

Communiqué de presse
Paris, le 2 avril 2023

La Convention citoyenne appelle à repenser le cadre d'accompagnement de la fin de vie et se positionne en majorité pour une ouverture de l'aide active à mourir sous conditions

A l'issue de 9 sessions de travail et 27 jours de débat, la Convention citoyenne a présenté ses conclusions et adopté son rapport final. Organisée par le Conseil économique, social et environnemental (CESE), la Convention citoyenne a rassemblé 184 citoyennes et citoyens tirés au sort illustrant la diversité de la société française, pour répondre à la question de la Première Ministre : « Le cadre d'accompagnement de fin de vie est-il adapté aux différentes situations rencontrées ou d'éventuels changements devraient-il être introduits ? ». Les membres de la Convention citoyenne seront reçus demain par le Président de la République à l'Élysée. Ils seront à nouveau réunis pour un point de bilan organisé dans quelques mois par le CESE.

Pour Thierry Beaudet, Président du CESE : *« Je salue l'immense engagement des citoyens. C'est un exercice démocratique de haut niveau qui s'achève. C'est maintenant à la représentation nationale d'écrire la suite de l'histoire et le CESE y sera attentif. Je forme par ailleurs le souhait que cette convention marque aussi le début d'une nouvelle histoire démocratique. Pour une culture démocratique vivante, ouverte, participative, nourrie de l'association des citoyens et de la société civile tout entière aux décisions qui les concernent ».*

Pour Claire Thoury, Présidente du Comité de gouvernance, membre du CESE : *« Cette Convention est d'abord une réussite humaine et citoyenne. Forte de travaux approfondis, elle a rempli son objectif : elle est allée au bout du débat sur la fin de vie, dans le respect de toutes les opinions et les nuances. Elle remettra demain au Président de la République un rapport exigeant, détaillé pour accompagner les pouvoirs publics dans le traitement de cette question complexe. Ce rapport pose un socle commun pour repenser le cadre de la fin de vie et des convictions, portées par la majorité des citoyens, pour une ouverture encadrée de l'aide active à mourir ».*

Lors de cette 9^{ème} session, la Convention citoyenne a finalisé la rédaction de son rapport final, avant de se réunir ce dimanche pour un débat conclusif des travaux et un vote solennel d'adoption. Le rapport final a été adopté à 92% (3% contre et 5% d'abstention).

Les conclusions de la Convention citoyenne sur la fin de vie

1. Les citoyennes et les citoyens de la Convention s'accordent sur un constat : le cadre actuel d'accompagnement de la fin de vie n'est pas adapté aux différentes situations rencontrées

Les citoyennes et les citoyens en ont identifié deux raisons principales : d'une part, l'inégalité d'accès à l'accompagnement de la fin de vie et, d'autre part, l'absence de réponses satisfaisantes face à certaines situations de fin de vie, notamment dans le cas de souffrances physiques ou psychiques réfractaires.

Face à ce constat, les citoyens ont une conviction : améliorer l'accompagnement de la fin de vie

- en développant l'accompagnement à domicile ;
- en garantissant les budgets nécessaires pour rendre cet accompagnement effectif ;
- en renforçant les soins palliatifs pour toutes et tous et partout ;
- en soutenant une meilleure formation des professionnels de santé sur les prises en charge palliatives ;
- en informant mieux tous les citoyens et en intensifiant les efforts de recherche et développement pour mieux prendre en charge la souffrance et développer de futurs remèdes ;
- En améliorant l'organisation du parcours de soin de la fin de vie.

Vous retrouverez dans le rapport final les 67 propositions de la Convention citoyenne sur ce volet.

2. L'accès à l'aide active à mourir doit être ouvert

Au terme de débats nourris et respectueux, la Convention Citoyenne s'est positionnée majoritairement (75,6% des votants) en faveur de l'Aide Active à Mourir, modalité la plus adaptée pour respecter la liberté de choix des citoyens, combler les insuffisances du cadre légal actuel, notamment les limites de la sédation profonde et continue et mettre fin aux situations d'hypocrisie constatées.

La Convention Citoyenne fait émerger une position majoritaire : celle de la nécessité de mettre en place à la fois le suicide assisté et l'euthanasie, dans la mesure où le suicide assisté seul ou l'euthanasie seule ne répondent pas à l'ensemble des situations rencontrées. Pour une partie des conventionnels, le suicide assisté doit prévaloir et l'euthanasie demeurer une exception (28,2%). Pour d'autres, le suicide assisté et l'euthanasie doivent être proposés «au choix » (39,9%).

Environ un quart des citoyens (23,2 %) s'est prononcé contre une ouverture de l'Aide Active à Mourir. Ces citoyens ont notamment mis en avant la méconnaissance et la faible application de la loi Claeys-Leonetti de 2016, privilégiant d'abord une pleine et entière application du cadre actuel. Ils ont aussi souligné les risques de dérives que l'ouverture de l'Aide Active à Mourir pourrait faire peser sur les personnes vulnérables (les personnes dépendantes, en situation de handicap ou celles qui présentent une altération du discernement...) ainsi que les risques de déstabilisation de notre système de santé, face aux réticences fortes d'une partie des professionnels de santé.

3. Les situations donnant accès à l'aide active à mourir

La volonté du patient, qui doit être respectée dans tous les cas de figure, est le préalable à tout accès à l'Aide Active à Mourir. Les principaux critères travaillés ont été : le discernement, l'incurabilité, le pronostic vital engagé, les souffrances (réfractaires, physiques, psychiques, existentielles), l'âge.

Pour les citoyens, le discernement doit être systématiquement pris en compte et analysé, de façon à s'assurer de la volonté libre et éclairée du patient. Ce discernement peut être exprimé de façon directe ou indirecte, via les directives anticipées ou la personne de confiance.

Sur la question de l'âge, et notamment celle de l'accès à l'Aide Active à Mourir pour les mineurs, les débats n'ont pas été conclusifs. Parmi les arguments évoqués, celles et ceux en faveur d'un accès pour les mineurs estiment que ces derniers font face à des situations médicales insolubles, au même titre que le reste de la population. D'autres estiment que la volonté est plus complexe à déterminer lorsqu'il s'agit de mineurs, dont les souhaits doivent être conciliés avec ceux de leurs représentants légaux.

Sur la question de la condition médicale des patients, les critères d'incurabilité, de souffrance réfractaire et de souffrance physique sont jugés prioritaires. La question du pronostic vital engagé est également évoquée.

Pour le courant de pensée prônant un accès dit élargi (sans autre condition que la volonté du patient – 21,7%), l'accès à l'Aide Active à Mourir fait l'objet d'un parcours et d'un accompagnement, sans que des conditions médicales ne soient prises en compte.

4. Les conditions d'accès, les garde-fous et les mécanismes de contrôle

Dans le cadre d'une ouverture à l'Aide Active à Mourir, les citoyenne et citoyens ont proposé des modalités de mise en œuvre de ces parcours :

- 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 professionnels de santé ;
- Une commission de suivi et de contrôle pour s'assurer du respect de la procédure définie.

Enfin, 78% des citoyennes et citoyens estiment que les soignants doivent pouvoir faire valoir une clause de conscience pour ne pas participer à la procédure de réalisation de l'acte. En cas d'exercice de cette clause, le patient doit être orienté vers un autre professionnel.

Pour retrouver le manifeste des 184 membres de la Convention citoyenne sur la fin de vie : <https://conventioncitoyennesurlafindevie.lecese.fr/actualites/manifeste-des-184-membres-de-la-convention-citoyenne>

Pour retrouver le rapport final et toutes les propositions de la Convention citoyenne sur la fin de vie : <https://conventioncitoyennesurlafindevie.lecese.fr/les-propositions-de-la-convention-citoyenne-sur-la-fin-de-vie>

La Convention citoyenne sur la fin de vie en chiffres

- 9 sessions et 27 jours de travail, entre décembre 2022 et avril 2023 ;
- 184 citoyennes et citoyens tirés au sort, reflétant la diversité de la société française (sexe, âge, région, type de territoires, catégorie socio-professionnelle, niveau de diplôme) ;
- Plus d'une soixantaine d'intervenants, de tous horizons (médical, hospitalier, philosophique, patient, religieux, juridique, institutionnel, administratif...) et de toutes opinions (favorables à l'AAM ou opposés à une évolution de la loi).

Liens utiles :

- **Pour retrouver la liste des personnes étant intervenues devant la Convention lors des précédentes sessions :** <https://conventioncitoyennesurlafindevie.lecese.fr/l-organisation/les-intervenants>
- **Pour retrouver toutes les informations sur la Convention citoyenne du CESE sur la fin de vie :** <https://conventioncitoyennesurlafindevie.lecese.fr/>

Pour plus d'informations :

www.lecese.fr
Twitter: @lecese

Contact presse :

Juliette Prost
06 72 47 53 28
pressecese@plead.fr

Ema Hazan
06 64 56 11 74
pressecese@plead.fr

Noémie Barbaut
06 25 26 37 94
pressecese@plead.fr

Informations pratiques :

Palais d'Iéna - Siège du Conseil économique, social
et environnemental
9 place d'Iéna, 75016 Paris
Accès : Bus n°32, 63, 82 (Iéna) / Métro ligne 9