

Version 6 du 13 Novembre 2024

CAHIER REVENDICATIF de l'UNIR SOLIDAIRES

Pour une fin de vie digne qui respecte les souhaits de la personne

PARTIE I : LA FIN DE VIE ET LE DROIT À L'AIDE MÉDICALE À MOURIR.

INTRODUCTION

1/ DROITS DE LA PERSONNE ET ÉVOLUTION DE LA LÉGISLATION

A/ Historique des textes, rapports et commissions sur la fin de vie

1. La 1ère loi Kouchner du 9 juin 1999
2. La loi Kouchner 2 du 4 mars 2002
3. Le Rapport Marie de Hennezel d'octobre 2003
4. La Loi Léonetti du 22 avril 2005
5. Mission Jean Léonetti - Décembre 2008
6. Le Rapport Sicard de décembre 2012
7. Comité Consultatif National d'Éthique pour les Sciences de la vie et de la santé (CCNE)
8. Etats Généraux de la fin de vie - Conclusions du 16 décembre 2013
9. Proposition de Loi Léonetti et Claeys - Décembre 2014
10. Plan pour le développement des soins palliatifs 2015-2018 et l'accompagnement en fin de vie
11. Le rapport d'« Évaluation de l'application de la loi du 2 février 2016 sur la fin de vie » - Juin 2018
12. Affaire Vincent Lambert - 28 juin 2019
13. Proposition de loi n° 3755 : 19 janvier 2021
14. Proposition de loi sur le droit à mourir dans la dignité : mars 2021
15. Avis du Comité consultatif national d'éthique (CCNE)
16. Convention citoyenne sur la Fin de vie : elle débute le 9 décembre 2022
17. Loi « Macron » sur la Fin de vie (projet suspendu suite à la dissolution de l'Assemblée Nationale décidée le 9 juin 2024).

B/ Les droits de la personne malade

1. Droit au refus de tout traitement
2. Droit au soulagement de la douleur
3. Droit au respect des directives anticipées
4. Droit de se faire représenter par une personne de confiance
5. Droit à l'information et droit d'accès au dossier médical

- C /Les droits de la famille proche
- D/ L'organisation des soins

2 / LE DEBAT SUR LA FIN DE VIE VOLONTAIRE

- A/ Comment présenter la polémique ?
- B/ Une opinion publique divisée
- C/ Points de vue laïques
- D/ Points de vue politiques
- E/ Points de vue judiciaires
- F/ Des citoyennes français.e.s ont déjà recours à l'euthanasie
- G/ Ethique et pratiques médicales
- H/ Le respect des directives anticipées : pour et contre

3/ POSITIONNEMENTS DES AUTORITÉS CIVILES ET RELIGIEUSES

- A/ Position de l'Ordre des médecins
- B/ Position de l'Ordre des infirmier.e.s
- C/ Positionnements des autorités religieuses
 1. Catholicisme
 2. Religion Orthodoxe
 3. Protestantisme
 4. Islam
 5. Judaïsme
 6. Bouddhisme

4/ STRUCTURES CIVILES ET CITOYENNES

- A/ Structures officielles pour l'accompagnement à la fin de vie
 1. Le CNSPVF (Centre National Soins Palliatifs Fin de Vie)
 2. HELEBOR
 3. SFAP (Société française d'accompagnement et de soins palliatifs)
 4. La Fédération JALMALV (Jusqu'à la mort accompagner la vie)
 5. La HAS (Haute Autorité de Santé)
- B/ Associations militant pour le droit à l'euthanasie
 1. Association pour le droit de mourir dans la dignité (ADMD)
 2. Association Ultime Liberté
 3. Le Choix, Citoyens pour une mort choisie
- C/ Associations opposées à l'euthanasie
 1. Soulager mais pas tuer
 2. Vivre dans la dignité
 3. Fondation Jérôme Lejeune + Généthique, IEB, One of us.
 4. Alliance Vita
- D/ Autres structures associatives travaillant sur la fin de vie
 1. SOS Fin de vie
 2. ASP Fondatrice
 3. France Assos Santé

5/ LEGISLATIONS DE FIN DE VIE DANS LE MONDE

- A/ Comment cela se passe en Europe ?
 1. Pays qui ont légalisé l'euthanasie active
 2. Pays autorisant l'euthanasie passive

3. Pays qui interdisent l'euthanasie

B/ Comment cela se passe dans le reste du monde ?

1. Pays qui ont légalisé l'euthanasie active

2. Pays autorisant l'euthanasie passive

6/ POSITIONS ET SOUHAITS DE L'UNIRS

PARTIE II : LE DÉCÈS, LES OBSÈQUES, CONTRE LA MARCHANDISATION DE LA MORT.

INTRODUCTION

1/ ÉVOLUTIONS DU SECTEUR

A/ Les communes et le monopole des obsèques

B/ Prendre en compte les évolutions sociales et démographiques

C/ Libéralisation du secteur

2/ LE CHOIX DE LA CRÉMATION, UN BOULEVERSEMENT

A/ La crémation, évolution en France et en Europe occidentale

B/ La crémation, un bouleversement culturel

1. La première raison est culturelle

2. Les gens se considèrent comme une « charge »

C/ Différentes approches de la crémation

1. Les religions chrétiennes

2. La religion juive

3. La religion musulmane

4. La religion bouddhiste

D/ Statut juridique de l'urne cinéraire et des cendres funéraires

3/ LES ACTEURS DU SECTEUR FUNÉRAIRE

A/ Le groupe OGF, leader historique

B/ FUNECAP, anciennes Pompes Funèbres Européennes, le numéro 2

C/ Réseaux d'entreprises

1. Le Choix Funéraire

2. Funéplus

3. Eco-plus Funéraire

D/ Le secteur public

1. Régies municipales et sociétés publiques locales

2. Sociétés d'économie mixte

3. Souci de concurrence et problème de positionnement

4/ LES ASSURANCES OBSÈQUES

5/ LES SOUHAITS DE L'UNIRS

Version du 30 Septembre 2024

CAHIER REVENDICATIF de l'UNIR SOLIDAIRES

Pour une fin de vie digne qui respecte les souhaits de la personne

PARTIE I : LA FIN DE VIE, LE DROIT DE MOURIR DANS LA DIGNITÉ

INTRODUCTION

La question de la fin de vie a commencé à être mise en débat au sein de l'UNIRS en 2012 et 2013. C'est une question que, le plus souvent, chaque personne a beaucoup de difficultés à aborder, seule comme avec ses proches. Il est peut-être moins difficile d'y penser quand nous savons que l'essentiel de notre vie est passé et que, avec les années déjà écoulées, nous avons l'expérience de confrontations plus fréquentes avec la mort. Nous pensons que notre organisation syndicale regroupant des personnes retraitées pouvait essayer d'aborder collectivement ces questions afin de nous aider, les unes et les autres, à y réfléchir ensemble et à inscrire des souhaits, voire des demandes, avec l'idée dominante que la société doit se mettre en mesure de répondre à la demande possible de personnes qui souhaitent pouvoir exercer leur libre choix quant à leur fin de vie. Les personnes âgées n'ont pas l'exclusivité de la confrontation à la mort, laquelle peut frapper quiconque à tout âge, mais elles y sont plus « habituées » et elle fait plus partie de leur environnement. Ce serait donc « naturel » que, dans une organisation syndicale, la réflexion sur ces questions soit tout d'abord appréhendée par les « personnes âgées ».

La fin de vie induit des questionnements de nature médicale, spirituelle, éthique et économique, susceptibles de bousculer les habitudes, les croyances, les sensibilités et les valeurs de chacune et de chacun. Un tel dossier demande donc beaucoup de tact, de la mesure et un grand respect pour les personnalités de chacune et de chacun.

1/ DROITS DE LA PERSONNE ET ÉVOLUTION DE LA LÉGISLATION

A/ Historique des textes, rapports et commissions sur la fin de vie

1. La 1ère loi Kouchner du 9 juin 1999

C'est en Grande-Bretagne et en Wallonie que la question des soins palliatifs a été pour la première fois évoquée. En France, la question de l'accompagnement de fin de vie a commencé à être abordée en 1986 par un Rapport « Soigner et accompagner jusqu'au bout » de Mme Geneviève Laroque, commandé par Edmond Hervé (Secrétaire d'État à la Santé d'un gouvernement Fabius). Ce premier rapport a été suivi par une circulaire ministérielle de août 1986 rela-

tive à l'organisation des soins et l'accompagnement des malades en phase terminale. En 1993, est publié le Rapport Henri Delbecq « Les soins palliatifs et l'accompagnement des malades en fin de vie » (Ministre, Claude Évin). En janvier 1999, un Rapport Lucien Neuwirth, de la Commission des affaires sociales du Sénat, préconise l'adoption d'une loi pour remédier aux principales carences du système de soins palliatifs. En février 1999, un Rapport Donat Decisier du CESE « L'accompagnement des personnes en fin de vie » préconise une loi d'orientation et de programmation pour parvenir réellement à des avancées en matière d'accompagnement des personnes en fin de vie.

La réponse, c'est une loi du 9 juin 1999, dite Loi Kouchner 1, qui est la première loi qui aborde la question des soins palliatifs. Elle commence par en donner une définition : « Les soins palliatifs sont des soins actifs et continus pratiqués par une équipe interdisciplinaire, en institution ou à domicile. Ils visent à soulager la douleur, à apaiser la souffrance psychique, à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage ». Elle ajoute que « Les soins palliatifs s'adressent aux personnes atteintes de maladies graves qui évoluent malgré le traitement, que cette personne soit un nouveau-né, un enfant ou un adulte. Ils peuvent être mis en place au cours de différentes périodes de la maladie. L'accompagnement de la famille et de l'entourage du malade fait aussi partie des soins palliatifs ».

La loi vise à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs et à instaurer le droit à la sédation, et elle stipule que toute personne malade, dont l'état le requiert, a le droit d'accéder à des soins palliatifs et à un accompagnement. La personne malade peut également s'opposer à toute investigation complémentaire ou tout traitement thérapeutique. Elle peut être accompagnée par des bénévoles formés à l'accompagnement. Les proches peuvent bénéficier d'un congé d'accompagnement.

2. La loi Kouchner 2 du 4 mars 2002

L 1111-4 : Aucun acte médical ni aucun traitement ne peut être pratiqué sans le consentement libre et éclairé de la personne et ce consentement peut être retiré à tout moment. Toute personne a le droit de refuser ou de ne pas recevoir un traitement. Le suivi du malade reste cependant assuré par le médecin, notamment son accompagnement palliatif.

Cette loi, dite loi relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, stipule que « Toute personne a le droit de recevoir des soins visant à soulager sa douleur. Celle-ci doit être en toute circonstance prévenue, évaluée, prise en compte et traitée. Les professionnels de santé mettent en œuvre tous les moyens à leur disposition pour assurer à chacun une vie digne jusqu'à la mort ». Cette loi a permis de mieux prendre en compte les droits des malades. En rééquilibrant les relations patients-médecins, cette loi a placé le malade au centre des soins. La plupart des droits inscrits dans la loi Kouchner 2 s'appliquent à toutes les étapes de la vie d'une personne, mais certains sont spécifiques à la fin de vie, et notamment à l'accompagnement de fin de vie et à la possibilité pour une personne de faire valoir ses souhaits pour sa fin de vie (désignation d'une personne de confiance). Elle lance un plan de développement des soins palliatifs

3. Le Rapport Marie de Hennezel d'octobre 2003

Le Rapport de Marie de Hennezel répond à une commande du ministre de la Santé Jean-François Mattéi. Il s'agit, dans le cadre du débat sur l'euthanasie, de comprendre la façon dont la société et les professionnels de santé appréhendent les enjeux de la fin de vie. Le rapport veut renforcer les soins palliatifs et améliorer les pratiques professionnelles. Il propose de s'orienter vers une politique volontariste et cohérente de la formation des professionnels de santé, une meilleure compréhension des situations limites, un droit à l'information et au dialogue sur sa mort et enfin une culture de l'accompagnement.

4. La Loi Léonetti du 22 avril 2005

Cette loi relative aux droits des patient.e.s en fin de vie, promulguée le 22 avril 2005, fait suite à la loi du 4 mars 2002 sur le droit des malades. Le texte a pour objet d'éviter les pratiques d'euthanasie et d'empêcher également l'acharnement thérapeutique, qui est qualifié d'« obstination déraisonnable », dans le traitement des malades en fin de vie.

Il est permis au ou à la patient.e de demander, dans un cadre défini, l'arrêt d'un traitement médical trop lourd. Cette volonté peut être exprimée par le biais de directives anticipées ou par le recours à une personne de confiance. La loi propose de développer les soins palliatifs donnés aux patient.e.s en fin de vie, afin de prendre en compte leurs souffrances.

5. Mission Jean Léonetti - Décembre 2008

Elle se conclut par la constatation que la Loi sur le droit des malades en fin de vie est mécon nue et mal appliquée, et précise que cette loi ne constitue pas un « droit à la mort », et que les droits des personnes en fin de vie doivent être reconnus.

Elle propose la création d'un Observatoire des pratiques médicales de la fin de vie, le recours à des médecins référents en soins palliatifs dans les cas litigieux, ou les plus complexes, la précision des modalités d'application des arrêts de traitement de survie.

6. Le Rapport Sicard de décembre 2012

Après cinq mois de réflexion et une dizaine de débats citoyens, le professeur Didier Sicard, ancien président du Comité national consultatif d'éthique, a, en décembre 2012, remis son rapport sur la fin de vie au Président de la République, François Hollande. Il contient trois observations centrales sur l'insuffisante application :

- Depuis 13 ans de la loi visant à garantir l'accès aux soins palliatifs,
- Depuis 10 ans de la loi relative aux droits des malades (loi Kouchner),
- Depuis 7 ans de la loi Leonetti de 2005, relative à l'obstination « déraisonnable » du corps médical et à la prolongation artificielle de la vie du ou de la patient.e.

Il fixe aussi quelques pistes : respect impératif de la parole du ou de la malade et de son autonomie, développement absolument nécessaire d'une culture palliative, abolition de la frontière entre soin curatif et soin palliatif, nécessité de décisions collégiales, exigence d'appliquer les lois actuelles plutôt que d'essayer d'en imaginer de nouvelles, utopie de vouloir résoudre par une loi la grande complexité des situations de fin de vie, et danger de franchir la barrière d'un interdit.

Si le législateur ou la législatrice prenait la responsabilité d'une dépénalisation de l'assistance au suicide, le strict choix de la personne, garanti par son autonomie, devrait être affirmé fortement.

De même, en cas de dépénalisation, il serait indispensable de mettre en garde sur l'importance symbolique du changement de cet interdit. Selon ce rapport, l'euthanasie engage profondément l'idée que se fait une société du rôle et des valeurs de la médecine. De plus, tout déplacement d'un interdit crée nécessairement de nouvelles situations limites suscitant un appel à de nouvelles lois.

Il note enfin que toute médecine comporte sa part d'action, aux confins de la vie, sans qu'il soit nécessaire de légiférer systématiquement.

En conclusion, il affirme qu'un véritable accompagnement de fin de vie ne prend son sens que dans le cadre d'une société solidaire qui ne se substitue pas à la personne, mais lui témoigne écoute et respect au terme de son existence.

7. L'avis du 1^{er} juillet 2013 sur « La fin de vie, l'autonomie de la personne, la volonté de mourir » du Comité Consultatif National d'Éthique pour les Sciences de la vie et de la santé (CCNE)

Le Comité Consultatif National d'Éthique pour les sciences de la vie et de la santé (CCNE) a été créé en 1983. Il s'est exprimé à plusieurs occasions sur les questions liées à la fin de vie. À la suite de la remise, fin 2012, du rapport de la Commission de réflexion sur la fin de vie en France (« Penser solidairement la fin de vie »), le Président de la République a saisi le Comité consultatif national d'éthique (CCNE) en lui posant trois questions :

- Comment et dans quelles conditions recueillir et appliquer des directives anticipées émises par une personne en pleine santé, ou à l'annonce d'une maladie grave, concernant la fin de sa vie ?
- Comment rendre plus dignes les derniers moments d'un.e patient.e dont les traitements ont été interrompus à la suite d'une décision prise à la demande de la personne, de sa famille, ou par les soignant.e.s ?
- Selon quelles modalités et conditions strictes, permettre à un ou à une malade conscient.e et autonome, atteint.e d'une maladie grave et incurable, d'être accompagné.e et assisté.e dans sa volonté de mettre lui-même ou elle-même un terme à sa vie ?

Dans sa réponse du 1^{er} juillet, le CCNE souligne que plusieurs de ses recommandations font l'objet d'un accord unanime de la part des membres du Comité :

- La nécessité de faire cesser toutes les situations d'indignité qui entourent encore trop souvent la fin de vie ;
- La nécessité de rendre accessible à tou.te.s le droit aux soins palliatifs, un droit reconnu par le législateur et la législatrice depuis quatorze ans ;
- La nécessité de développer l'accès aux soins palliatifs à domicile ;
- Le respect des directives anticipées émises par la personne. À l'heure actuelle, et malgré leur nom de « directives », elles ne sont considérées par la loi que comme l'expression de souhaits, les décisions étant prises par les médecins.

Le Comité demande que lorsqu'elles ont été rédigées en présence d'un médecin traitant, et dans des circonstances où une maladie grave a été annoncée, les directives anticipées soient contraignantes pour les soignant.e.s, sauf exception dûment justifiée par écrit. Cela comprend :

- Le respect du droit de la personne en fin de vie à une sédation profonde jusqu'au décès, si elle en fait la demande, lorsque les traitements, voire l'alimentation et l'hydratation, ont été interrompus à sa demande ;
- La nécessité de développer la formation des soignant.e.s, leur capacité d'écoute et de dialogue, et les recherches en sciences humaines et sociales sur les situations des personnes en fin de vie ;

- En ce qui concerne le droit d'une personne en fin de vie à avoir accès, à sa demande, à un acte médical visant à accélérer son décès, et/ou le droit à une assistance au suicide, le Comité n'a pas abouti à l'expression d'une réflexion et de propositions unanimement partagées ;

- De nombreuses et nombreux membres du Comité expriment des réserves majeures et recommandent de ne pas modifier la loi actuelle, estimant qu'elle opère une distinction essentielle et utile entre « laisser mourir » et « faire mourir », même si cette distinction peut, dans certaines circonstances, apparaître floue.

Certain.e.s membres du Comité estiment que la frontière entre « laisser mourir » et « faire mourir » a déjà, de fait, été abolie par la loi de 2002 sur les droits des malades et la loi de 2005 sur la fin de vie. Ces lois, disent-ils et elles, reconnaissent le droit d'une personne à demander au médecin d'interrompre des traitements vitaux, ou son alimentation et son hydratation, ce qui vise, de fait, à reconnaître aux médecins le droit de « faire mourir » ou d'aider une personne, à

sa demande, à « mettre un terme à sa vie ». Ils se demandent pour quelles raisons certaines formes de « demande d'aide à mettre un terme à sa vie » seraient autorisées alors que d'autres ne pourraient l'être.

Le CCNE a conclu en précisant qu'il continuera sa réflexion sur ces questions, et en rendra compte à l'issue d'états généraux demandés, sur ces sujets qui nécessitent des débats publics.

8. États Généraux de la fin de vie - Conclusions du 16 décembre 2013

Organisés, sur demande du Président de la République, François Hollande, par le CCNE, les États Généraux de la fin de vie sont composés de 18 citoyen.ne.s «représentatifs et représentatives des Français.e.s », sélectionné.e.s par l'IFOP, qui seront questionné.e.s à huis clos lors de « conférences citoyennes ».

Leurs conclusions furent favorables à la légalisation du suicide médicalement assisté à l'exception de l'euthanasie.

9. Rapport Claey's – Leonetti du 12 décembre 2014.

Neuf ans après l'adoption de la loi relative aux droits des malades et à la fin de vie, la situation des personnes en fin de vie reste insatisfaisante. Dans leur rapport remis le 14 décembre 2014, les deux députés (Alain Claey's, Parti socialiste, Vienne et Jean Leonetti, Les Républicains, Alpes-Maritimes) constatent que les différentes lois successives restent méconnues des patient.e.s comme des médecins. La réalité de cette situation limite leur bonne application. De plus, de fortes inégalités territoriales existent dans l'accès aux soins palliatifs. Ils soulignent que, malgré les lois Kouchner de 2002 et Leonetti de 2005 rappelant l'interdiction de l'obstination déraisonnable envers les malades, renforçant les devoirs des médecins en matière d'information et d'écoute des malades et donnant à ces derniers le droit de refuser des traitements, il est indispensable de faire évoluer la législation.

Le texte prévoit le droit de limiter ou de refuser les traitements. Les patient.e.s en phase terminale, dont le pronostic vital est engagé à court terme, auront le droit de demander une sédation profonde et continue jusqu'à leur décès. Cette sédation s'accompagne obligatoirement de l'arrêt de tous les traitements de maintien en vie. Le texte propose également la rédaction de directives anticipées, sur un modèle standardisé, sans durée de validité, révisables à tout moment et figurant sur la carte Vitale de l'assuré social.

10. Plan pour le développement des soins palliatifs 2015-2018 et l'accompagnement en fin de vie

Le plan vise à encourager l'appropriation de la démarche palliative, partout où elle est nécessaire, que ce soit dans les unités hospitalières non spécialisées, dans les établissements médico-sociaux ou au domicile des patient.e.s, pour garantir une prise en charge de proximité.

11. Loi Claey's-Leonetti du 2 février 2016.

La proposition de loi Claey's – Leonetti déposée le 12 décembre 2014 a été examinée par le Parlement tout au long de l'année 2015. Le texte instaure un droit à une sédation « profonde et continue » jusqu'au décès dans certaines conditions et rend contraignantes les directives anticipées. Il n'autorise ni euthanasie ni suicide assisté. Cette proposition de loi a été adoptée en première lecture le 17 mars 2015 par l'Assemblée nationale (par 456 voix pour, 34 contre et 83 abstentions, alors que la loi de 2005 avait été votée à l'unanimité). Par contre, la proposition n'a pas été adoptée par le Sénat et après un nouveau passage devant les deux assemblées, une commission mixte paritaire a pu trouver un texte acceptable par les deux chambres. Le texte a finalement été adopté le 27 janvier 2016 par l'Assemblée nationale et le Sénat et publié au JO le 2 février 2016.

12. Le rapport d'« Évaluation de l'application de la loi du 2 février 2016 sur la fin de vie » - Juin 2018

Il met en avant des recommandations, afin de conforter l'appropriation progressive de cette loi sur le terrain, d'en assurer une application plus homogène et plus rigoureuse, et de mieux prendre en compte la situation spécifique de certain.e.s patient.e.s particulièrement vulnérables, au regard de leur pathologie, ou de leur environnement.

13. Affaire Vincent Lambert - 28 juin 2019

La Cour de cassation casse et annule l'arrêt du 20 mai de la Cour d'appel de Paris qui ordonnait la reprise des traitements.

Le contexte : À la suite d'un accident de la route survenu en 2008, Vincent Lambert, né le 20 septembre 1976, plonge dans un état végétatif chronique dit syndrome d'éveil non-répondant. Les membres de sa famille sont en conflit concernant les suites à donner. Plusieurs décisions de justice ont coup sur coup, durant plus de six ans, suspendu puis validé l'arrêt des traitements sans que l'état du patient s'améliore. Vincent Lambert meurt le 11 juillet 2019 au CHU de Reims, au bout de huit jours et demi après l'arrêt des traitements et de l'alimentation qui le maintenaient en vie.

Cette affaire fut très médiatisée, et posa, publiquement, la question de l'autorisation de l'euthanasie et de sa mise en oeuvre à l'ensemble des citoyen.ne.s français.e.s.

14. Proposition de loi n° 3755 du 19 janvier 2021

Celle-ci vise à affirmer le libre choix de la fin de vie et à assurer un accès universel aux soins palliatifs en France. Il s'agissait pour ses auteurs et autrices, d'imaginer un cadre juridique précis, qui n'incite pas à l'aide active à mourir, mais qui fait passer par-dessus tout, ce qui devrait toujours primer dans le domaine de la santé : la volonté du ou de la patient.e.

L'aide active à mourir s'inscrit et est encadrée, désormais, au sein du Code de la Santé publique. Un protocole est défini pour valider la demande du bénéficiaire de l'aide active à mourir et sa pratique.

Une clause générale de conscience des médecins est maintenue, ainsi qu'une clause spécifique pour cette aide active à mourir.

L'accès universel aux soins palliatifs est normalement garanti, et un rapport est demandé pour le suivi de la mise sa place.

15. Proposition de loi sur le droit à mourir dans la dignité : mars 2021

Les sénateurs et sénatrices socialistes, considérant qu'une majorité de français.e.s (plus de 90% selon les enquêtes réalisées), y sont favorables déposent une proposition de loi visant à « établir le droit à mourir dans la dignité ». Le texte entend ainsi conforter le « droit de bénéficier de l'aide active à mourir », ainsi que sa définition, soit le suicide assisté, soit l'euthanasie.

Repoussée par les sénateurs et sénatrices de droite, la proposition n'a pas été retenue. En pleine pandémie, une proposition de loi sur l'euthanasie aurait dû faire l'objet d'un débat à l'Assemblée nationale. Les partisan.e.s de la loi sont majoritaires dans le parti présidentiel, mais le ministre de la santé et le gouvernement, au regard notamment de la forte opposition des Républicains, ne trouvant pas le moment opportun, choisissent finalement de discuter d'un débat sur le développement des soins palliatifs à travers un « plan national des soins palliatifs et d'accompagnement de la fin de vie » - une réforme attendue par les soignant.e.s depuis 2019, et qui n'a jamais eu lieu. Ce prochain plan devra assurer l'accès à ces soins, pour toutes les patient.e.s qui le souhaitent, que ce soit à l'hôpital, en Ehpad ou à domicile.

Seule annonce ferme du gouvernement : la mise à disposition des médecins libéraux, fin 2021, du médicament midazolam, utilisé pour la sédation profonde et continue, assortie de la promesse d'une augmentation conséquente des budgets alloués aux soins palliatifs.

16. Avis du Comité consultatif national d'éthique (CCNE) du 13 septembre 2022.

Le CCNE s'est auto-saisi du sujet en juin 2021. Et il a rendu public un avis sur la fin de vie le 13 septembre 2022. Il considère « *qu'il existe une voie pour une application éthique de l'aide active à mourir, à certaines conditions strictes avec lesquelles il apparaît inacceptable de transiger* ». La majorité des membres du Comité consultatif national d'éthique (CCNE) a ouvert la voie à une autorisation du suicide assisté en France, et même à l'euthanasie pour les personnes trop dépendantes pour accomplir le geste fatal. La décision de faire ou non évoluer la loi reste de la responsabilité des politiques.

À la suite de la publication de cet avis, le Président de la République, Emmanuel Macron, a annoncé, le 13 septembre 2022, le lancement d'un débat sur la fin de vie en vue de faire évoluer la législation d'ici la fin 2023. Une convention citoyenne sera organisée en octobre 2022 par le Conseil économique, social et environnemental et ses conclusions seront rendues en mars 2023. Des débats seront mis en place également sur tous les territoires par le biais des espaces éthiques régionaux.

17. Convention citoyenne sur la Fin de vie : elle débute le 9 décembre 2022

Le Conseil économique, social et environnemental (CESE) a été saisi par la Première ministre en octobre 2022 pour répondre à la question : « Le cadre d'accompagnement de la fin de vie est-il adapté à toutes les situations rencontrées ou d'éventuels changements devraient-ils être introduits ? ». Ensuite, une Convention citoyenne a été consultée qui a rendu ses conclusions le 2 avril 2023. Le CESE a rendu son rapport en mai 2023.

En ce qui concerne la Convention citoyenne, les 184 citoyen.ne.s tiré.e.s au sort pour débattre et voter des propositions devaient répondre à la question : « Le cadre d'accompagnement de la fin de vie est-il adapté aux différentes situations rencontrées ou d'éventuels changements devraient-ils être introduits » ? Ils se sont accordé.e.s sur un constat : le cadre n'est pas adapté aux différentes situations rencontrées, du fait de l'inégalité d'accès à l'accompagnement, à l'absence de réponses satisfaisantes à certaines situations de fin de vie, notamment en cas de souffrances psychiques ou physiques. On manque de moyens pour l'accompagnement à domicile, de professionnel.le.s de santé formé.e.s à cette discipline, d'accès aux soins palliatifs.

La Convention s'est positionnée en faveur de l'aide active à mourir, (75,6% des votants), modalité la plus adaptée au respect du choix des citoyen.ne.s, aux manques de moyens actuels et pour mettre fin à l'hypocrisie ambiante, et de la nécessité de mettre en place à la fois le suicide assisté et l'euthanasie, le premier devant prévaloir, mais les deux devant être proposés.

Sur les conditions donnant accès à l'aide active à mourir, il a été fait état de la volonté du ou de la patient.e, qui doit être respectée dans tous les cas de figure. Le discernement doit être pris également en compte, soit directement, soit par le biais des directives anticipées ou la personne de confiance. La condition médicale évoquée, concerne les critères d'incurabilité et de souffrance.

Mais l'accès à cette aide à mourir comporte des garde-fous et mécanismes de contrôle :

- 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 professionnel.le.s de santé,

- Une commission de suivi et de contrôle pour s'assurer du respect de la procédure définie,
- Le respect de la clause de conscience des soignant.e.s

18. Loi « Macron » sur la Fin de vie

- **Le 10 mars 2024, Emmanuel Macron détaille son « modèle français de la fin de vie ».** La publication conjointe de l'entretien par La Croix et Libération le 10 mars se fait après de longs mois de réflexions et plusieurs reports. Il annonce que le projet de loi sera présenté en avril en Conseil des ministres pour un examen en première lecture à l'Assemblée nationale en mai 2024. Il ajoute que le processus parlementaire sera long et l'aboutissement n'interviendra probablement pas avant 2025. Changer la loi sur la fin de vie de 2016 était une promesse de campagne d'Emmanuel Macron. À sa demande, la Convention citoyenne s'est prononcée au printemps 2023 dans un avis non contraignant pour l'ouverture d'une « aide active à mourir » sous conditions.

- **Le projet de loi sur la fin de vie est présenté le 10 avril 2024 en conseil des ministres.** Ce projet comporte alors 14 articles.

Il définit la nature de « l'aide à mourir » envisagée : elle consisterait « *en l'administration d'une substance létale, effectuée par la personne elle-même ou, lorsque celle-ci n'est pas en mesure physiquement d'y procéder, par un médecin, un infirmier ou une personne volontaire qu'elle désigne* ». Cette démarche sera prise en charge par l'Assurance-maladie. C'est, selon Claire Thoury, présidente du Comité de gouvernance de la Convention citoyenne sur la Fin de vie, une procédure qui « *va dans le sens des propositions faites par la convention* », même si « *c'est plus cadré, plus prudent, avec énormément de garde-fous qui sont mis en place* ».

L'accès à un tel dispositif serait effectivement strictement encadré et les patients voulant y recourir devront remplir simultanément 5 conditions : être âgés d'au moins 18 ans + être de nationalité française ou résider de façon stable et régulière en France + être en capacité de manifester leur volonté de façon libre et éclairée (ainsi, les malades atteints d'Alzheimer ne pourront pas y accéder) + être atteints d'une affection grave et incurable engageant son pronostic vital à court ou moyen terme + présenter une souffrance physique ou psychologique réfractaire ou insupportable liée à cette affection.

La personne malade qui souhaite accéder à l'aide à mourir doit d'abord en faire la demande à un médecin en activité qui n'est pas membre de sa famille ni son ayant droit. Le médecin qui accepte d'examiner cette demande doit informer la personne sur son état de santé, les perspectives de son évolution, les traitements et les dispositifs d'accompagnement disponibles. Il doit également lui proposer de bénéficier des soins palliatifs et s'assurer que la personne peut y avoir accès en pratique si elle en a exprimé la demande. Il doit lui indiquer qu'elle peut renoncer à tout moment à sa demande et lui expliquer les conditions d'accès à l'aide à mourir et sa mise en œuvre.

Le médecin doit ensuite procéder à un examen médical de la personne malade. Il doit recueillir l'avis d'un autre médecin, notamment spécialiste de la pathologie dont souffre la personne.

La décision du médecin se prononçant sur la demande d'aide à mourir doit intervenir dans un délai maximum de quinze jours suivant la demande. La personne dispose ensuite d'un délai de réflexion, qui ne peut être inférieur à deux jours, avant de confirmer à son médecin sa volonté d'accéder à une aide à mourir.

Après confirmation de sa demande, le médecin doit informer la personne sur les modalités d'administration et d'action de la substance létale.

L'administration de la substance létale est effectuée par la personne elle-même ou, quand celle-ci n'est pas en mesure d'y procéder physiquement, à sa demande, soit par un proche ou une personne volontaire qu'elle désigne, soit par le médecin qui l'accompagne.

L'article 16 du projet de loi institue une clause de conscience pour les professionnels de santé qui ne souhaiteraient pas participer à la procédure d'aide à mourir. Ils sont alors tenus de com-

muniquer à la personne le nom des professionnels de santé susceptibles de les remplacer. Il est prévu de centraliser les informations concernant les professionnels qui seraient volontaires. L'article 19 du projet de loi prévoit la prise en charge par l'assurance maladie des frais exposés dans le cadre de la mise en œuvre de l'aide à mourir.

L'article 20 a pour objet de neutraliser les dispositions législatives du code des assurances et de la mutualité qui prévoient des exclusions de garantie en cas de suicide la première année en cas de mise en œuvre de l'aide à mourir.

Ce texte a commencé à être débattu à l'Assemblée Nationale en avril 2024. Les débats devaient se poursuivre jusqu'au 18 juin 2024. Cette procédure a été suspendue le dimanche 9 juin avec la décision d'Emmanuel Macron de dissoudre l'Assemblée Nationale. Les députés ne retrouveront les bancs du Palais Bourbon qu'après les élections législatives des 30 juin et 7 juillet. Pour que le texte soit à nouveau examiné, il faudra qu'il soit réinscrit à l'ordre du jour par le gouvernement qui sortira de ces élections législatives, sachant que le Rassemblement national était majoritairement hostile au projet de loi.

B/ Les droits de la personne malade

À travers le Code de la Santé publique, les lois ont déjà fixé et précisé un certain nombre de droits du ou de la malade.

Les conditions actuelles de fin de vie « offertes » par la société sont-elles satisfaisantes ? Y répondre est important, car cela soulève de nombreuses questions, souvent émotionnelles, relatives à la mort : les droits du ou de la malade, la souffrance, l'apaisement de la souffrance, l'acharnement thérapeutique, l'arrêt des soins, les soins palliatifs, l'euthanasie avec tous les risques de dérives qui peuvent surgir.

L'euthanasie : ce mot, d'origine grecque, signifie « *bien mourir, mort douce et facile* ». Dans la civilisation romaine, elle caractérisait une mort où la personne défunte était entourée de ses êtres les plus chers. Mais aujourd'hui, ce mot est chargé d'une toute autre signification et la personne qui va décéder n'a pas toujours cet entourage qui l'accompagne pour son dernier souffle. Elle n'a parfois plus son mot à dire, et elle n'est pas toujours entendue ou écoutée.

Pourtant, dans le cadre d'une société fondée sur le respect dû à chacun.e, chaque personne garde un droit inaliénable à être respectée dans sa dignité, et à être accompagnée jusqu'à la fin de sa vie par des soins raisonnables et humains.

L'acharnement thérapeutique : le corps médical, parfois grisé par les performances, par l'efficacité et par les découvertes majeures de ces dernières décennies (matériels, examens, chirurgie, etc.) risque parfois de s'éloigner de la thérapeutique au sens du « prendre soin » pour glisser plus ou moins vers une sorte d'obstination déraisonnable du prolongement artificiel de la vie, nommé acharnement thérapeutique. En conséquence, certain.e.s patient.e.s demandent parfois à être transféré.e.s dans des pays voisins où la législation est différente. Certains services de soins palliatifs permettent d'améliorer réellement la fin de vie des personnes.

1. Droit au refus de tout traitement

La Loi en vigueur depuis le 1er octobre 2020 (Article L1111.4) prévoit que :

- Toute personne devrait pouvoir prendre les décisions concernant sa santé ;
- Toute personne peut refuser de recevoir un traitement, et aucun traitement ne peut être pratiqué sans le consentement libre et éclairé de la personne ; ce consentement peut être retiré à tout moment ;
- Le médecin doit respecter la volonté du ou de la patient.e, après l'avoir informé.e des conséquences de ses choix,

- La décision motivée de limitation ou d'arrêt de traitement est inscrite dans le dossier médical.
- Une protection spécifique est prévue pour les personnes sous tutelle.

Pour une personne en phase avancée ou terminale d'une affection incurable, incapable d'exprimer sa volonté, le médecin peut décider de limiter ou d'arrêter un traitement inutile, disproportionné, n'ayant pour but que la seule prolongation artificielle de la vie, en respectant la procédure collégiale de déontologie médicale, et après avoir consulté la famille, des proches ou, à défaut une personne de confiance. Dans tous les cas, le médecin doit sauvegarder la dignité du ou de la mourante, et assurer la qualité de sa fin de vie, en dispensant des soins palliatifs.

2. Droit au soulagement de la douleur

(Article 37 du Code de Santé publique)

En toutes circonstances, le médecin doit s'efforcer de soulager les souffrances du ou de la malade, par des moyens appropriés à son état, et l'assister moralement. Il doit s'abstenir de toute obstination déraisonnable et peut renoncer à entreprendre ou poursuivre des traitements qui apparaissent inutiles, disproportionnés ou qui n'ont d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie.

3. Droit au respect des directives anticipées

Toute personne majeure peut rédiger des directives anticipées pour le cas où elle serait un jour hors d'état d'exprimer sa volonté ; le médecin est tenu de tenir compte de ces directives qui sont cependant révisables ou révocables à tout moment.

4. Droit de se faire représenter par une personne de confiance

Toute personne peut désigner une personne de confiance chargée de la représenter pour le cas où elle serait un jour hors d'état d'exprimer sa volonté.

Lorsque la personne est hors d'état d'exprimer sa volonté, aucune intervention ou investigation ne peut être réalisée, sauf urgence ou impossibilité, sans que la personne de confiance, ou la famille, ou à défaut, un.e de ses proches ait été consulté.e.

5. Droit à l'information et droit d'accès au dossier médical

C'est la « Charte du et de la patient.e hospitalisé.e » qui, depuis la loi Kouchner sur les droits des malades votée en 2002, doit être affichée de façon visible dans tous les hôpitaux. La demande doit être faite auprès d'un.e professionnel.le de santé ou d'un établissement médical.

Toute personne - ainsi que sa ou son ayant.e droit - a accès à l'ensemble des informations concernant sa santé, c'est-à-dire à toutes les données qui sont formalisées et ont contribué à l'élaboration et au suivi du diagnostic et du traitement ou d'une action de prévention, ou ont fait l'objet d'échanges écrits entre professionnel.le.s de santé, notamment les résultats d'examen, les comptes rendus de consultation, d'intervention, d'exploration ou d'hospitalisation, les protocoles et prescriptions thérapeutiques mis en oeuvre, les feuilles de surveillance, les correspondances entre professionnel.le.s de santé.

C /Les droits de la famille proche

Les salarié.e.s, en vertu d'une loi de 2010 et les fonctionnaires depuis 2013, peuvent, pour accompagner un proche en fin de vie, bénéficier d'un congé « de solidarité familiale » soit sous forme de périodes fractionnées soit par un emploi à temps partiel. De plus, une allocation journalière de 53,17 euros peut leur être versée pendant vingt et un jours. Ce congé ne peut excéder six mois et ne bénéficie qu'aux salarié.e.s qui accompagnent à domicile un.e parent.e ou un.e proche (descendant.e, ascendant.e, frère, sœur, ou personne ayant désigné quelqu'un.e de confiance) en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable.

D/ L'organisation des soins

Le nombre de lits disponibles en unité de soins palliatifs est passé de 1056 en 2006 à 1880 en 2019, à l'issue de quatre plans triennaux (depuis 1990). Il serait pourtant nécessaire que les services de santé s'assurent, au minimum, que chaque département dispose au moins d'une unité de soins, ainsi que des « équipes mobiles » pour intervenir à domicile. Vingt-six départements français, en majorité ruraux, n'ont pas de service de soins palliatifs. Le nombre « d'équipes mobiles » de soins est passé de 431 en 2013 à 428 en 2019. Les « lits identifiés », installés dans les services à forte mortalité, trop éparpillés, ne permettent pas d'y affecter à demeure du personnel formé en nombre suffisant.

En outre, les soins palliatifs sont soumis à la tarification à l'acte (T2A, issue de la réforme hospitalière de 2007). N'est-il pas inconcevable de raisonner en termes comptables face à des patient.e.s en sursis, en les soumettant à des critères de rentabilité qui incitent à des séjours courts (inférieurs à 4 jours), plus rentables pour l'établissement ? Il faut donc viser à sortir ces soins de la tarification actuelle.

De l'avis des palliatologues, c'est la Sécurité Sociale qui doit affecter des moyens aux unités de soins palliatifs, et non les Agences Régionales de Santé (ARS), comme c'est fait aujourd'hui, car cela provoque l'instabilité des effectifs, et de grandes disparités sur les territoires. Cela afin de faire la preuve que les plans gouvernementaux, concernant ces services, sont devenus de vraies priorités pour toute la société. Or, c'est le choix des ARS de prioriser tel ou tel service, dans un cadre budgétaire de plus en plus réduit. S'il y a disparité, c'est que les moyens alloués sont insuffisants. Ensuite, la Sécurité Sociale ne maîtrise pas les données nécessaires, ni les effectifs, ni la mise en place des structures. Il y a bien une responsabilité de l'État dans l'universalité des soins.

2 / LE DEBAT SUR LA FIN DE VIE VOLONTAIRE

A/ Comment présenter la polémique ?

Il y a celles et ceux dont la croyance les fait s'opposer farouchement au choix volontaire de raccourcir sa vie car c'est à Dieu, tout puissant, de décider du moment (de la vie et) de la mort. Pourtant, après tout, il s'agit seulement de permettre aux personnes qui le souhaitent d'abréger leurs souffrances, personne n'étant obligé.e d'y recourir.

Pour ceux et celles qui voudraient que le suicide assisté soit enfin écrit dans la loi - ce qui, pour certain.e.s opposant.e.s à ce choix individuel, signifierait que le suicide serait la seule solution à la souffrance physique ou psychique, au mal-être, et que la société n'a que cela à offrir, alors que mettre les moyens dans la recherche médicale, ou améliorer les conditions de vie de chacun.e et chacun, bref, prendre soin les un.e.s des autres - cette légalisation offrirait une solution plus humaine, et solidaire.

La fin de vie soulève de nombreuses problématiques et touche l'intime de chaque personne, qui se pose parfois la question pour elle-même, mais surtout face à l'extrême souffrance d'un.e être chère.e, pour qui la vie est devenue une torture continue et qui demande avec insistance d'en finir une fois pour toutes.

Ce « je veux mourir », c'est le refus de vivre une vie qui n'est plus qu'une souffrance insupportable et intolérable. C'est l'appel lancé par tou.te.s celles et ceux qui refusent leur condamnation à vivre malgré eux ou elles et qui ne souhaitent pas rester plus longtemps en vie. À qui peut s'adresser cet appel si le ou la malade n'a plus, aujourd'hui, l'énergie, la capacité et les moyens pour « en finir », seul.e, par un suicide réussi ?

Qui va pouvoir entendre, aider, accompagner dans ce dernier geste cet.t.e être qui ne veut pas affronter un suicide violent, ou qui ne peut plus le faire, mais souhaite une mort douce ?

Une telle demande ouvre un réel débat. Est-ce au médecin, au ou à la magistrat.e, ou encore à un.e proche, ou à quelqu'un.e d'autre que nous-mêmes, d'avoir un pouvoir de vie et de mort, et de juger que notre heure est arrivée ?

Nous n'avons pas choisi de naître, mais nous avons dû nous adapter à ce que nous a donné et infligé la vie : des joies, des drames... Devons-nous pouvoir choisir de quitter cette vie et par quels moyens ?

B/ Une opinion publique divisée

Selon un sondage IPSOS de 2019, les Français.e.s seraient favorables à 96% à l'euthanasie. Dans le détail, ils et elles sont 36 % à penser que les Français.e.s devraient avoir la possibilité de disposer d'un droit à l'euthanasie, quelles que soient leurs conditions de santé ; 60 % considèrent que le droit à l'euthanasie devrait être encadré, et possible uniquement en cas de souffrance grave et incurable.

Il semblerait, selon d'autres enquêtes, que l'opinion émise dépend de la manière dont la question est posée. Et, selon l'angle choisi, la question de l'euthanasie ne serait pas vraiment une priorité pour 76% des personnes interrogées ; les souhaits émis concernent plutôt : ne pas subir de douleur (48%), ni faire l'objet d'un acharnement thérapeutique (46%).

La SFAP (Société française d'accompagnement et de soins palliatifs - voir plus bas) a mené une enquête auprès des professionnel.le.s du secteur (échantillon de médecin.s, infirmier.e.s, aides-soignant.es selon les données de la SFAP - Société française d'accompagnement et de soins palliatifs...) et des bénévoles afin de comprendre leurs attentes, leurs craintes. Les résultats du sondage montrent que 85% des acteurs et actrices de soins (sélection de la SFAP et non pas tous les professionnels du soin) déclarent être défavorables à l'idée de provoquer intentionnellement la mort. Ils et elles sont 83% à déclarer que ce type de geste ne peut être considéré comme un soin. Pour 74% des acteurs et actrices de soins palliatifs, le cadre législatif actuel est maîtrisé de façon précise, le reste des effectifs déclarant en connaître les grandes lignes. 90% d'entre eux et elles déclarent être satisfait.es du cadre légal actuel.

S'il leur était demandé de participer à une procédure de mort intentionnellement provoquée, les soignant.e.s interrogé.e.s par la SFAP refuseraient dans leur immense majorité de réaliser les actes les plus engageants. Si 12% des médecins accepteraient de faire la prescription, seul.e.s 7% des médecins et des infirmier.e.s accepteraient de préparer le produit létal, et seul.e.s 6% envisageraient de l'administrer.

Cette opposition nette et massive est motivée par de nombreux éléments. Si 31% des soignant.e.s évoquent simplement une impossibilité ou un rejet, d'autres motivations apparaissent : le sentiment de déchirement, l'impression d'un gâchis, la culpabilité, la honte ou encore la colère. Si toutefois une loi autorisait une forme de mort intentionnellement provoquée, seul.e.s 2% des soignant.e.s se positionneraient en faveur de l'euthanasie administrée directement par l'un.e d'entre elles ou eux.

Pour 75% des acteurs et actrices de soins, une telle évolution conduirait à des tensions dans les équipes. Ils et elles sont également 70% à penser que cela engendrerait des démissions. En effet, 69% quitteraient leur poste actuel ou utiliseraient leur clause de conscience. (Démission : 34%, clause de conscience : 35%).

Au-delà du monde soignant, la communauté des bénévoles impliqué.e.s en soins palliatifs partage les mêmes appréhensions et la même opposition. 86% d'entre eux et elles, estiment que l'acte de mort intentionnellement provoqué ne peut être considéré comme un soin.

C/ Points de vue laïques

Pour François Blot (Président du comité d'éthique à l'Institut Gustave-Roussy), la question se rattache à la fois à la liberté individuelle, à la solidarité collective, et constitue également un choix politique.

Les lois actuelles interdisent euthanasie et suicide assisté et visent à renforcer les soins palliatifs, l'écoute du malade et, en cas de maladie fatale à court terme, à procéder à une sédation profonde et continue. Les personnes qui, en France, ne sont pas atteintes d'une maladie qui impose des décisions urgentes, mais qui conduit inévitablement à une dégradation importante de leur santé, n'ont d'autre choix que d'aller à l'étranger. Mais c'est un choix individuel auquel la société devra un jour répondre clairement.

En effet, autoriser la mort donnée par anticipation pourrait être tentant, pour un médecin, pressé par des contraintes de moyens, d'y faire appel sans la nécessaire prudence. Une législation précise sur le sujet est donc incontournable, comme par exemple l'obligation d'une décision collégiale de l'équipe médicale.

Et pour le ou la malade, refusant la dégradation certaine et la souffrance, ainsi que le sentiment de continuer à être « une charge », de tirer sa révérence, puisque c'est « pratique » - serait-il pour autant, de la part des personnes dont les croyances interdisent ce choix pour elles-mêmes, impossible d'accepter pour d'autres cette compassion ?

La vigilance est de mise, et l'autorisation d'un suicide assisté ne devra pas remplacer une politique de santé humaine jusqu'à la fin de la vie.

D/ Points de vue politiques

Claude Evin (Ancien ministre des Affaires sociales) considère que la loi Claeys-Leonetti de 2016, offre des dispositifs permettant à chacun.e d'exprimer ses souhaits pour sa fin de vie : rédaction de directives anticipées, désignation d'une personne de confiance, droit de refuser ou de solliciter l'arrêt des traitements (y compris la nutrition et l'hydratation artificielles), possibilité de demander, sous certaines conditions, à être sédaté.e profondément jusqu'au décès.

Un des intérêts d'une législation sur la fin de vie, c'est qu'elle puisse exister pour tout.e.s, de façon égalitaire : être applicable partout, disposer de ressources adéquates, de médicaments disponibles, de soignant.e.s formé.e.s, de proches assez informé.e.s et accompagné.e.s et des patient.e.s assez familiarisé.e.s avec les enjeux de la fin de vie, de leur fin de vie, pour pouvoir utiliser cette loi de façon profitable pour eux – quelle que soit la loi.

Il y a donc, encore aujourd'hui, à la fois un manque de moyens matériels (et donc financiers) et humains pour faire connaître et appliquer les dispositions qui existent déjà et qui pourraient satisfaire une bonne partie des malades qui envisagent d'y recourir.

Matthieu Goar, journaliste au Monde (8/11/2022) se demande si la « fin de vie » sera la grande réforme sociétale du second mandat d'Emmanuel Macron ou une simple évolution des dispositifs existants. S'agira-il d'une simple réflexion « qui touche l'intime de chacun.e » ? Ou d'un combat politique qui aboutira à une victoire ou une défaite ? L'option d'un référendum sur le sujet a vite été écartée, afin de ne pas aboutir à une « défaite » du président.

Après sa visite au Vatican, Macron a dit vouloir s'écarter du modèle belge en n'accordant un nouveau droit qu'aux seules personnes majeures : une façon de rassurer les responsables religieux, très opposés à l'idée d'une légalisation du suicide assisté. Mais dans le camp même du président, il n'y a pas consensus, et l'on constate que, comme pour le sujet du mariage pour tou.te.s, les clivages sont puissants et traversent les forces politiques. Il lui faudra tenir compte de la place de chacune d'entre elles sur l'échiquier politique, même si les opposant.e.s au suicide assisté semblent majoritairement situé.e.s à droite, voire très à droite.

E/ Points de vue judiciaires

Pour Laurent Frémont (Juriste) : il faudrait déjà appliquer la loi existante avant de chercher à la modifier. Pourquoi organiser aujourd'hui une convention citoyenne sur la fin de vie, devant aboutir à la rédaction d'une nouvelle loi, alors que la loi Claeys-Leonetti ne date que de 2016 et n'est pas complètement appliquée, qu'il s'agisse des directives anticipées (seuls 48% de la population connaissent cette disposition), ou de l'information des patient.e.s sur le droit à demander une sédation profonde et continue jusqu'au décès. Aucun bilan n'a encore été tiré de la loi Claeys-Leonetti, qui permettrait d'en connaître pleinement les lacunes et les bienfaits, avant de passer à autre chose. Les services de soins palliatifs sont encore largement insuffisants, et selon l'IGAS (Inspection Générale des Affaires Sociales), 62% des personnes décédées qui auraient pu en bénéficier ont dû s'en passer, faute de moyens.

F/ Des citoyen.nes français.e.s ont déjà recours à l'euthanasie

Les écoutant.e.s de l'Association pour le droit de mourir dans la dignité (ADMD) ont reçu, en 2021, 125 courriers, 285 mails, 2 493 appels pour des renseignements sur la fin de vie, dont 236 concernaient l'éventualité de l'aide médicale à mourir à l'étranger.

Mais, seul.e.s 40 français.e.s ont effectivement eu recours, en 2021, à cette possibilité, essentiellement en Belgique. La Commission fédérale de contrôle et d'évaluation de la loi relative à l'euthanasie (CFCFE) ne se prononce pas en amont et ne donne pas d'autorisation; le contrôle du respect des procédures en Belgique se fait strictement a posteriori. Cette procédure est onéreuse : il y a tout d'abord le coût du transport en véhicule médicalisé, du logement et du rapatriement du corps (en l'absence de crémation, ce qui inclut le cercueil plombé, exigé par les autorités françaises en cas de décès à l'étranger).

L'autre possibilité, c'est le suicide assisté en Suisse. Les malades en situation de grande souffrance sont alors accompagné.e.s par les bénévoles d'associations (Dignitas, Lifecircle, EX International ou Pegasos). Les conditions : être capable de discernement et apte physiquement à faire le geste létal. Les demandes pour troubles cognitifs et maladies psychiques ne sont pas plus acceptées en Suisse qu'en Belgique. Ce sont environ 200 Français.e.s qui y ont eu recours, en 2021. Là aussi, le coût est important : plus de 10200 euros en moyenne pour l'accompagnement. Cela comprend : les funérailles, les papiers civils, le certificat de décès international et le transport du corps – sans compter le coût du voyage et de l'hôtel.

Concernant les euthanasies pratiquées en France, aucune statistique récente n'est disponible. Seule une estimation réalisée en 2010 par l'Institut national d'études démographiques (Ined) évoque cette réalité. Des milliers de médecins ayant signé des certificats de décès furent alors questionnés ; sur 4 723 décès, les actes d'euthanasie représentaient 0,6 %, dont 0,2 % pratiqués en administrant délibérément une substance pour mettre fin à la vie (11 cas).

Pour la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs (Sfap), il est inutile de faire une nouvelle loi pour satisfaire entre 200 et 300 volontaires, alors que par ailleurs, plus de 200 000 personnes chaque année ne peuvent avoir accès aux soins palliatifs. Pour l'ADMD, s'il y a si peu de volontaires pour le suicide assisté à l'étranger, c'est parce qu'il est très cher, et peu

accessible. L'association a évalué les besoins à environ 2 à 3% des décès, soit environ 13000 personnes chaque année, pour lesquelles il n'est pas normal qu'elles doivent, soit y renoncer (pour la majeure partie d'entre elles), soit déboursier des sommes importantes.

G/ Ethique et pratiques médicales

Selon Catherine Vincent, ancienne journaliste (Le Monde 20/10/2022), des désaccords se font parfois jour, dans les services, entre les infirmier.e.s et les médecins : les un.e.s considérant ne pas pouvoir continuer à prolonger la vie d'un.e patient.e, et le chef de service, considérant que décider d'aider un.e patient.e à mourir présentait un risque à l'égard de la famille, leur interdisait de faire ce que lui ne pouvait pas.

Dans d'autres cas, des responsables acceptent que cela ait lieu - mais sans prendre eux-mêmes ou elles-mêmes la décision, et refusant d'être mis.e.s au courant officiellement - laissant ce soin à d'autres et mettant toutefois en oeuvre les conditions de cette fin de vie volontaire.

Theo Boer, Professeur d'éthique de la santé aux Pays Bas, (Le Monde 12/01/2022), après la légalisation de l'euthanasie aux Pays-Bas en 2002 et convaincu que cette loi offrait un bon équilibre entre respect de la vie humaine et garantie des libertés individuelles, a travaillé pour les autorités chargées de contrôler les cas d'euthanasie. Il a constaté que depuis cette loi, le nombre d'euthanasies a considérablement augmenté, de 2 000, en 2002, à 7 800, en 2021. Dans certains endroits des Pays-Bas, jusqu'à 15 % des décès résultent d'une mort administrée.

Puis, les critères juridiques ont abouti à des interprétations de plus en plus larges du droit à l'euthanasie : s'ils concernaient au départ les adultes mentalement aptes et en phase terminale, avec le temps, la pratique s'est étendue aux personnes souffrant de maladies chroniques, aux personnes handicapées, à celles souffrant de problèmes psychiatriques, aux adultes non autonomes ayant formulé des directives anticipées ainsi qu'aux jeunes enfants, puis récemment aux malades psychiatriques. Actuellement, se discute une extension aux personnes âgées sans pathologie.

Mais pourquoi s'arrêter aux tourments dus aux maladies ? Ne peut-on parler ici d'inégalité lorsque les personnes souffrant dans leur vie même, du fait de leur isolement, de leur asocialité, ne peuvent avoir recours aux dispositions de la loi, alors que la vie leur pèse ?

Cependant, une loi sur le suicide assisté doit-elle remplacer, par commodité, l'existence de soins à la personne et à ses proches quand le moment arrive de finir sa vie ? Nombre de rapports d'euthanasie évoquent, comme première raison de demander la mort administrée, le souci qu'ont les malades d'épargner à leurs proches les derniers moments et la vue de la souffrance, ou d'être contraint.e.s à assurer les soins ? Les gens sont alors confrontés à l'un des choix les plus déshumanisants qui soient : est-ce que je veux continuer à vivre ou est-ce que je veux mettre fin à mes jours ?

La logique de beaucoup de personnes consiste à dire que l'aide à mourir réduira le nombre de suicides violents et traumatisants. Mais les statistiques néerlandaises disent tout autre chose. Alors que le pourcentage d'euthanasies dans le nombre total de décès est passé de 1,6 %, en 2007, à 4,8 %, en 2021, le nombre de suicides a également augmenté : de 8,3 pour 100 000 habitants, en 2007, à 10,6, en 2021, soit une hausse de 27 %.

Pendant ce temps, en Allemagne, qui ne dispose pas de la possibilité d'une mort médicalement assistée, le taux de suicide a diminué.

Quelle est alors la bonne solution ? Aider à vivre ? Ou aider à mourir ? Ou les deux ? La possibilité d'un suicide assisté ne doit pas remplacer la nécessaire solidarité entre tout.e.s qui est un des fondements de nos sociétés.

La « kill pill », un moindre mal aux yeux des soignant.e.s anti- euthanasie : certain.e.s professionnel.le.s de soins palliatifs, inquièt.e.s à l'idée de donner la mort, préféreraient encore la légalisation de la pilule létale, déjà autorisée en Autriche ou dans l'Oregon, que les patient.e.s prennent seuls chez eux.

Si les soignant.e.s en soins palliatifs admettent que la loi actuelle est insuffisante, en revanche, ceux et celles-ci rappellent que les personnes qui consultent dans leur service, peuvent être pour la plupart en attente d'une aide médicale à mourir, parce qu'elles sont mal soignées, mais que moins de 10% confirment cette demande à partir du moment où elles sont accompagnées. Elles n'ont alors plus guère envie de mourir.

La vraie question est d'être bien soigné.e jusqu'au bout, et la priorité, notamment, le développement des offres de soins palliatifs.

H/ Le respect des directives anticipées : pour et contre

Question : le médecin a-t-il le droit de passer outre les directives anticipées d'un.e patient.e (25/10/2022 - Le Monde) ? Le Conseil constitutionnel a été saisi du cas d'un patient ayant exprimé le souhait d'être maintenu en vie, même artificiellement. Conformément à la procédure collégiale prévue par la loi Claeys-Leonetti de 2016, l'hôpital juge « inutile » et même « disproportionné » le maintien des actes et traitements n'ayant d'autre effet que de maintenir artificiellement la vie, sans aucune perspective d'amélioration. La poursuite des soins ne permettait, dans ce cas, qu'une « qualité de survie catastrophique (...) ».

La loi prévoit que, si le malade peut refuser un soin, le médecin n'est pas tenu non plus d'accepter un soin qui lui est demandé, s'il pense que celui-ci est déraisonnable. D'aucun.e.s évoquent le risque d'un jugement purement comptable, d'une équipe de soignant.e.s ne se préoccupant que du coût que représente un maintien indéfini dans une vie artificielle, et considèrent que les directives anticipées sont la clé de voûte des droits du malade. Quel serait l'intérêt pour les patient.e.s de formuler ces directives si le médecin peut passer outre ?

En novembre 2022, le Conseil Constitutionnel a réaffirmé le droit des médecins à déroger aux directives anticipées d'un.e patient.e si elles sont « inappropriées » à sa situation, conformément à la « sauvegarde de la dignité de la personne » comme à sa « liberté personnelle ». La décision du médecin pouvant toutefois faire l'objet d'un « recours en temps utile » de la famille ou de proches auprès de la justice.

On peut s'interroger sur les motivations d'une personne qui refuse d'avance toute aide à mourir, quelles que soient ses souffrances, et malgré une altération de sa santé telle qu'elle n'est plus capable de savoir qu'elle est en vie : la peur de mourir ? qui va bien au-delà de la perception de sa propre mort prochaine ? la protection des proches ? Il serait intéressant de savoir ce qui conduit à rédiger de telles directives. Et sur le même sujet, considérant qu'un traitement (quel qu'il soit) pourrait aggraver les souffrances vécues par un malade, peut-on obliger un médecin à l'acharnement thérapeutique si celui-ci va à l'encontre de ses connaissances professionnelles (le traitement n'apportera rien de mieux), de ses convictions (un tel acharnement ne respecte pas le ou la malade, ni ses proches) ? Est-ce moral de ne pas obéir aux dernières volontés d'un.e patient.e ? Peut-on considérer que ces volontés exprimées sont finalement inhumaines ?

3/ POSITIONNEMENTS DES AUTORITÉS CIVILES ET RELIGIEUSES

A/ Position de l'Ordre des médecins

Par la voix de son président, l'Ordre des médecins s'est déclaré (15/09/2022) défavorable à l'euthanasie, considérant que, si la France permet une aide active à mourir, les médecins devront bénéficier d'une clause de conscience, comme c'est le cas pour l'avortement. Cette prise de position est intervenue deux jours après la publication de l'avis du Comité consultatif national d'éthique (CCNE). Celui-ci a jugé possible, dans un avis publié mardi 13 septembre 2022, une aide active à mourir à de strictes conditions, pour les adultes atteint.e.s de maladies graves et incurables, avec des souffrances physiques ou psychiques impossibles à apaiser, un pronostic vital engagé à moyen terme et une volonté fermement exprimée par le ou la malade.

Le président de l'Ordre reconnaît que la population est en attente d'une évolution législative, mais exige que la loi protège le médecin dans l'accompagnement qu'il serait amené à faire. Le médecin qui ne souhaite pas réaliser ce geste, ne doit pas y être contraint, et le ou la patient.e devra être réorienté.e vers un médecin qui accepte de le ou de la prendre en charge. Il se prononce également pour le développement d'unités de soins palliatifs - un sujet sur lequel la France est très en retard - et de soignant.e.s formé.e.s et soutenu.e.s.

B/ Position de l'Ordre des infirmières et infirmiers

L'Ordre national des infirmières et infirmiers refuse toute légalisation de l'euthanasie et du suicide assisté. Dans un rapport publié en Janvier 2023, le Conseil national de l'Ordre des infirmières et infirmiers avance 10 propositions sur la prise en charge de la fin de vie, et appelle à faire de la prise en charge de la douleur une cause nationale de santé publique. Il se prononce en faveur d'une vraie prise en compte des problématiques sociétales actuelles, et propose notamment une formation obligatoire sur le thème de la fin de vie pour les médecins et infirmier.e.s, ainsi qu'une optimisation des compétences infirmières:

- 1/ Se donner le temps d'un grand débat décliné régionalement,
- 2/ Faire connaître les textes à tout.e.s les professionnel.le.s de santé,
- 3/ Rendre obligatoire une formation des médecins et des infirmier.e.s sur le thème de la fin de vie,
- 4/ Faire de la prise en charge de la douleur une grande cause nationale de santé publique,
- 5/ Rendre obligatoire la présence d'un.e infirmier.e de nuit dans les EHPAD,
- 6/ Rendre opposables les directives anticipées et garantir la clause de conscience y compris de l'infirmier.e,
- 7/ Renforcer le caractère légal de l'approche pluri-professionnelle,
- 8/ Prendre en compte les compétences infirmières et reconnaître l'infirmier.e comme pivot des soins apportés au ou à la patient.e en fin de vie,
- 9/ Envisager la sédation terminale à la demande des personnes en garantissant la clause de conscience de l'infirmier.e,
- 10/ Refuser toute légalisation de l'euthanasie et/ou du suicide assisté tant il est dangereux, inopportun et foncièrement contraire à la déontologie d'organiser l'aide au suicide.

La profession infirmière a le devoir de répondre aux légitimes attentes des Français.e.s, et entend s'impliquer dans le débat, mais surtout prendre pleinement sa part des indispensables réformes à mettre en oeuvre. Pour l'Ordre Infirmier, « légaliser l'euthanasie n'est pas, et ne doit pas être, la réponse aux questions des Français.e.s. Ce sont les évolutions de la prise en charge et de l'accompagnement médical et social qui permettront d'offrir à chacun.e une fin de vie digne et sereine dans tous les cas où cela sera possible. »

La déontologie infirmière est au coeur des réflexions : les soins infirmiers ont pour but le respect de la vie humaine ; le devoir de continuité des soins prime sur toute autre considération.

C/ Positionnements des autorités religieuses

En 2017, alors que la campagne présidentielle a vu resurgir le débat sur la fin de vie, l'archevêque de Paris Mgr André Vingt-Trois et le grand rabbin de la capitale David Messas ont redit leur opposition à toute forme d'euthanasie, comprise comme tout comportement, action ou omission, dont l'objectif est de donner la mort à une personne pour mettre ainsi fin à ses souffrances.

En 2019, de hauts représentants des trois religions monothéistes - christianisme, judaïsme et islam - ont remis au pape François un document dans lequel ils se prononcent fermement contre l'euthanasie et le suicide assisté "qui sont intrinsèquement et moralement répréhensibles". Le document autorise l'objection de conscience pour le personnel sanitaire de tous les hôpitaux et cliniques. Ce droit qui doit être "universellement respecté", reste "valable même lorsque ces types d'actes ont été déclarés légaux au niveau local ou pour certaines catégories de personnes » .

Ce n'est certes pas une surprise, mais cela réaffirme la difficulté qu'il y a à faire évoluer des droits civiques qui s'avèrent contraires aux droits que Dieu (quel qu'il soit) accorderait à ses fidèles et qui, paraît-il, aurait également interdit l'avortement.

1. Catholicisme

Délégué de l'Archevêque de Paris auprès des établissements hospitaliers catholiques, le Père Brice de Malherbe, s'interroge sur la nécessité de faire une loi pour un nombre très faible de candidat.e.s. Pour lui, les directives anticipées peuvent être utiles, mais il faut veiller à ce qu'elles ne dédouanent pas du nécessaire dialogue entre médecin et patient.e. Autoriser l'euthanasie signifierait donc : obliger un médecin à coopérer à un geste qui provoque la mort, et par conséquent, mettre à mal son objection de conscience. Il existerait également une véritable ambiguïté autour de la « sédation terminale », qui doit être éclaircie : s'agit-il d'une sédation maintenue jusqu'à la mort ou d'une sédation pour accélérer la mort ?

Le Conseil Permanent de la Conférence des évêques de France (en 2014) va plus loin. S'il s'affirme contre l'acharnement thérapeutique, pour le développement - réel et qualitatif des soins palliatifs - il est vent debout contre « l'acte de tuer ». Les évêques considèrent que ce sont les solidarités familiales et sociales qui sont à renforcer. Aider un.e malade à mettre elle ou lui-même fin à ses jours, ou provoquer délibérément la mort d'un.e patient.e à sa demande sont inacceptables.

Notre société cherche, selon les évêques, à « esquiver la mort » et redoute la proximité avec celui ou celle qui va mourir. Si la personne très malade veut mourir rapidement, c'est parce que la société lui fait trop sentir qu'il ou elle est une charge. Où se place alors la solidarité et le soutien dans les épreuves ? Est-ce là tout ce que l'on a à proposer ? Et pourquoi faire semblant de se lamenter du grand nombre de suicides chez les personnes âgées, alors qu'on vise à en faire la promotion ?

« Tu ne tueras pas » demeure selon eux, de façon immuable, une exigence morale majeure de toute société, et, pour les croyant.e.s, un commandement de Dieu.

Pourtant, les autorités catholiques, un peu partout dans le monde, se firent régulièrement les soutiens, voire les complices de régimes autoritaires qui tuaient massivement leurs opposant.e.s, et ne condamnèrent pas la peine de mort, voire participèrent à la délation des opposant.e.s et insurgé.e.s, sachant que cela les mènerait directement au poteau d'exécution (Commune de Paris, Guerre d'Espagne...). On ne remontera pas non plus jusqu'aux bûchers de l'Inquisition où le droit de faire mourir des personnes - contre leur volonté - était admis, et exercé par ces mêmes autorités ecclésiastiques. De tout temps, les prêtres et curés ont béni les armées et les soldats que les capitalistes envoyaient se faire massacrer pour leurs seuls in-

térêts... « Tu ne tueras point » ? Que d'hypocrisie de la part de ceux qui brandissent ici ce commandement !

Des institutions auraient donc le droit de laisser ou de faire mourir, mais pas les individus de décider pour eux ou elles-mêmes ?

2. Religion Orthodoxe

Participer à une euthanasie y est considéré comme un meurtre. Une personne malade qui choisit l'euthanasie est considérée comme une suicidée.

L'Église Orthodoxe n'envisage pas que l'on puisse légiférer sur la fin de vie ou l'accompagnement palliatif puisque chaque vie, chaque être est unique, et que l'accompagnant.e a pour fonction d'aider le ou la malade à « porter » sa souffrance, à la prendre sur lui ou elle. En résumé, accompagner une personne malade en fin de vie, c'est être fidèle à la loi orthodoxe, qui est la seule véritable loi.

3. Protestantisme

Certains courants du protestantisme soutiennent l'idée que Dieu n'est pas exclusif dans le fait de disposer du droit à la vie. L'homme participe, avec Dieu, au maintien de la vie. Ainsi, des pays historiquement protestants (Pays-Bas, Suisse, Suède, Grande-Bretagne), ont admis l'euthanasie active ou le suicide assisté, car la vie divine ne peut être conçue comme purement physiologique ou biologique. Elle représente plutôt un dynamisme issu de l'amour et du lien qu'entretiennent les humain.e.s entre eux et elles.

4. Islam

L'euthanasie passive y est tout à fait légale, car il est considéré comme préférable de pratiquer ce genre de procédé, plutôt que de maintenir les patient.e.s dans une vie artificielle et les empêcher de répondre à l'appel du seigneur. Quant à l'euthanasie active, elle est absolument interdite en Islam, car elle relève de l'homicide, même lorsqu'on est devant une situation désespérée. La seule chose permise dans ces cas, c'est de laisser le ou la patient.e mourir naturellement sans lui procurer un médicament dérisoire ou lui attribuer une vie éphémère.

5. Judaïsme

Le renoncement à des actes médicaux manifestement sans espoir (euthanasie passive) est ici distingué de l'euthanasie active, qui est tout à fait proscrite, de même que le suicide, qu'il soit assisté ou délégué. Le suicide est considéré comme un acte meurtrier, même si la personne le demande.

Par rapport aux soins palliatifs, les rabbins considèrent qu'il ne doit pas y avoir d'obstination thérapeutique, mais que l'on a le devoir d'adoucir la fin de vie du malade.

6. Bouddhisme

Pour le bouddhisme, la mort n'est pas la fin du continuum de l'esprit d'une personne et, en conséquence, le suicide est déconseillé et considéré comme un acte négatif. Par contre, du point de vue du médecin, l'euthanasie peut être un acte de compassion : la condamnation d'une euthanasie n'est pas automatique.

De grands maîtres du bouddhisme tibétain comme Kalou Rinpoché ou Dilgo Khyentse Rinpoché ne sont pas défavorables à l'euthanasie passive. Par contre, le 14^e Dalaï Lama met en garde contre l'euthanasie active, expliquant qu'en essayant d'échapper aux souffrances de cette vie, nous pourrions être confronté.e.s à ces mêmes souffrances dans une vie future dans des conditions plus difficiles.

D'un point de vue spirituel, la communauté bouddhiste dans son ensemble, insiste sur l'énorme travail de pédagogie sur la vie et la mort à accomplir en amont dans notre société.

4/ STRUCTURES CIVILES ET CITOYENNES

La liste n'est pas exhaustive, mais elle témoigne de la diversité des finalités et des approches des multiples associations et structures qui travaillent sur le sujet de la fin de vie : information, conseils, accompagnement, positionnements sur les textes en vigueur, revendications ...

A/ Structures officielles pour l'accompagnement à la fin de vie

1. Le CNSPVF (Centre National Soins Palliatifs Fin de Vie)

Créé le 5 janvier 2016, le centre national des soins palliatifs et de la fin de vie vise à favoriser l'accès aux droits et à participer à l'amélioration de la fin de vie en France, en particulier en encourageant le dialogue entre les citoyen.ne.s et les professionnel.le.s de santé.

Ouvert sur la société et les divers milieux professionnels concernés, le centre participe à identifier, analyser la multiplicité des situations de fin de vie et à réfléchir à la manière de faire évoluer les pratiques d'accompagnement de la fin de vie.

Auprès du Ministère chargé de la Santé, le centre est chargé de trois missions principales :

- informer le grand public et les professionnel.le.s sur leurs droits en matière de fin de vie, et notamment contribuer à la promotion des dispositifs : directives anticipées et personne de confiance ;
- collecter et rassembler des données relatives aux conditions de la fin de vie et au déploiement des soins palliatifs ;
- participer au suivi des politiques publiques relatives aux soins palliatifs et à la fin de vie.

2. HELEBOR (SFAP)

Structure d'intérêt général, Helebor favorise et regroupe des projets qui contribuent au développement des soins palliatifs en France et qui améliorent la qualité de vie des personnes gravement malades. Ces projets visent également à mieux prendre en compte l'accompagnement des proches et l'épuisement des soignant.e.s.

3. SFAP (Société française d'accompagnement et de soins palliatifs)

La SFAP regroupe plus de 5 000 soignant.e.s impliqué.e.s dans la démarche palliative et 200 associations d'accompagnement, fédérées ou indépendantes, rassemblant plus de 25 000 membres. Elle se définit comme un espace de réflexion, de recherche, de recommandations et de formation, ainsi qu'un vecteur de solidarité, de coopération et de mutualisation des savoirs et des savoir-faire.

4. La Fédération JALMALV (Jusqu'à la mort, accompagner la vie) SFAP

JALMALV apporte un soutien par une écoute active aux familles, aux soignants.e., aux personnes adultes et enfants vivant un deuil. Elle sensibilise à l'existence de la maladie et aux attitudes à avoir face à la souffrance, au vieillissement et à la fin de vie. Ses membres accompagnent les personnes malades ou en fin de vie, quel que soit leur lieu de vie, institution ou domicile.

Elle s'appuie sur trois valeurs :

- le respect de la dignité, telle que définie dans la déclaration universelle des Droits de l'Homme du 10 décembre 1948 (article 1) c'est-à-dire inhérente à la personne humaine et inaliénable,
- le respect de la vie en oeuvrant au développement des soins palliatifs et de l'accompagnement, parce qu'ils offrent aux personnes malades, aux proches et aux soignant.e.s, une al-

- ternative à une question éthique que l'euthanasie laisse sans réponse, afin de vivre la fin de la vie sans avoir ni à en hâter la fin, ni à la prolonger par une obstination déraisonnable,
- la solidarité : l'action des bénévoles, qui représentent la société, établit un lien de solidarité avec la personne qu'ils ou elles accompagnent.

5. La HAS (Haute Autorité de Santé)

Autorité publique indépendante à caractère scientifique, la HAS vise à développer la qualité dans le champ sanitaire, social et médico-social, au bénéfice des personnes. Elle travaille aux côtés des pouvoirs publics dont elle éclaire la décision, avec les professionnel.le.s pour optimiser leurs pratiques et organisations, et au bénéfice des usagèr.e.s dont elle renforce la capacité à faire leurs choix. Elle a été créée par la loi du 13 août 2004 relative à l'Assurance maladie.

La HAS produit des recommandations à destination des professionnel.le.s concernant les modalités de prise en charge en soins palliatifs – incluant le maintien à domicile – les aspects sociaux et familiaux, les dimensions spirituelles...

B/ Associations militant pour le droit à l'euthanasie

1. ADMD (Association pour le droit de mourir dans la dignité)

Depuis 1980, l'ADMD milite pour que chaque Français.e puisse choisir les conditions de sa propre fin de vie, conformément à ses conceptions personnelles de dignité et de liberté. Dans cette perspective, l'ADMD entend obtenir une loi visant à légaliser l'euthanasie et le suicide assisté, et à assurer un accès universel aux soins palliatifs.

Le principal objectif de l'ADMD demeure que chacun.e puisse, à sa stricte demande, bénéficier d'une mort consentie, sereine et digne ; la dignité étant une convenance envers soi dont chacun.e est seul.e juge. Cette demande d'aide à mourir doit être évidemment libre, consciente, réitérée et révocable à tout moment, parce qu'il s'agit d'une liberté dont chacun.e usera ou n'usera pas.

2. Association Ultime Liberté

Née en 2009 d'une scission de l'ADMD, l'association milite pour que soit supprimée, dans la législation à venir, la condition d'être atteint.e d'une affection grave et incurable pour bénéficier de l'accès à « la dose létale ».

S'appuyant sur le fait que le suicide n'est plus pénalisé en France depuis la Révolution, l'association revendique qu'une personne, majeure et capable, qui prend la libre décision de mourir, puisse déposer une demande officielle d'accéder à une dose létale légale d'un produit habituellement interdit pour d'autres usages médicaux, auprès d'une instance officiellement agréée par l'État, conformément à une nouvelle "Loi de protection de la liberté du choix de mourir". Celle-ci ayant pour mission de vérifier les conditions objectives attestant juridiquement de la liberté de la décision prise par cette personne.

3. Le Choix, citoyens pour une mort choisie

Créée en 2018 l'association milite pour une loi de santé globale, pour de meilleures fins de vie, dépénalisant l'aide active à mourir (euthanasie ou suicide assisté) et le développement des soins palliatifs. Le Choix a été créée à la suite d'une pétition réclamant cette aide, qui avait recueilli plus de 500 000 signatures. Outre ses actions de communication et de formation de ses membres, l'association regroupe dans son comité médical des médecins engagés, formés dans le cadre du forum End of life EOL belge. Son fonctionnement transparent et décentralisé donne autonomie et financement aux représentations régionales. [Https://choisirmafindevie.org](https://choisirmafindevie.org)

C/ Associations opposées à l'euthanasie

1. Soulager mais pas tuer

L'association réunit des soignant.e.s, des personnes handicapées ou âgées, des professionnel.le.s du grand âge et d'autres citoyen.ne.s usagèr.e.s du système de santé, tout.e.s concerné.e.s par la protection des personnes les plus vulnérables.

Mobilisée pour le soulagement des douleurs et contre l'acharnement thérapeutique, le collectif milite pour la généralisation d'une véritable culture palliative et contre l'euthanasie et le suicide assisté.

2. Vivre dans la dignité

Basée à Montréal, cette association édite des articles sur la thématique de la fin de vie dans le monde. Considérant que la personne humaine possède une dignité inhérente et inviolable, que rien ne peut détruire, elle milite pour que la société toute entière porte la responsabilité de protéger tou.te.s ses citoyen.ne.s, et offre à tout.e.s des soins de qualité emprunts de compassion, en rejetant aussi bien l'euthanasie et le suicide assisté que l'acharnement thérapeutique.

3. Fondation Jérôme Lejeune

L'association considère que la loi Leonetti constitue le terreau qui permettra, demain, de légaliser le droit de se donner la mort, par injection/administration d'une substance létale avec l'assentiment du corps médical. Les personnes trisomiques, qui présentent un risque augmenté de développer la maladie d'Alzheimer précocement, seraient, par exemple, des victimes potentielles de ce type de décision, contre leur volonté.

Cette possibilité constitue, pour la fondation, une infraction très grave du serment d'Hippocrate : je ne provoquerai jamais la mort délibérément. Comment concilier cette perspective avec le délit de non-assistance à personne en danger, prévu et réprimé par l'article 223-6 du code pénal ? Selon Jérôme Lejeune, le médecin est fait pour se battre contre la mort ; il ne peut subitement changer de camp et se mettre du côté de la mort.

Généticien, co-auteur de la découverte de l'anomalie trisomique, Jérôme Lejeune est très proche des milieux catholiques les plus traditionalistes : militant du mouvement pro-vie, ami du Pape Jean-Paul II, il s'engage dans la campagne contre l'avortement dont ce Pape était un farouche opposant ; il est nommé en 1974 docteur honoris causa de l'Université de Navarre, proche de l'Opus Dei, et, en 2021, est déclaré personnalité vénérable par le Pape François.

On peut constater, ici encore, que le goupillon religieux est sous-jacent à la prise de position de la Fondation, qu'il s'agisse de la fin de vie, de l'avortement, du mariage homosexuel, et de la Procréation Médicalement Assistée - toutes évolutions du droit que condamne également l'Église.

4. Alliance Vita

Association du mouvement pro-vie, Alliance VITA veut éviter l'euthanasie, mais aussi l'acharnement thérapeutique, en accompagnant les personnes et leur entourage tout au long des étapes de ce processus qui va de la découverte de la maladie, aux angoisses liées à la mort et à la souffrance, jusqu'à un accompagnement respectueux de la vie jusqu'à sa fin.

Par le biais de la promotion des soins palliatifs, l'association cherche à trouver les moyens d'accompagner ceux et celles qui n'ont plus d'espoir de guérison, tout en luttant contre la douleur physique et la souffrance morale. Elle milite pour la révision de la loi Léonetti qu'elle considère comme une terrible régression, notamment le fait qu'un.e soignant.e puisse provoquer délibérément, en toute légalité, la mort .

D/ Autres structures associatives travaillant sur la fin de vie

1. SOS Fin de vie

C'est un service d'écoute anonyme, gratuit, et confidentiel, qui vise à assister les malades, les éclairer sur leurs droits et les aides dont ils et elles peuvent bénéficier. SOS Fin de vie s'occupe également de conseiller les proches qui pourraient se sentir démuni.e.s pour accompagner le ou la malade.

Les sujets évoqués concernent aussi bien l'accompagnement des malades mais aussi des personnes en deuil, la communication avec la personne en fin de vie, le refus de s'alimenter des personnes malades, les différents types de soins palliatifs, l'arrêt des soins ...

2. ASP Fondatrice

L'association s'inscrit dans le mouvement des soins palliatifs et apporte une réponse humaniste au traitement de la fin de vie. Elle a pour missions :

- L'accompagnement des malades traversant une phase critique d'une maladie grave, ou en fin de vie, ainsi que celui de leurs proches,
- La promotion de la culture palliative auprès des professionnel.le.s de santé, des institutions et du grand public,
- La sélection, la formation, l'accompagnement et le suivi des bénévoles d'accompagnement.

3. France Assos Santé

Elle regroupe 85 associations, informe les usagers de la santé sur leurs droits de recours aux établissements, aux professionnel.le.s de santé, aux organismes de protection sociale et répond à toute question juridique ou sociale en lien avec leur état de santé. Elle milite pour que tout le monde bénéficie de l'information complète sur le sujet de la fin de vie, conformément à la loi de 2016, qu'il s'agisse des personnel.le.s de santé ou des citoyen.ne.s afin que la volonté de chacun.e soit entendue le moment venu.

5/ LEGISLATIONS DE FIN DE VIE DANS LE MONDE

A/Comment cela se passe en Europe ?

Alors qu'en France une convention nationale sur la fin de vie rendait ses conclusions, en mars 2023, plusieurs pays, comme les Pays-Bas et la Belgique, ont légalisé l'euthanasie active depuis plus de vingt ans.

L'Union européenne s'implique généralement peu dans les questions de société, telles que l'euthanasie et l'avortement. Certains États font pourtant pression sur le Parlement européen pour le pousser à adopter une position politique.

1/ Pays qui ont légalisé l'euthanasie active

Les Pays-Bas sont le premier pays au monde à avoir légalisé l'euthanasie. La loi, votée en 2001, pose six conditions pour que l'acte réalisé par le médecin soit légal. Le ou la patient.e doit, notamment, en faire personnellement la demande et la matérialiser par écrit. Il ou elle doit souffrir en raison d'une cause médicale, ce qui exclut les personnes en bonne santé. Le médecin n'est pas obligé de coopérer à l'euthanasie.

La Belgique est venue encadrer la pratique de l'euthanasie par une loi, entrée en vigueur le 22 septembre 2002. Le droit belge autorise et encadre depuis 2014 l'euthanasie des mineur.e.s dans une situation médicale sans issue. Pour les majeur.e.s comme pour les mineur.e.s, le médecin doit s'assurer que le ou la patient.e est doté.e de la capacité de discernement lors de sa demande et qu'il ou elle souffre d'une pathologie grave et incurable.

Au Luxembourg, l'euthanasie est autorisée depuis 2009. Celle-ci n'est permise que pour les majeur.e.s dans une situation médicale sans issue.

L'Espagne est devenue, le 25 juin 2021, le sixième pays du monde à légaliser l'euthanasie. Le ou la patient.e doit être majeur.e, avoir la nationalité espagnole ou résider en Espagne depuis plus de 12 mois, et doit souffrir d'une maladie grave et incurable.

En Suisse, l'euthanasie active est punissable en vertu du code pénal, selon les cas. L'euthanasie passive est admise dans la mesure où elle n'est pas expressément réglée par la loi. L'assistance au suicide est, quant à elle, pleinement autorisée. Trois conditions sont posées pour pouvoir y recourir : le ou la patient.e atteint d'une pathologie ou maladie incurable doit être doté.e de la capacité de discernement, il ou elle doit s'administrer lui-même ou elle-même la dose létale et, enfin, le médecin ne doit pas être poussé par un mobile égoïste. En pratique, le suicide assisté s'opère en Suisse par le biais d'associations et sur dossier médical.

2/ Pays autorisant l'euthanasie passive

En Autriche, depuis le 1er janvier 2022, l'assistance au suicide est dépénalisée. L'euthanasie est réservée aux personnes gravement malades et en phase terminale ; les mineur.e.s en sont exclu.e.s. Une politique de développement des soins palliatifs doit être mise en oeuvre, et une préparation létale spécifique doit être disponible dans les pharmacies.

En Allemagne, en février 2020, la Cour de Karlsruhe a annulé l'interdiction de l'assistance au suicide votée par le Bundestag en 2015, et a précisé que les personnes avaient le droit de mourir de manière autonome, même avec l'aide de tiers. L'euthanasie active reste interdite, et poursuivie en vertu de l'article 216 du code pénal allemand, mais l'euthanasie passive est quant à elle autorisée.

En Italie, la Cour constitutionnelle a ouvert, en 2019, la possibilité de demander le suicide médicalement assisté. Quatre conditions sont requises : la personne qui le demande doit être pleinement capable de comprendre, doit être atteinte d'une pathologie irréversible entraînant de graves souffrances physiques ou psychiques, et doit survivre grâce à un traitement de maintien en vie. L'euthanasie active est toujours considérée comme un crime, et relève de l'article 579 (meurtre de la personne consentante) ou l'article 580 (incitation ou aide au suicide) du Code pénal.

Au Danemark, l'euthanasie active et le suicide assisté sont condamnés. Plusieurs textes évoquent pourtant l'euthanasie sans la nommer, cela dans le but de limiter l'acharnement thérapeutique. Ainsi, un médecin peut s'abstenir de soigner un.e patient.e dont la mort est inévitable. Un.e malade peut aussi rédiger un testament de vie dans lequel il ou elle exprime son refus de tout traitement médical.

En Finlande, l'euthanasie n'est pas un acte légal. Une initiative citoyenne visant à autoriser l'euthanasie a été rejetée par le Parlement en mai 2018. Un groupe de travail a été établi, dans l'objectif de rechercher une meilleure qualité de soins palliatifs.

La Suède et l'Estonie ont une position similaire et autorisent l'arrêt d'un traitement de survie, comme l'arrêt d'un ventilateur ou l'interruption de l'alimentation, lorsque le ou la patient.e en fait la demande.

Même chose en Croatie où l'euthanasie passive est autorisée si elle est pratiquée en ne traitant pas, en éteignant l'appareil médical, en arrêtant la thérapie et en laissant le ou la patient.e mourir.

En Grèce, la volonté de refuser et d'interrompre un traitement à tout moment est pleinement reconnue. La loi tolère l'euthanasie passive qui présuppose le consentement du ou de la patient.e, et la survenue physique de la mort comme une certitude.

Situation analogue en Hongrie où la loi ne reconnaît actuellement que l'euthanasie passive. Les patient.e.s ont le droit de refuser un traitement lorsque la maladie entraînera la mort à brève échéance. Un comité médical doit toutefois se prononcer sur la recevabilité de la demande.

La Slovaquie permet l'euthanasie passive, à condition que le ou la patient.e ait fait part de son consentement libre et éclairé.

Législation similaire en Slovénie, où le ou la patient.e a le droit de faire tout ce qui est possible pour éliminer ou atténuer sa douleur, et les autres souffrances liées à sa maladie. Il ou elle a également le droit de se voir éviter toute douleur inutile et toute souffrance liée à une intervention médicale.

La Norvège interdit l'euthanasie et l'aide au suicide. En revanche, un.e patient.e a le droit de refuser de recevoir un traitement de prolongation de la vie, lorsque le traitement n'est pas administré dans la perspective d'une guérison, ou d'un rétablissement, mais n'est qu'une extension d'un processus de mort en cours.

Au Portugal, deux lois ont successivement été approuvées par le Parlement (janvier 2021 et juin 2022), mais ont toutes deux été rejetées par la Cour constitutionnelle, saisie par le président de la République conservateur Marcelo de Sousa. L'arrêt des traitements y est toléré, mais les soins palliatifs sont peu développés.

3/ Pays qui interdisent l'euthanasie

Dans neuf pays européens, comme en Bulgarie, l'euthanasie ou l'aide au suicide n'est envisagée que sous le prisme pénal. Le code pénal bulgare prévoit ainsi une peine allant jusqu'à six ans de prison pour quiconque aide, ou incite, une autre personne à se suicider.

À Chypre, l'euthanasie est qualifiée de complicité dans le suicide d'une autre personne, et est passible d'un emprisonnement de dix ans. Il s'agit de l'une des législations les plus fermes sur le sujet, avec Malte où la peine d'emprisonnement peut aller jusqu'à douze ans, pour quiconque incite une personne à se suicider, ou l'aide à le faire.

L'euthanasie est aussi illégale et pénalisée, parfois très sévèrement, en Pologne, en Irlande, en République tchèque, en Roumanie, en Lettonie et en Lituanie.

Au Royaume-Uni, selon les circonstances, l'euthanasie est considérée comme un homicide involontaire ou un meurtre. La peine maximale est la prison à vie. L'assistance au suicide est également illégale, et est passible d'une peine d'emprisonnement pouvant aller jusqu'à 14 ans. Le pays privilégie le développement des soins de fin de vie personnalisés et de haute qualité, pour aider les patient.e.s à vivre aussi bien que possible jusqu'à leur mort.

B/ Comment cela se passe dans le reste du monde ?

1/ Pays qui ont légalisé l'euthanasie active

Au Canada : depuis 2016, l'euthanasie active volontaire, appelée « aide médicale à mourir », est légale au Canada pour toutes les personnes, âgées d'au moins 18 ans, qui ont une maladie en phase terminale, qui a progressé au point où une mort naturelle est « raisonnablement prévisible ». Afin d'éviter le tourisme du suicide, seules les personnes éligibles à réclamer l'assurance maladie canadienne peuvent l'utiliser.

En Colombie, l'euthanasie est réglementée selon la résolution n° 1216 du 20 avril 2015.

États-Unis : Le suicide assisté est légalisé dans cinq États américains (Oregon, Washington, Montana, Vermont et Californie).

2/ Pays autorisant l'euthanasie passive

Australie : l'euthanasie active et l'aide au suicide sont illégales. Le 29 novembre 2017, le Parlement du Victoria, l'un des États de l'Australie, a adopté un projet de loi légalisant, à partir de 2019, l'euthanasie encadrée pour les personnes, en phase terminale de maladie et en état de souffrance chronique, qui en feraient la demande.

Le Québec a adopté, en 2014, la Loi concernant les soins de fin de vie, qui introduit l'aide médicale à mourir dans le système de santé. Le Québec devint ainsi la première province canadienne à légiférer sur le « droit à mourir »

Mexique : en 2008, le Sénat a approuvé une réforme législative pour l'euthanasie. La loi générale pour la santé permet que le ou la patient.e refuse de recevoir des médicaments, ou d'être connecté.e aux appareils pour prolonger sa vie, en cas de maladie terminale. La loi envisage également la possibilité de mener des actions qui ne prolongent pas la vie d'un.e patient.e, quand il n'y a aucune possibilité de guérison. Par contre, pour ce qui est de l'euthanasie active, la législation pénale interdit et punit l'application de l'euthanasie et du suicide assisté, et cela inclut une responsabilité appliquée au médecin qui abrègerait la vie d'un.e patient.e à sa demande ou qui lui prêterait aide pour son suicide.

6/ POSITIONS ET SOUHAITS DE L'UNIRS

En accord avec le Comité Consultatif National d'Éthique pour les Sciences de la vie et de la santé, notre organisation demande avec insistance :

- Que cessent les situations d'indignité qui entourent encore trop souvent la fin de vie et où le ou la malade est parfois délaissé.e par ses proches.
- Que le droit aux soins palliatifs soit réellement accordé à tou.te.s et que ceux-ci soient mis en œuvre, y compris à domicile et sur l'ensemble du territoire. Ceci implique de s'en donner les moyens, tant en personnels formés que financièrement.
- Que les directives anticipées émises par la personne soient respectées même si elles risquent d'être contraignantes pour les soignant.e.s.
- Que la formation des soignant.e.s soit davantage orientée vers leur capacité d'écoute et de dialogue, en lien avec les recherches en sciences humaines et sociales, sur les situations des personnes en fin de vie.
- Que la société donne la liberté et la possibilité à chaque personne de décider ou non de la fin de vie qu'elle souhaite, et que son choix lui soit garanti, quelles qu'en soient les motivations.
- Que les personnels médicaux puissent, en raison par exemple de certains actes médicaux à prescrire, exercer leur clause de conscience, sans que ceci ne conduise à empêcher les personnes d'exercer leur libre choix. Ce qui implique que le corps médical dirige ces personnes vers des médecins acceptant d'accéder à leur demande.

PARTIE II : DÉCÈS - OBSÈQUES

Comment éviter la marchandisation de la mort ?

INTRODUCTION

Du fait de la pandémie de la COVID19 qui a touché le pays en 2020, nous utiliserons les statistiques de décès antérieures à cette date. Au 31 janvier 2019, la France comptait 67 millions d'habitant.e.s., 599 000 personnes sont mortes pendant cette année. Depuis 2015, le nombre de décès est relativement stable et se situe autour de 600 000 par an. En 2019, 53% des décès ont eu lieu en établissement hospitalier, 23,1% à domicile, et 12,4% en EHPAD.

Nous mourons de plus en plus vieux et vieilles, et la mort en 2023 n'est plus perçue comme elle l'était il y a un demi-siècle. Face au deuil et aux obsèques, les familles vivent souvent de grands bouleversements, mais elles sont de moins en moins nombreuses à se recueillir le temps d'une cérémonie religieuse. Enfin, les obsèques par crémation se développent à un rythme fulgurant, à tel point que tou.te.s les professionnel.le.s parlent, à son sujet, de révolution rituelle, ou de révolution culturelle.

Le type de cérémonie actuellement choisi est à 60% religieux, mais seules 55% des obsèques donnent lieu à une cérémonie. Le type de cercueil choisi : 57% le modèle économique (500€), 33% le modèle standard (850€) et 10% pour le modèle prestige (2200€). 24% des défunt.e.s reçoivent des soins de conservation, et 76% une simple toilette.

En 2018 encore, l'Institut Statista indiquait que 31% des Français.e.s croient à la vie après la mort, 49% n'y croient pas, et 20% ne se prononcent pas. 53% des non catholiques croient que la mort est finale.

En 2019, l'IFOP révèle, à la suite d'une enquête, que 14% des Français.e.s estiment que l'âme est immortelle, 10% croient en la réincarnation.

Autre information édifiante : seul.e.s 47% des catholiques pratiquant.e.s disent croire à l'existence de l'âme (26% croient en l'immortalité de l'âme humaine, 21% estiment que l'âme humaine est en attente de résurrection des corps). Preuve, s'il en était besoin, que l'influence de cette religion diminue dans notre société - du moins sur ce sujet.

1/ ÉVOLUTIONS DU SECTEUR

A/ Les communes et le monopole des obsèques

La laïcisation de la société, progressivement mise en place entre 1879 et 1884, aboutit à la loi de séparation des Églises et de l'État du 28 décembre 1904, qui abroge les lois conférant aux fabriques et aux consistoires le monopole des inhumations.

Dès lors, ce « monopole », appelé officiellement « la concession du service extérieur des pompes funèbres », a été attribué aux communes. Il s'agissait de permettre des enterrements laïcs, ou dans des rites autres que ceux des religions antérieurement reconnues dans le cadre du concordat.

Ainsi, dès qu'une famille était endeuillée, les voisin.e.s les plus proches se chargeaient, à pied ou en vélo le plus souvent, d'aller prévenir la famille plus éloignée et les connaissances. Une pièce de la maison était transformée en chambre mortuaire pour accueillir les visiteurs et visiteuses, et pour des veillées de prières éventuelles. La famille endeuillée prenait alors contact

avec la mairie pour les démarches administratives. Ensuite, des employé.e.s municipaux et municipales préparaient la tombe ou le caveau, et le jour des obsèques, d'autres étaient chargé.e.s du transport du corps du ou de la défunt.e, à l'église puis au cimetière, avec souvent le «corbillard» propriété de la commune.

B/ Prendre en compte les évolutions sociales et démographiques

Au fil des années, l'usage de garder ou de ramener un défunt à domicile s'est lentement perdu. Par ailleurs, au cours du XX^e siècle, les familles se sont éparpillées ou morcelées. De plus, de nombreux et nombreuses malades, ou des personnes âgées, ne sont plus guère pris.e.s en charge à domicile par leurs proches, et décèdent le plus souvent à l'hôpital ou en maison de retraite, établissements pas toujours équipés de chambres mortuaires adaptées à la conservation et la présentation des corps.

Pour ces différentes raisons, il était devenu urgent de construire des chambres funéraires, pour accueillir les défunt.e.s jusqu'aux obsèques. Toute chambre funéraire doit être aménagée de façon à assurer une séparation entre la partie destinée à l'accueil du public, comprenant un ou plusieurs salons de présentation, et la partie technique destinée à la préparation des corps. En outre, elle doit disposer de matériel de réfrigération permettant l'exposition du corps dans le salon de présentation, équipé d'une ventilation assurant un renouvellement d'air d'au moins un volume par heure, pendant la présentation du corps.

C/ Libéralisation du secteur

Le monopole des Communes a cessé quatre-vingt-dix ans plus tard, avec l'ouverture à la concurrence décrétée en 1993 (pôle funéraire de la Lyonnaise des Eaux jusque 1997, Pompes Funèbres Générales, et d'autres). Du jour au lendemain, c'est un véritable marché qui s'est constitué, avec des enjeux très importants, et un encadrement constant de l'État, afin d'intervenir dans le cadre de la publicité, du démarchage, des réglementations en matière d'hygiène, du paramétrage des devis ... Ainsi, les entrepreneurs funéraires sont habilités par les préfetures, dans un souci d'encadrement.

Les communes, ou leurs regroupements, conservent nécessairement la gestion et la responsabilité d'avoir des cimetières ouverts à tou.te.s les défunt.e.s sans distinction, mais elles n'ont plus le monopole de l'organisation des opérations funéraires.

Entre temps, les cimetières ont grandi, par le jeu des concessions renouvelables, mais les villes pareillement : elles les phagocytent et les cimetières ont fini par être saturés. Il a fallu en créer de nouveaux à la périphérie des villes, et augmenter les parkings. C'est aussi une des raisons du développement de nouveaux équipements, tels les cimetières privés et les crématoriums, qui sont fréquemment en gestion déléguée.

Aujourd'hui, le domaine du funéraire prend ancrage dans une réalité générationnelle. Si l'on dénombre une moyenne de 600 000 décès par an, on sait par ailleurs que cette statistique va augmenter dans les années à venir, avec la disparition progressive des baby-boomers, d'où la vigueur toute particulière d'une activité rapportant un chiffre d'affaires annuel de 2,5 milliards d'euros en moyenne, avec une marge allant de 8 à 20 %. Avec des funérailles chiffrées aux alentours de 3500 euros, on imagine les opportunités ... et le besoin d'encadrement.

La manne récoltée est répartie entre 3500 entreprises, dont 80 % sont des PME, 95 % issues du privé, qui emploient quelques 25 000 salarié.e.s. Le bassin d'emploi est donc particulièrement riche. On note également la modernisation des pratiques, via la recherche scientifique et technologique, ou l'émergence du numérique. Ce qui implique la création de nouvelles structures, de nouveaux métiers comme les assureurs spécialisés, les startups dédiées à la digitali-

sation de ce type de prestations (en 2019 : 9% des Français.e.s de plus de 40 ans ont déjà utilisé internet pour commander un produit pour les funérailles).

2/ LE CHOIX DE LA CRÉMATION, UN BOULEVERSEMENT

A/ La crémation, évolution en France et en Europe occidentale

Encore marginale il y a trente ans dans notre pays, la crémation représentait, en 1979 20% des obsèques, plus d'un tiers il y a 10 ans et aujourd'hui (2018) 53%. À la suite de celle-ci, les cendres sont soit dispersées (65%), soit inhumées (19%), soit mises en colombarium (16%)

Rejetée hier, la crémation connaît aujourd'hui un développement exponentiel. En France, comme dans d'autres pays européens, elle se développe sensiblement depuis une vingtaine d'années.

Les municipalités françaises sont au coeur de la gestion : le cimetière est une obligation municipale, pas le crématorium. Du fait de la hausse de la demande, les communes ont dû construire des crématoriums (210 aujourd'hui), ou en charger le plus souvent des entreprises privées qui avaient l'habitude de cela, et qui sont venues proposer leurs services. Ces entreprises ont démarché les communes qui disposaient de terrains, en leur promettant de s'occuper des travaux, d'apporter des emplois, en échange de quoi elles percevraient la taxe professionnelle.

Souvent directement tournés vers une simple logique de rentabilité, les crématoriums ressemblent à des salles polyvalentes, édifié.e.s en des lieux pas forcément toujours très dignes et propices au recueillement.

Statistiquement, de nombreuses familles ne veulent plus passer par l'Église, toutefois, même si elles ne sont pas croyantes, elles désirent cependant accompagner dignement leurs parent.e.s, et c'est donc au crématorium que le rituel souhaité par la personne décédée et par la famille doit se dérouler.

A ce stade, il faudrait envisager une nouvelle législation, ou, tout au moins, un vrai débat avec les représentant.e.s des religions, les politiques, les professionnel.le.s, les associations, de manière à mettre sur la table les questions sur ce changement de pratique (la crémation), de plus en plus souvent choisie, et apporter des réponses collectives aux citoyen.ne.s.

B/ La crémation, un bouleversement culturel

Cette évolution a été un peu plus lente dans les zones catholiques européennes, dans des pays comme l'Irlande, la France, l'Espagne, le Portugal, l'Italie... Mais en France, quand on regarde les courbes, la crémation est majoritaire. En comparaison, en Suisse, elle frise aujourd'hui les 90%, 79% en République Tchèque, 74% au Danemark, 69% en Allemagne. Dans ces pays, l'inhumation est devenue marginale.

Si on interroge les gens sur leur volonté et si on regarde les contrats d'obsèques, la crémation est en nette augmentation, c'est un mouvement général.

1. La première raison est culturelle

Désormais, les naissances sont choisies, décidées, surveillées médicalement et les procréations peuvent être assistées.

Il en est de même du corps qui peut être suivi, idéalisé, épilé, modifié, accompagné médicalement jusqu'à la fin de la vie... Nous sommes dans un monde où le corps est sous contrôle et, selon certain.e.s, sa maîtrise doit donc l'être jusqu'après la mort. Interrogées sur le choix de la

crémation, de nombreuses personnes répondent d'abord «Je ne veux pas être une charge pour mes proches », avec l'idée de ne pas imposer à leurs enfants, ou à leurs parent.e.s, une concession à acheter, et une tombe à entretenir au cimetière. Et ensuite, pour des raisons écologiques, mais il reste encore à démontrer que la crémation serait moins polluante que l'inhumation.

2. Les gens se considèrent comme une « charge »

Ne serait-ce pas un reflet du statut des personnes âgées dans notre société ? On meurt de plus en plus vieux ou vieilles, de plus en plus en mauvais état, avec des maladies dégénératives, avec des pertes d'autonomie.

Beaucoup de gens s'imaginent alors, pendant leur vieillesse, que la crémation sera une façon de ne plus être à la charge des autres après leur mort. A quoi bon « avoir une tombe », si la famille, éclatée, ne vient pas la visiter et l'entretenir ?

Cependant il y a souvent une grande différence entre ceux et celles qui restent en vie, et ceux et celles qui formulent leurs dernières volontés. En effet, interrogée, la population des 30-45 ans, répond à 60 % qu'elle souhaite pour elle-même une crémation, mais si cette même génération perd un enfant, dans moins de 25 % des cas, elle choisira cette solution. Cette dichotomie entre la projection du ou de la futur.e défunt.e sur sa propre mort, et les souhaits de ceux et celles qui restent, est bien réelle.

C/ Différentes approches de la crémation

Chaque religion a sa propre doctrine concernant la crémation. Parmi les trois religions monothéistes (Judaïsme, Christianisme et Islam), seule la religion chrétienne en admet aujourd'hui la pratique.

1. Les religions chrétiennes

D'une confession chrétienne à l'autre, la position n'est pas la même, et il y a eu de nombreuses évolutions au cours de l'histoire.

Les églises protestantes l'autorisèrent à partir de 1887, car selon la théologie de la Réforme, la résurrection de la chair n'est pas en jeu : seule l'espérance en Dieu peut sauver, et celui-ci offre une nouvelle vie, indépendamment de l'état du corps. C'est sans doute pour cela que la plupart des pays, où la religion protestante est dominante, ont un taux de crémation plus élevé que le reste de l'Europe.

L'église orthodoxe, rappelant l'inhumation de Jacob, la résurrection des morts et la vénération des reliques, prohibe la crémation. Toutefois, l'église orthodoxe de Grèce en admet la pratique depuis 2006. D'autres confessions chrétiennes sont tout aussi réservées : c'est le cas notamment des églises adventistes et presbytériennes.

L'église catholique recommande l'inhumation, mais n'interdit pas la crémation depuis le 8 mai 1963 (article 1176-3 du Code de Droit Canon), à condition que cette pratique ne soit pas choisie pour des raisons contraires à la foi chrétienne. L'église catholique était restée, en effet, longtemps coupée d'une partie de la population, puisqu'elle interdisait la crémation. Cette interdiction fut levée dans la foulée de Vatican II.

Aujourd'hui, l'église catholique a légèrement avancé sur ce sujet, mais ces avancées ne sont pas toujours acceptées par certains prêtres, qui continuent à culpabiliser les fidèles en employant, parfois, pour la désigner, des termes impropres comme « incinération », mot particulièrement stigmatisant et réservé aux ordures ménagères.

2. La religion juive

La crémation, sauf quelques rares exceptions, n'est pas pratiquée par les croyant.e.s juifs et juives, qui y voient en effet une désacralisation de l'oeuvre créatrice de Dieu, et un avilissement du corps humain. Il y a un devoir dans la religion juive de rendre à Dieu le corps dans l'état où il se trouve. Par opposition à l'inhumation, qui est un retour naturel à la création, la crémation est considérée comme une destruction par la main de l'homme.

Pour autant, la situation évolue, peu à peu, parmi les croyant.e.s de cette religion, dans un sens plus libéral.

3. La religion musulmane

La crémation n'est pas admise par le Coran, au même titre que toutes les pratiques funéraires qui ne respectent pas le corps, comme la momification. Pour les croyant.e.s musulman.e.s, la sainteté du corps ne diminue pas avec la mort (ou le départ de l'âme) : ce qui fait souffrir un.e vivant.e peut aussi faire souffrir un.e mort.e. Il s'agit de permettre au corps de pouvoir ressusciter et c'est un devoir pour les croyant.e.s que de veiller au respect du corps du ou de la défunt.e.

4. La religion bouddhiste

Bien que cela ne soit pas une obligation, la plupart des confessions religieuses issues de cette tradition pratiquent la crémation. Elle a généralement lieu trois à quatre jours après le décès. La crémation est considérée comme une libération de l'âme, et est généralement associée, ou suivie, d'une ou plusieurs cérémonies, qui ont pour fonction de mettre en valeur les bonnes actions du ou de la défunt.e, afin de l'aider à renaître.

Certaines traditions, comme le bouddhisme tibétain par exemple, ont pratiqué la crémation beaucoup plus tardivement que d'autres. Les usages et rites varient considérablement d'une culture à l'autre, souvent influencés par les croyances locales.

D/ Statut juridique de l'urne cinéraire et des cendres funéraires

Une urne contenant des cendres cinéraires est juridiquement assimilée à un objet d'une copropriété familiale, inviolable et sacrée (cour d'appel de Bordeaux du 14 janvier 2003).

Article 16-1-1 du code civil : "Le respect dû au corps humain ne cesse pas avec la mort. Les restes des personnes décédées, y compris les cendres de celles dont le corps a donné lieu à crémation, doivent être traitées avec respect, dignité et décence".

La violation d'urne cinéraire est punie d'un an d'emprisonnement et de 15 000 euros d'amende (alinéa 2 de l'article 225-17 du code pénal). Tout changement de lieu de sépulture d'une urne cinéraire doit obtenir l'assentiment de tous les co-indivisaires. La loi du 19 décembre 2008 n'autorise plus, ni un partage des cendres, ni la conservation dans la durée d'une urne au domicile familial. Ce texte de loi n'ayant pas de rétroactivité, les familles ne sont pas dans l'obligation de restituer les cendres déjà conservées au domicile avant décembre 2008.

Cette législation restrictive pour le devenir des cendres, a été votée dans l'urgence et sans concertation. Elle atteint, fondamentalement, la liberté des individus. En effet, près de 20% des familles désirent conserver les urnes de leurs proches au domicile.

En l'absence de volonté spécifique, le cimetière sera le lieu imposé de destination de l'urne ou des cendres. Pour tout désir du devenir de l'urne, ou des cendres, hors d'un cimetière, il faut que la volonté du ou de la défunt.e ait été clairement manifestée.

3/ LES ACTEURS DU SECTEUR FUNÉRAIRE

A/ Le groupe OGF, leader historique

Actuellement le groupe OGF est devenu le numéro un du funéraire, par absorption des Pompes Funèbres Générales (575 agences), de Roblot (52 agences), de Henri de Borniol (5) et de 297 points de vente de marques régionales en grande majorité regroupées sous le réseau Dignité Funéraire.

Historique :

- 1828, création des Pompes Funèbres Générales (PFG),
- 1904, laïcisation du service des pompes funèbres dans le cadre des lois sur la laïcité,
- 1919 : création de la société de menuiserie fabricant les cercueils du groupe Compagnie Générale de Scierie et de Menuiserie (CGSM)
- 1936 : création de la Compagnie Générale de Marbrerie,
- 1962 : Première Maison Funéraire (Athanée) ouverte à Menton,
- 1966 : ouverture du premier funérarium du groupe à Villeneuve - Saint – Georges,
- 1979 : La Lyonnaise des Eaux devient actionnaire majoritaire des Pompes Funèbres Générales,
- 1986 : La législation funéraire est assouplie pour donner plus de liberté de choix aux familles,
- 1998 : constitution de la société OGF par fusion - absorption de toutes les sociétés régionales du groupe et fin des conventions hospitalières,
- 2008 : OGF absorbe la CGSM qui fabrique les cercueils du Groupe,
- 2008/2009 : Aquisition des pompes funèbres et marbrerie Tardif (Cantal), Régereau (Mayenne), Maitrias (Cantal), Dénèque (Eure-et-Loir),

A travers ces différentes implantations, le groupe dispose d'un réseau national de près de 1175 agences, avec 6000 collaborateurs et collaboratrices (en 2022), qui accueillent et écoutent les familles, puis assurent l'organisation et le bon déroulement des obsèques, avec 85 crématoriums, 591 maisons funéraires, 2 usines de fabrication de cercueils... et un chiffre d'affaires de près de 700 millions d'€.

Ces dernières années, OGF a organisé environ 120 000 obsèques par an, 83 000 crémations (soit pour environ les 2/3 des obsèques), posé 13 000 monuments funéraires, vendu 20 000 contrats d'obsèques.

OGF est, par ailleurs, le partenaire de près de 200 mutuelles pour une prise en charge totale, ou partielle, des frais d'obsèques.

B/ FUNECAP, anciennes Pompes Funèbres Européennes, le numéro 2

Les Pompes funèbres Européennes existent depuis 1931. Depuis 1986, devenu l'entreprise du réseau FUNECAP, le groupe a absorbé ensuite, en 2010, de nombreuses enseignes, comme les Pompes Funèbres Pascal Leclerc et Roc-Eclerc. Il comprend actuellement près de 400 agences, et environ 300 crématoriums.

Les services offerts : accompagnement de la famille et des proches du ou de la défunt.e, choix du type d'obsèques entre inhumation et crémation, lieu de repos du ou de la défunt.e avant la mise en bière (funérarium), soins du corps (toilette mortuaire, soins de conservation), transport du corps avant et après la mise en bière, déroulement de la cérémonie funèbre (civile ou religieuse), choix des fournitures (gamme de cercueil et du capiton, de l'urne funéraire...), concession au cimetière et le monument funéraire ou cinéraire, devenir des cendres (dispersion au jardin du souvenir, en pleine nature ou en mer).

FUNECAP propose également des contrats de prévoyance obsèques, en capital, ou en prestations.

C/ Réseaux d'entreprises

1. Le Choix Funéraire

C'est un groupement qui constitue le premier réseau de pompes funèbres et marbriers indépendants, avec 700 points d'accueil en France. Les établissements réunis sous cette enseigne proposent : l'organisation des obsèques avec des personnel.le.s formé.e.s à cette activité, qu'il s'agisse d'une inhumation ou d'une crémation, d'un choix de monuments funéraires, de la fourniture de fleurs et d'ornements, des contrats obsèques.

2. Funéplus

C'est un réseau d'entreprises funéraires, à dimension humaine, et souvent familiales. Il propose aux communes qui le souhaitent un accompagnement dans leur gestion de cimetières. Il accompagne les entreprises affiliées à son réseau dans leur quotidien. Doté d'une centrale d'achats, FUNÉPLUS possède sa propre cellule de développement informatique (logiciel de gestion commerciale d'entreprise funéraire, logiciel de gestion de cimetière), ainsi qu'une division formation, l'École de Funétique (formations réglementaires, formations thématiques, formations techniques).

3. Eco-plus Funéraire

Les agences Eco-plus affichent comme principale mission, de rendre le coût des obsèques accessible à tout.e.s, partout en France.

Les agences Eco-plus Funéraire, ainsi que le réseau de partenaires, proposent une offre inhumation et crémation en ligne, incluant toutes les prestations, à tarif unique. Il est également possible de souscrire un contrat obsèques. Le réseau dispose de 420 agences.

D/ Le secteur public

Les services administratifs des communes ont dû s'adapter aux contraintes de la loi de 1993. En effet, mués en service public industriel et commercial, ils ne pouvaient plus s'impliquer directement dans une activité à vocation lucrative. Il a donc fallu se tourner vers d'autres types d'organisation, plus cohérents.

1. Régies municipales et sociétés publiques locales

Cette mise aux normes implique de mettre en place des entreprises différenciées au niveau économique, soit des régies, soit des sociétés publiques locales.

- Toujours supervisées par les collectivités, ces entités bénéficient néanmoins d'une véritable envergure d'action, en matière de budget, de comptabilité et d'identité juridique.
- Elles doivent suivre les obligations dictées en matière de commande publique, et ne peuvent intervenir en dehors des limites de la commune à laquelle elles sont assujetties.
- Il leur faut, néanmoins, se positionner en concurrence avec les entreprises privées.

On peut citer comme exemple typique, les entreprises publiques de pompes funèbres de Marseille ou de Sète.

2. Sociétés d'économie mixte

Il arrive que les municipalités décident de s'associer avec des entreprises privées. Il faut alors monter une société d'économie mixte. C'est ainsi le cas des Pompes Funèbres Intercommunales de la région grenobloise, ou des Services Funéraires de la Ville de Paris. Si elles sont conjointement gérées par la commune et l'entité privée, (la ville peut même en devenir actionnaire), ces associations doivent se soumettre aux exigences des appels d'offre, et se plier aux contrats de délégation.

3. Souci de concurrence et problème de positionnement

Ces structures doivent lutter quotidiennement contre la concurrence féroce des grands groupes du funéraire. Cela les a amenées à adopter un comportement commercial plus affirmé. Elles proposent désormais, outre les prestations classiques, des offres concernant la marbrerie et les accessoires ou objets d'ornementation, des contrats obsèques ou des produits low cost (par exemple le rachat de tombes d'occasion, récupérées au terme de contrats de concession non renouvelés).

Ces activités décuplées amènent à jongler avec la loi. Ainsi les services funèbres parisiens possèdent plusieurs points de vente dans la capitale, tous baptisés « Services funéraires - Ville de Paris » ; pourtant le règlement interdit de superposer l'activité d'entreprise avec celle des services de la municipalité. Par ailleurs, l'exposition d'articles dédiés en chambre funéraire intercommunale est interdite, car ces locaux n'ont pas de vocation commerciale ; pourtant c'est régulièrement le cas.

Soumises à la fois aux exigences du service public, et aux impératifs de rentabilité d'une activité commerciale concurrentielle, ces structures ont beaucoup de difficulté à agir en conformité avec la codification.

4/ LES ASSURANCES OBSÈQUES

Les contrats d'obsèques se développent de manière croissante dans l'hexagone, depuis les années 2000, avec l'arrivée des différents acteurs financiers sur le marché du funéraire (compagnies d'assurance et les bancassureurs).

Il est très intéressant d'analyser les principes et enjeux de cette mutation, en observant la manière dont se déploie cette intermédiation financière, dans la façon de « consommer » les obsèques. On constate que la qualification du « mandat », entre les pompes funèbres, l'assureur et la famille, est au centre des affrontements concurrentiels et professionnels au cœur du marché.

Concrètement, le contrat d'obsèques est une « déclinaison » du contrat d'assurance-vie, dont la souscription s'effectue auprès d'un assureur, d'une banque... et qui garantit le versement du capital prévu au ou à la bénéficiaire désigné.e, pour payer les frais des funérailles. Les bénéficiaires du contrat obsèques sont les personnes désignées par l'assuré. Ce contrat est financé par le souscripteur ou la souscriptrice, par le biais de cotisations. Le montant du capital est par la suite, revalorisé. 500 000 contrats sont souscrits, environ, chaque année, pour un total de 5 millions de contrats actifs.

Une assurance obsèques peut être souscrite pour divers motifs : soutien financier des proches, paiement en avance des funérailles, contrôler le cours des obsèques, ne pas mettre l'entourage dans l'embarras financièrement pour faire respecter vos dernières volontés.

Afin de prémunir ses proches de tout souci d'ordre financier, la législation autorise, depuis 2004, de contracter un contrat d'assurance pour faire face à ces frais. Il existe deux types de contrats majeurs, en capital ou en prestations :

- Le Contrat obsèques en capital : à votre décès, le ou la bénéficiaire désigné.e lors de la souscription de l'assurance, encaisse le montant du capital prévu pour payer vos obsèques.
- Le Contrat obsèques en prestations : à votre décès, la société de pompes funèbres choisie par vos soins lors de la souscription, a pour mission d'organiser vos funérailles, en rapport avec ce que vous avez exigé dans votre contrat.

La différence majeure entre les deux contrats réside dans le fait que l'un permet de financer les obsèques, et que l'autre permet en plus, par avance, leur organisation.

Il ne faut pas confondre avec l'assurance décès, bien qu'il y ait quelques similitudes entre une assurance obsèques et une assurance décès. Lorsque vous souscrivez une assurance décès, le montant cotisé et perçu par le ou la bénéficiaire n'est pas destiné au financement des obsèques (par ailleurs, il peut tout à fait être utilisé pour cela).

Principaux assureurs obsèques : ALLIANZ, ALPTIS, ABEILLE, ASSURANCES AXA, LA BANQUE POSTALE, BNP, CRÉDIT AGRICOLE, GENERALI, LCL, MACIF, MAIF, MALAKOFF MEDERIC, MATMUT, MGEN, MMA, MUTAC, MUTEX, NEOBSIA, MUTUELLE GÉNÉRALE, PFG, BANQUE CASINO, ATD, NAO.

Cette multitude d'intervenants démontre que ce secteur d'activité génère de voraces appétits et de gros profits.

5/ LES SOUHAITS DE L'UNIRS

Les questions sur l'accompagnement civil et religieux du ou de la défunt.e par sa famille et ses proches, touchent aux intimes convictions de chacun.e, et dépassent le champ syndical.

Ces questionnements, d'ordre éthique, philosophique ou religieux, gagneraient donc à être approfondis, et débattus, au sein d'instances appropriées, qu'il est possible de rencontrer sur le terrain, dans les villes et les campagnes.

Mais un syndicalisme citoyen, « hors les murs de l'entreprise », pourrait peut-être avoir aussi pour rôle de proposer collectivement ces interrogations, afin d'informer sur les droits existants, et d'inciter chacun.e à mener sereinement cette réflexion, et à participer à des démarches plus spécifiques lorsqu'elles se présentent.

Une revendication générale de l'UNIRS serait donc que la société et l'entourage respectent les choix des personnes, selon leurs convictions religieuses et philosophiques éventuelles : lieux de culte appropriés pour les obsèques, crématorium avec salles d'accueil et de recueillement dignes. Il serait souhaitable que les entreprises de pompes funèbres soient incitées à organiser une véritable formation de leurs personnel.le.s, afin de les rendre compétent.e.s, et en mesure de répondre avec tact aux demandes et aux attentes des familles.

Au final, nous devons rester vigilant.e.s contre toutes les dérives de marchandisation qui guettent cette période de la vie.

Quelques sources

- Livres

Mitch Albom, « La dernière leçon », Robert Laffont – Pocket N° 10918.

Marie-Hélène Boucand, « Dire la maladie et le handicap », Erès, 2011.

Pascal Champvert, « Prendre soin de nos aînés, c'est déjà prendre soin de nous », Editions Montparnasse, 2012.

Martine Golay Ramel, « Les proches aidants – Aider un proche malade et/ou âgé », Jouvence, 2011.

Jérôme Guedj, « Plaidoyer pour les Vieux », Editions JC Gawsewitch, 2013.

Serge Guérin, « L'invention des seniors », Hachette Littératures, Pluriel, 2007.

Serge Guérin, « La nouvelle société des seniors », Michalon, 2011.

Jean-Marc Hugué, « A tous ceux qui un jour vieilliront », L'Harmattan, 2013.

François Michaud Nérard, « Une révolution rituelle. Accompagner la crémation »,

Editions de l'Atelier. Jacques Ricot, professeur de philosophie à Nantes, « Éthique du soin ultime en fin de vie ».

Benoit Verdon, « Le vieillissement psychique », Que sais-je ? - PUF, N° 3981, 2013.

- Journaux et communiqués

Diocèse de Paris 16/01/14 : Fin de vie : pour un engagement de solidarité et de fraternité

Le Monde 25/02/21 : « Des sociétés qui assimilent la vieillesse à l'obsolescence n'aident pas à avoir envie de vieillir » (V. Faure)

Médiapart 07/04/21 : Euthanasie : à l'Assemblée, un débat empêché

Médiapart 21/09/21 : « Face à la mort, il faut entendre la trouille » : immersion dans une unité de soins palliatifs

Médiapart 13/09/22 : Suicide assisté et euthanasie : le débat est relancé en France

Le Monde 05/09/22 : Fin de vie : « Si on appliquait la loi avant de chercher à la modifier ? » (L. Frémont)

Le Monde 05/09/22 : « Restaurer la dimension complexe des questions entourant la fin de vie est aujourd'hui une urgence citoyenne » (C. Evin)

Le Monde 15/09/22 : Fin de vie : l'ordre des médecins, opposé à l'euthanasie, réclame une « clause de conscience »

Site Toute l'Europe 13/10/22 : Quels pays autorisent l'euthanasie en Europe ?

Le Monde 20/10/22 : « Elle m'avait demandé avec une ferveur gigantesque que je l'aide à mourir » (C. Vincent)

Médiapart 22/10/22 : Des citoyen.ne.s français.e.s ont déjà recours à l'euthanasie

Médiapart 22/10/22 : La « kill pill », un moindre mal aux yeux des soignant.e.s anti- euthanasie

Le Monde 25/10/22 : Fin de vie : le droit du médecin à passer outre les directives anticipées d'un patient contesté (JB Jacquin)

Le Monde 08/11/22 : « Fin de vie » : comment Emmanuel Macron tente de dépolitiser le débat (M. Goar)

Le Monde 01/12/22 : Fin de vie : « La légalisation ou non de l'aide active à mourir ne pourra être

que sacrificielle » (F. Blot)

Le Monde 01/12/22 : Fin de vie : « Le respect de l'autonomie du patient est le maître mot » (C. Herremans)

Le Monde 01/12/22 : Fin de vie : « Ce qui est perçu comme une opportunité par certains devient

une incitation au désespoir pour les autres » (T. Boer)

Huffingtonpost 09/12/22 : À quoi va servir le premier week- end de travail de la Convention citoyenne sur la fin de vie ?

SFAP : Enquête Soins palliatifs 2022

Journal de la Paroisse orthodoxe d'Orléans 31/01/23 : Accompagnement fin de vie.