



AVIS139

Questions éthiques relatives
aux situations de fin de vie :
autonomie et solidarité



COMITÉ CONSULTATIF NATIONAL D'ÉTHIQUE
POUR LES SCIENCES DE LA VIE ET DE LA SANTÉ

QUESTIONS ÉTHIQUES RELATIVES AUX SITUATIONS DE FIN DE VIE : AUTONOMIE ET SOLIDARITÉ

Cet avis a été voté en comité plénier du 30 juin 2022.
Certains membres du CCNE ont souhaité apporter une contribution de
type « réserve » finalisée le 8 septembre 2022.
Cet avis est rendu public le 13 septembre 2022.

Cet avis fait suite à une auto-saisine du Comité consultatif national d'éthique de juin 2021. Il s'appuie sur les réflexions engagées au sein d'un groupe de travail dédié ainsi qu'au cours des séances plénières qui y ont été consacrées¹.

Il rappelle, dans un premier temps, les travaux menés par le CCNE et les évolutions législatives advenues sur l'accompagnement des personnes en fin de vie depuis vingt ans. Il étudie ensuite les problématiques éthiques relatives, d'une part à la mise en œuvre du droit actuel (loi de 2016), et, d'autre part, aux situations des personnes souffrant de maladies graves et incurables dont le pronostic vital n'est pas engagé à court terme, mais l'est à moyen terme.

Enfin, le CCNE formule un certain nombre de recommandations, présentées en deux volets :

- Le renforcement des mesures de santé publique dans le domaine des soins palliatifs.
- Les exigences éthiques incontournables en cas de dépénalisation de l'aide active à mourir.

Le CCNE considère en effet qu'il existe une voie pour une application éthique de l'aide active à mourir, mais qu'il ne serait pas éthique d'envisager une évolution de la législation si les mesures de santé publique recommandées dans le domaine des soins palliatifs ne sont pas prises en compte.

A l'instar de ses travaux passés relatifs à la fin de vie, le CCNE met l'accent dans cet avis sur deux principes fondamentaux : le devoir de solidarité envers les personnes les plus fragiles, et le respect de l'autonomie de la personne. La conciliation de ces deux principes demeure la ligne directrice du présent avis en toutes ses composantes.

Cet avis a vocation à éclairer le débat citoyen, les pratiques des professionnels de santé et le législateur.

Il a fait débat entre les membres du CCNE et a conduit le comité à publier, joint à l'avis majoritaire, une opinion différente portée par un certain nombre de ses membres.

Cet avis s'inscrit dans un contexte marqué, à la suite de la crise sanitaire, par l'actuelle situation alarmante du système de santé et en particulier de l'hôpital public. La pénurie inquiétante des professionnels de santé, et leur souffrance, soulignent une fois de plus le caractère essentiel de leur place dans l'accompagnement des personnes atteintes de maladies graves, évoluées et le devoir de solidarité envers elles.

¹ Un renouvellement du CCNE a eu lieu le 22 avril 2022.

Sommaire

I. La réflexion éthique du CCNE et les évolutions législatives advenues sur l'accompagnement des personnes en fin de vie depuis vingt ans

- A. Les caractéristiques et paradoxes de notre rapport contemporain à la mort
- B. Les réflexions antérieures du CCNE sur l'accompagnement des personnes en fin de vie
- C. L'intensification du questionnement éthique issue des évolutions sociétales et médicales récentes
- D. Le renforcement des droits des patients au sein des récentes évolutions législatives

II. Les problématiques de nature éthique soulevées lors des situations de fin de vie

II.1. Questions éthiques relatives à la mise en œuvre des dispositions législatives et réglementaires actuelles

- A. Le développement des soins palliatifs : une reconnaissance universitaire et financière insuffisante
- B. Le renforcement du rôle effectif de la personne de confiance
- C. La valorisation des directives anticipées
- D. Le respect de la dimension délibérative de la procédure collégiale en cas de limitation ou arrêt de traitements
- E. Un déploiement insuffisant de la sédation profonde et continue jusqu'au décès à domicile et dans les établissements médico-sociaux

II.2. Questions éthiques relatives aux situations des personnes souffrant de maladies graves et incurables, provoquant des souffrances réfractaires, dont le pronostic vital n'est pas engagé à court terme, mais à moyen terme

- A. Le champ de la réflexion proposée
- B. Les limites de la pratique de la sédation ouverte par le droit actuel
- C. Entre respect du droit à la vie et inexistence du devoir de vivre : l'impérative recherche d'un point de rencontre entre solidarité et autonomie
- D. Une pluralité d'opinions au sein du CCNE
- E. Les enjeux éthiques relatifs à l'assistance au suicide

- F. L'assistance au suicide et le rôle du médecin
- G. Les enjeux éthiques relatifs à l'euthanasie

III. Recommandations du CCNE

- A. Le renforcement des mesures de santé publique dans le domaine des soins palliatifs
- B. Les exigences éthiques incontournables en cas de dépenalisation de l'aide active à mourir
- C. La nécessité du débat public

Certains membres du CCNE ont souhaité la publication associée d'un texte intitulé
« Réserve ».

Introduction

Depuis sa création en 1983, le CCNE a examiné à plusieurs reprises les questions éthiques relatives à la fin de vie jusqu'à l'avis n° 121 du 30 juin 2013, dans lequel il présente ses réflexions les plus argumentées sur le sujet. Aux termes de son avant-propos, le président du CCNE indiquait alors que cet avis représentait une étape dans la réflexion du comité, précisant par ailleurs que: « la réflexion sur le sujet de la fin de vie n'(était) pas close... ».

Dix ans ont passé au cours desquels d'importantes évolutions législatives sont intervenues tant en France que dans d'autres pays.

La loi n° 2016-87 du 2 février 2016, dite loi Claeys-Leonetti, a confirmé l'importance du droit aux soins palliatifs, renforcé le rôle de la personne de confiance, accru l'autorité des directives anticipées et offert une possibilité de sédation profonde et continue jusqu'au décès aux personnes souffrant d'une affection grave et incurable, dont le pronostic vital est engagé à court terme et subissant une souffrance réfractaire aux traitements.

A l'étranger, plusieurs Etats ont fait évoluer leur législation dans le sens d'une légalisation ou d'une dépénalisation de *l'assistance au suicide*. Tel est le cas de l'Autriche ainsi que d'une dizaine d'Etats aux Etats-Unis, à la suite de la législation pionnière en ce sens de l'Etat de l'Oregon en 1997. En Allemagne, suite à l'arrêt du 26 février 2020 de la Cour constitutionnelle fédérale déclarant inconstitutionnelle, au nom de la liberté de disposer de soi, la disposition du code pénal allemand interdisant l'assistance au suicide, trois propositions de loi tendant à encadrer cette assistance ont été déposées devant le parlement². De même, au cours de la décennie écoulée, plusieurs Etats ont adopté une législation autorisant à la fois *l'assistance au suicide* et *l'euthanasie*³. Il s'agit de l'Espagne, du Canada, de plusieurs Etats d'Australie et de la Nouvelle-Zélande. Divers projets sont en préparation ou en cours d'examen en Italie, au Portugal et en Irlande⁴.

De nombreuses études démontrent que l'appréhension de la fin de vie suscite toujours de profondes interrogations ou inquiétudes chez nos concitoyens. Estimant nécessaire de leur apporter une réponse nouvelle, plusieurs parlementaires ont déposé le 19 janvier 2021 une proposition de loi n° 3755 « visant à affirmer le libre choix de la fin de vie et à assurer un accès universel aux soins palliatifs en France ».

² Elles ont été examinées en première lecture le 24 juin 2022 par les députés du Bundestag.

³ Nous rappelons que la Belgique, les Pays-Bas et le Luxembourg ont adopté une telle législation au début des années 2000. La Suisse, qui n'autorise pas l'euthanasie avait, dès 1937, limité le champ de la loi pénale à l'assistance au suicide effectuée par « un mobile égoïste », laissant ainsi hors champ une assistance effectuée par un mobile altruiste.

⁴ En Irlande, après qu'un projet a été adopté le 7 octobre 2020 par la chambre basse du Parlement, le processus législatif a été interrompu suite aux conclusions d'une « commission mixte sur la Justice » composée de députés et de sénateurs faisant état de « graves lacunes » techniques et juridiques dans le texte en cours d'examen.

En regard de toutes ces évolutions intervenues depuis son dernier avis de 2013, et conformément au souhait du Président Jean-François Delfraissy exprimé dans une lettre de mission adressée aux rapporteurs le 21 mai 2021, le CCNE a décidé, par une auto-saisine en juin 2021, d'approfondir certains enjeux éthiques du débat, relatifs aux :

- Modalités d'amélioration de la mise en œuvre des dispositions législatives et réglementaires existantes ;
- Modalités de prise en charge des situations complexes de personnes dont le pronostic vital n'est pas engagé « à court terme », néanmoins confrontées au caractère inéluctable de la mort prochaine, soit du fait d'une maladie grave, évolutive et incurable, soit du fait d'une décision d'arrêt de traitements de soutien vitaux.

Lors de ses travaux antérieurs relatifs à la fin de vie, le CCNE a mis l'accent sur deux principes fondamentaux : le devoir de solidarité envers les personnes les plus fragiles et le respect de l'autonomie de la personne. La conciliation de ces deux principes demeure la ligne directrice du présent avis en toutes ses composantes.

I. La réflexion éthique du CCNE et les évolutions législatives advenues sur l'accompagnement des personnes en fin de vie depuis vingt ans

A – Les caractéristiques et paradoxes de notre rapport contemporain à la mort

Les sociétés occidentales contemporaines sont empreintes d'un paradoxe douloureux : la mort est à la fois exposée partout, dans les médias, les journaux, les films, la littérature, les jeux vidéo... et profondément crainte au point d'être souvent esquivée, voire déniée, reniée⁵. Dans le même temps, l'omniprésence d'injonctions à la beauté, à la santé, à la performance et la recherche d'une jeunesse perpétuelle alimentent une culture thanatophobe, complexifiant voire obscurcissant l'abord de la fin de vie.

La fin de la vie n'est plus perçue comme un temps essentiel de l'expérience humaine. La maladie, le handicap et le vieillissement sont sources de marginalisation. Les rites de passage disparaissent, la sécularisation progresse, les représentations symboliques et spirituelles s'effacent peu à peu. Du fait de sa médicalisation, parfois de sa surmédicalisation, la fin de la vie se déroule de plus en plus dans les lieux du soin⁶ et la mort est encore souvent accueillie comme un échec par les équipes médicales.

Un certain fantasme du « bien mourir » ou de la « bonne mort » se développe de plus en plus. De nombreux médecins auditionnés dans le cadre de cet avis ont souligné le danger de laisser courir cette espérance : aucune mort n'est, à proprement parler, *douce*, qu'elle survienne naturellement ou à la suite d'une aide active à mourir. Qu'elle soit brusque ou prolongée, accompagnée ou solitaire, naturelle ou provoquée, elle demeure une épreuve physique et métaphysique, que la médecine ne peut pas toujours atténuer de façon importante.

Le confinement et les fortes contraintes liées à la crise sanitaire du Covid-19 (restrictions des visites des proches de patients en soins palliatifs, conditions d'inhumation très strictes etc.) ont altéré encore davantage la qualité des conditions de fin de vie, suscitant une prise de conscience collective majeure quant à la nécessité de l'accompagnement des personnes jusqu'à la fin de leur existence, et du respect de notre devoir du non-abandon.

⁵ Selon les termes du « rapport Sicard ». Commission de réflexion sur la fin de vie en France. Penser solidairement la fin de vie. 18 décembre 2012 <https://www.vie-publique.fr/sites/default/files/rapport/pdf/124000675.pdf>

⁶ Plus d'un décès sur deux a lieu à l'hôpital, un sur quatre à domicile environ. Voir : Les décès en 2018 en France. INSEE. 01/10/2019, <https://www.insee.fr/fr/statistiques/4218743>

B – Les réflexions antérieures du CCNE sur l’accompagnement des personnes en fin de vie

Le CCNE a, depuis sa création, consacré de nombreux travaux aux questions éthiques relatives à la fin de la vie. En particulier, deux avis ont été entièrement consacrés à ce sujet :

- L’avis n° 63, « Fin de vie, arrêt de vie, euthanasie » du 27 janvier 2000 ;
- L’avis n° 121 « Fin de vie, autonomie de la personne, volonté de mourir » du 30 juin 2013.

Il convient d’ajouter à ces deux avis les réflexions de l’avis n° 128 « Enjeux éthiques du vieillissement » du 15 février 2018, ainsi que le chapitre relatif à « l’accompagnement de la fin de vie » inclus dans l’avis n° 129 du 18 septembre 2018 publié à l’occasion de la révision de la loi de bioéthique.

Les grands principes éthiques qui irriguent la législation française en ce domaine ont été nourris par ces travaux ainsi que par plusieurs autres contributions notables. Nous citerons particulièrement :

- Le rapport d’information n° 1287 du 28 novembre 2008 produit par la mission parlementaire d’évaluation de la loi du 22 avril 2005, présidée par M. Jean Leonetti ;
- Le rapport « *Penser solidairement la vie* » du 18 décembre 2012 produit par la Commission de réflexion sur la fin de vie en France, présidée par le Pr Didier Siccard ;
- L’avis du Comité citoyen⁷ exprimé lors des Etats généraux de la bioéthique en 2018 ;
- L’avis du Conseil économique, social et environnemental « *Fin de vie : la France à l’heure des choix* » présenté par M. Pierre-Antoine Gailly, rapporteur au nom de la Commission temporaire « Fin de vie », 10 avril 2018 ;
- Les enquêtes de la Société française de soins et d’accompagnement palliatif (SFAP), en cours et passées.

Ces travaux rappellent l’importance de la formation initiale et continue des professionnels de santé aux recommandations de bonnes pratiques, et du développement des soins palliatifs⁸ sur l’ensemble du territoire, au sein des établissements de santé et médico-sociaux ainsi qu’au domicile des personnes. Ils appellent en particulier à intégrer la

⁷ <https://www.ccne-ethique.fr/node/521?taxo=93>

⁸ Les soins palliatifs ont pour objet de prendre en charge les souffrances physiques et psychiques des personnes atteintes d’une maladie létale à ses différents stades. Ils ne sont pas limités à la phase terminale d’une maladie.

culture palliative dans tous les actes soignants, y compris le refus de l'obstination déraisonnable.

Les précédentes réflexions du CCNE se sont construites sur la recherche de la juste articulation des principes de liberté, de dignité, d'équité, de solidarité, et d'autonomie.

En 2018, dans son avis n° 129, le CCNE soulignait que toute personne est digne, quels que soient son statut, sa condition, son degré d'indépendance ou d'autodétermination ; que la dignité est intrinsèque à l'être, que nous ne pouvons en perdre que le sentiment, reconnaissant par ailleurs l'ampleur de la souffrance induite. Cette position n'est pas universellement partagée, nous souffrons d'échouer à formuler une définition collective de la dignité : « *le terme est piégeux parce qu'il est à la fois très à la mode et très confus. (...). Ce concept fait aujourd'hui l'objet d'une invocation plus que d'une définition, d'une instrumentalisation plus que d'une compréhension* »⁹. Le CCNE réaffirme néanmoins que le dilemme éthique qui caractérise la complexité des situations de fin de vie ne porte pas sur la question de la dignité¹⁰. Il considère que la tension éthique en jeu mobilise, d'une part, la question de la liberté à déterminer soi-même son degré de tolérance à la souffrance et les contours de son destin personnel et, d'autre part, celle de notre devoir de solidarité à l'égard des personnes en fin de vie.

Certaines personnes en proie à d'extrêmes souffrances interrogent la frontière ténue qui, face à la grande vulnérabilité, sépare la solidarité de l'abandon. Quelles exigences éthiques doivent guider l'accompagnement des personnes en fin de vie ? Comment respecter la liberté individuelle de fixer pour soi-même les limites de la souffrance physique et psychique, sans rien abandonner de l'exigence médicale, sociale et éthique consistant à tout mettre en œuvre pour soulager et répondre à la douleur et la détresse par des soins, par un accompagnement et une sollicitude ajustés ?

Deux expressions de la fraternité sont ici mises en tension : une fraternité qui s'exprime dans l'aide active à mourir¹¹, une autre dans l'aide à vivre jusqu'à la mort dans des conditions permettant le soulagement des souffrances et le respect de l'autonomie des personnes.

⁹ Cf. Eric Fiat, « *La notion de dignité est très à la mode, mais très confuse* », (Le Point, avril 2021 : https://sfap.org/system/files/euthanasie_et_dignite_eric_fiat_-_le_point_avril_2021.pdf)

¹⁰ Cf. André Comte-Sponville, « *La dépénalisation de l'euthanasie n'est pas une question de dignité, mais de liberté, face à sa propre vie ou à la souffrance* », (Philo magazine, 08 avril 2021. Voir : <https://www.philomag.com/articles/andre-comte-sponville-la-depenalisation-de-leuthanasie-nest-pas-une-question-de-dignite>)

¹¹ Nous choisissons, à l'instar du Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie dans son Panorama des législations sur l'aide active à mourir dans le monde, d'utiliser le terme d' « aide active à mourir » qui recouvre les notions d'euthanasie et d'assistance au suicide plutôt que celui d' « aide médicale à mourir », concept introduit au Québec dans le cadre de la réflexion ayant mené au projet de loi relatifs aux soins de fin de vie, qui désigne l'euthanasie - distinguée de l'assistance au suicide.

(<https://www.ethique.gouv.qc.ca/fr/ethique/qu-est-ce-que-l-ethique/aide-medicale-a-mourir-et-suicide-assiste/>)

C – L'intensification du questionnement éthique issue des évolutions sociétales et médicales récentes

La première partie de l'avis n° 121 du CCNE du 30 juin 2013 décrit le contexte du débat sur la mort volontaire. Elle évoque notamment la longévité croissante des individus et le vieillissement inhérent de la population, le développement des maladies chroniques et la complexification de certaines situations de fin de vie. Elle rappelle par ailleurs l'affirmation récente des droits des malades¹² à l'intérieur de laquelle infuse de plus en plus l'idée du droit à « choisir sa mort » portée par certains mouvements. L'avis n° 121 relève que « ces évolutions alimentent la demande de prise en compte par le législateur d'un droit à choisir les circonstances et le temps de sa mort », et souligne que cette demande présente deux visages : d'une part une demande de maîtrise de sa vie jusqu'à sa fin, d'autre part une demande de prévention de la souffrance et des situations de vulnérabilité extrême.

Depuis cet avis, certaines évolutions se sont accentuées :

- *Une tendance accrue à la médicalisation de la fin de la vie.* La médecine est devenue le cadre principal de la fin de vie dont les dimensions sociales et familiales ont été progressivement délaissées. Plus encore que la médicalisation, la technicisation de la fin de la vie ainsi que la valorisation de l'action, du « faire » à tout prix, se sont accentuées, au détriment de l'accompagnement et de la réflexion éthique, concourant par là même à l'oubli du sujet.

Notre système de santé traverse par ailleurs depuis plusieurs années une crise structurelle responsable d'un malaise moral. La qualité et la sécurité des soins sont altérées par le manque de personnels et de matériels, l'extension des « déserts médicaux » et l'organisation insuffisante des parcours de soins. La dimension humaine de la relation de soin n'est pas prise en compte dans les modes de financement de l'activité hospitalière et médico-sociale. Ces multiples contingences économiques, structurelles et organisationnelles, aggravées par la crise sanitaire liée à la Covid-19, ont contribué à la dévalorisation de l'éthique du *care*¹³ (ou « éthique de la sollicitude ») qui renvoie à l'attention et au prendre soin d'autrui, au profit du *cure* dont la visée principale est de traiter pour guérir par la puissance technique. Les soignants sont ainsi de plus en plus souvent contraints de consacrer prioritairement leur temps à la technique, au détriment de l'écoute.

¹² La loi du 4 mars 2002 intitulée « droits des malades et qualité du système de santé » constitue une grande étape dans cette évolution.

¹³ Le *cure* renvoie au curatif, essentiellement technique ; le *care* renvoie au « prendre soin », plus précisément à la préoccupation d'autrui, de l'Autre dans sa souffrance, selon la pensée d'Emmanuel Levinas, dans une démarche holistique des soins. Voir : Morvillers, Jean-Manuel. « Le *care*, le *caring*, le *cure* et le soignant », *Recherche en soins infirmiers*, vol. 122, no. 3, 2015, pp. 77-81.

- Corrélativement aux avancées techniques et scientifiques de la médecine, *le temps de la fin de la vie s'est allongé et de nouvelles formes de la fin de vie sont apparues* (vivre avec une maladie qui ne disparaîtra pas mais dont l'évolution est freinée par les traitements ; finir son existence avec plusieurs maladies synchrones ; vivre avec une altération sévère de ses fonctions cognitives ; vivre dans une dépendance fonctionnelle majeure...). Les questions relatives à la fin de vie ne peuvent plus être réduites à la toute fin de vie, ni aux personnes malades dont le pronostic est engagé à « court terme ». Cette nouvelle temporalité de la fin de la vie qui s'allonge, nous engage moralement à approfondir la réflexion quant aux réponses apportées par la société et notre système de santé.

Concomitamment, l'allongement du temps de la fin de vie provoque et/ou s'accompagne d'une tentation de la mort *pressée*, d'un sentiment d'une « *urgence du mourir* » et d'une perte de reconnaissance de la valeur des temps de l'accompagnement et des rituels, qui ont pourtant du sens et une fonction, tant du point de vue de la personne mourante que de son entourage. La négligence ou la négation des derniers échanges affaiblit, voire entrave, les processus physiologiques et psychologiques à l'œuvre dans le temps du deuil, c'est-à-dire la créativité humaine qui permet de faire face à la radicalité de la souffrance et de la dépasser.

- *Une tendance à l'extension des situations de solitude et d'isolement social, en particulier chez les personnes âgées.* Plusieurs rapports récents¹⁴ montrent une aggravation de la situation d'isolement des personnes âgées (environ une sur trois aujourd'hui). Comme le soulignent ces études, la fin de l'existence sociale précède la mort physique qui, de ce fait, est souvent souhaitée.
- *Une importance croissante est accordée à l'autonomie psychique, à « la modernité du corps¹⁵ », et à l'indépendance fonctionnelle* dans une « société des individus » (Norbert Elias¹⁶) promouvant la bonne santé, et la performance individuelle, profondément concernée par la question de l'individu « au point d'en faire le plus souvent (sa) valeur de référence ». Dans un tel contexte, les personnes gravement malades ou présentant une altération de leur indépendance ou de leur autonomie

¹⁴ Cf. sur ce point : Enquête de La Fondation de France : 7 millions de français confrontés à la solitude, 29 avril 2021. <https://www.fondationdefrance.org/fr/les-solitudes-en-france/7-millions-de-francais-confrontes-a-la-solitude-decouvrez-notre-enquete-annuelle>

Enquête des petits frères des pauvres, 30 septembre 2021 : <https://www.petitsfreresdespauvres.fr/informer/prises-de-positions/mort-sociale-luttons-contre-l-aggravation-alarmanete-de-l-isolement-des-aines>, 30 septembre 2021

¹⁵ David Le Breton, *Anthropologie du corps et modernité*. PUF, Quadrige, 2008

¹⁶ Erik Neveu. Norbert Elias, *La société des individus*, Paris, Fayart, 1991. In: *Politix*, vol. 4, n° 16, Quatrième trimestre 1991. Causes entendues - Les constructions du mécontentement (1) sous la direction de Annie Collovald et Brigitte Gaïti. pp. 98-100.

sont plus susceptibles de développer le sentiment d'être un fardeau pour autrui, de vivre « dans la peur de la panne » et de l'impuissance¹⁷.

La valorisation de l'autonomie dans le soin est par ailleurs ambivalente : elle sert l'intérêt des personnes malades et met en valeur l'écoute de leurs besoins – en ce sens elle est assurément bénéfique – mais peut également présenter le risque d'autoriser ou d'occasionner des démarches proches de l'abandon, un désinvestissement dans l'accompagnement, de la déliaison. L'action du soignant ne doit donc succomber à aucune des deux tentations qui peuvent surgir dans la prise en charge d'une personne en fin de vie, à savoir le paternalisme consistant à prendre la décision à la place du patient, ou le formalisme¹⁸ donnant au respect de l'autonomie les garanties de la forme mais en méconnaissant ou méprisant la part incompressible de sujétion que l'expérience de la souffrance extrême entraîne. Ce qui, pour une part met en péril notre capacité à la pensée libre, voire la confiscation.

- *Une demande dans notre société en faveur de l'aide active à mourir.* Cette demande s'exprime à travers des propositions de loi, des courants associatifs, des enquêtes d'opinion. Certes, les sondages d'opinions ne traduisent pas toujours fidèlement les caractéristiques et la force réelle des demandes sociétales. Néanmoins, en 2021, 270 députés d'horizons politiques différents ont manifesté à ce sujet une position publique qui mérite attention¹⁹. Elle s'appuie le plus souvent sur la revendication du droit à la liberté de disposer de soi-même ainsi que sur celle du droit à définir soi-même les limites d'une vie digne.

Si cette demande relève pour certains d'une véritable aspiration à l'émancipation et l'autodétermination, il est possible, pour d'autres, qu'elle exprime davantage la peur de la mort, de mourir, de mal mourir, de souffrir, de faire souffrir son entourage²⁰. La sollicitation d'une aide active à mourir traduit en particulier la peur de mal vieillir : de subir l'isolement, la solitude, l'invalidité, la dépendance ou l'absence d'accès à des soins palliatifs. Enfin, les demandes de mort peuvent aussi être l'expression d'un profond syndrome anxiodépressif (qu'il faut évaluer et traiter) dans une situation où les pertes de fonctions et d'autonomie se succèdent, engendrant une perte de l'estime de soi²¹.

¹⁷Voir : La Société du malaise, Alain Ehrenberg, <https://laviedesidees.fr/L-autonomie-aspiration-ou.html>

¹⁸ SCHAEERER René, « Le « principe d'autonomie », ses ambiguïtés et ses illusions », *Jusqu'à la mort accompagner la vie*, 2014/1 (N° 116), p. 37-45. DOI : 10.3917/jalmalv.116.0037. URL : <https://www.cairn.info/revue-jusqu-a-la-mort-accompagner-la-vie-2014-1-page-37.htm>

¹⁹ Tribune publiée le 3 avril 2021, Le Journal du Dimanche : « *Nous voulons débattre et voter* ». Voir : <https://www.lejdd.fr/Societe/lappel-de-270-deputes-sur-la-fin-de-vie-nous-voulons-debattre-et-voter-4036064>

²⁰ Audition de Aline Chassagne, ingénieure de recherche CIC – CHU Besançon.

²¹ Cf Audition de François Salachas, neurologue à la Pitié Salpêtrière, spécialiste de la sclérose latérale amyotrophique (SLA).

Ces peurs peuvent expliquer une volonté d'évolution législative en faveur d'une autorisation de l'aide active à mourir. Il convient toutefois de souligner que l'angoisse de la mort ne sera jamais apaisée par la seule médecine et que, selon les termes utilisés par le CCNE dans son avis n° 129 du 18 septembre 2018, « *les questions éthiques ne seront jamais résolues par la loi* ».

D - Le renforcement des droits des patients au sein des récentes évolutions législatives

Depuis plus de vingt ans, quatre lois essentielles ont été adoptées par le Parlement. Elles ont pour point commun le renforcement concomitant de l'autonomie de la personne et du devoir solidaire de l'accompagnement :

- La loi n° 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs ;
- La loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, consacrant deux principes étroitement liés l'un à l'autre : le droit à l'information et le droit au consentement (et au refus de consentement) ;
- La loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie ;
- La loi n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie.

Ces lois ont radicalement modifié l'approche de la fin de la vie en introduisant des notions qui apparaissent fondamentales. En voici les principaux apports :

- Depuis la loi du 9 Juin 1999, « *toute personne malade dont l'état le requiert a le droit d'accéder à des soins palliatifs et à un accompagnement.* » L'article 7 dispose que « *Les établissements de santé, publics ou privés, et les établissements médico-sociaux mettent en œuvre les moyens propres à prendre en charge la douleur des patients qu'ils accueillent et à assurer les soins palliatifs que leur état requiert, quelles que soient l'unité et la structure de soins dans laquelle ils sont accueillis* ».
- La loi du 4 mars 2002, et d'une façon générale les nombreux textes relevant du champ sanitaire et médico-social, renforcent les droits des personnes soignées et hébergées. Toute investigation ou tout traitement doit être précédé par un consentement libre et éclairé du patient : celui-ci doit donc être informé sur son état de santé. Le droit au refus de traitement est reconnu. Cette loi a induit un changement

de paradigme dans la relation entre médecin et la personne malade en positionnant celle-ci comme l'acteur principal de sa santé²².

- Depuis la loi du 22 avril 2005, l'obstination déraisonnable (auparavant désignée par les termes d' « acharnement thérapeutique ») est interdite par l'obligation de ne pas empêcher la mort d'advenir lorsque les traitements apparaissent « inutiles, disproportionnés ou n'ayant d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie ». Toutefois, si les traitements peuvent être arrêtés, ou ne pas être entrepris, les soins et l'accompagnement sont, quant à eux, un devoir et doivent être poursuivis.
- En 2005 puis en 2016, des mesures ont été inscrites dans la loi pour garantir le respect de la personne lorsque celle-ci n'est plus en capacité d'exprimer sa volonté :
 - ✓ Possibilité d'écrire des directives anticipées qui sont, sauf urgence ou inadéquation avec la situation vécue par la personne, depuis 2016, contraignantes pour le médecin.
 - ✓ Incitation à désigner une personne de confiance susceptible d'être le porte-parole de la personne qui ne peut plus exprimer sa volonté.
 - ✓ Nécessité d'une « procédure collégiale » c'est-à-dire d'une discussion entre professionnels de santé, prenant appui sur les directives anticipées si elles existent, ou prenant en compte l'avis de la personne de confiance, ou à défaut celui de la famille des proches, pour fonder et argumenter toute décision d'arrêt de traitement.

Enfin, la loi de 2016 a créé un droit à la sédation profonde et continue jusqu'au décès pour les personnes malades dont le pronostic vital est engagé à court terme, avec arrêt de tous les traitements.

Le CCNE observe une évolution positive du droit des personnes à la fin de leur existence depuis 20 ans. Il constate cependant un décalage entre l'appropriation de ce droit et son application. La réalité de terrain fait apparaître, ici, un défaut de connaissance des droits ou de leur mise en œuvre, là, des situations critiques sans solution au regard du droit en vigueur.

S'appuyant sur l'expertise de personnalités auditionnées²³, les contributions écrites qui lui ont été adressées et les rares données disponibles concernant l'évaluation des soins palliatifs en France²⁴²⁵, le CCNE s'efforce dans cet avis de considérer le plus grand nombre des situations de fin de vie. Il cherche à saisir les problématiques éthiques récurrentes, parfois nouvelles, et interroge les deux demandes sociétales qui coexistent aujourd'hui : celle de pouvoir accéder de façon équitable aux soins palliatifs en tout lieu du

²² Voir sur ce point l'Avis 136 du CCNE : L'évolution des enjeux éthiques relatifs au consentement dans le soin, publié le 07 juillet 2021.

²³ Cf. Annexe 1.

²⁴ Données du CNSPFV : <https://www.parlons-fin-de-vie.fr/>

²⁵ Rapport IGAS : Évaluation de l'application de la loi du 2 février 2016 sur la fin de vie 2018, consultable sur <https://www.igas.gouv.fr/spip.php?>

territoire, et celle de pouvoir décider de sa mort. Il tient à souligner qu'il regrette l'absence de données fiables et de statistiques significatives sur le sujet, alors même que le Ministre de la solidarité et de la santé avait annoncé en avril 2021 une mission d'étude en ce sens²⁶.

II. Les problématiques de nature éthique soulevées lors des situations de fin de vie

L'ensemble des avis du CCNE rappelle la nécessité d'améliorer la qualité de l'attention et de l'aide apportées aux personnes les plus fragiles, quelle que soit la cause de leur vulnérabilité. Ce faisant, le CCNE attire l'attention sur la menace la plus répandue et la plus dangereuse qui plane sur les débats relatifs à l'accompagnement des personnes en fin de vie ou voulant mourir : l'indifférence. Les souffrances et les demandes d'aide active à mourir qui lui sont consécutives invitent à nous opposer fermement à la banalisation de l'indifférence, à poser un *interdit de l'indifférence*. La résignation face à la souffrance des personnes en fin de vie en France n'est pas tolérable. L'être indifférent aux souffrances de la personne en fin de vie est le premier à mourir, moralement, *intérieurement*²⁷.

Le CCNE considère qu'une modification de la loi ou des pratiques qui favoriserait l'amointrissement du soin relationnel et l'affaiblissement du devoir d'accompagnement, ne serait pas éthiquement admissible. De même, toute évolution de la loi qui laisserait penser que certaines vies ne méritent pas d'être vécues ou sauvées (en contexte de crise ou de tension sanitaire par exemple) serait inacceptable.

En fin de vie, le respect de la personne humaine ne peut être le résultat d'une démarche idéologique, formelle, arrêtée, qu'elle acquiesce à l'aide active à mourir ou qu'elle la rejette. Aucune vérité systématique n'est tangible dans la recherche de solutions pour l'apaisement des personnes mourantes, la recherche de l'accompagnement le plus juste nécessite chaque fois le courage et l'inconfort d'un face-à-face singulier avec le patient, appelle chaque fois une réponse unique.

²⁶ «L'état des connaissances sur l'application de cette loi est bien trop faible et nous ne disposons d'aucune étude scientifique récente portant sur les décisions de fin de vie. Je lancerai donc dans les jours qui viennent une nouvelle mission destinée à connaître l'application réelle de la loi ». Prise de parole de O. Véran, Ministre de la santé, Assemblée nationale, 08/04/2021. Voir : <https://www.dalloz-actualite.fr/flash/loi-sur-fin-de-vie-deputes-present-gouvernement#.YrRoid86-Uk>

²⁷ Emmanuel Lévinas, au nom de la responsabilité éthique, évoque "l'impossible dérobade" face à la détresse de l'autre. Voir : Durante Massimo. La notion de «subjectivé» dans la phénoménologie d'Emmanuel Lévinas. In: *Revue Philosophique de Louvain*. Quatrième série, tome 104, n° 2, 2006. pp. 261-287.

Le CCNE s'est attaché dans cet avis à identifier des éléments d'aide à des prises de décisions justes, ou les plus justes possibles, dans les situations limites et les situations de grande incertitude.

Au-delà de l'analyse des cas particuliers, et à l'instar de ses conclusions au sein de l'avis n° 129 paru le 18 septembre 2018, il souhaite réitérer les remarques suivantes :

- La médecine et le système de santé doivent absolument éviter d'engager des traitements ou de recourir à des techniques médicales (notamment les pratiques réanimatrices) susceptibles de faire advenir ces « situations-limites », qui constituent de nouvelles formes de fin de vie²⁸ marquées par une vulnérabilité extrême. Ces *situations-limites*, créant de véritables dilemmes éthiques, font naître une grande incertitude quant à ce qui relève ou non du juste soin dans l'intérêt de la personne souffrante.
- Il n'existe pas à ce jour de critères pronostiques permettant de prédire de façon certaine l'importance du handicap, la qualité de vie future et facilitant la prise de décision en situation d'incertitude. L'approfondissement, par les soignants, de la frontière entre obstination déraisonnable et arrêt des thérapeutiques actives, le développement systématique de procédures collégiales, l'acculturation à la mise en œuvre d'une « désescalade thérapeutique » lorsque nécessaire, sont de nature à optimiser la justesse des décisions médicales. La désescalade thérapeutique contribue à la prévention des situations de vulnérabilité ou de fin de vie difficiles et permet d'éviter que la médecine ne les génère. La personne malade ne doit jamais pâtir de l'incapacité des soignants et de l'entourage à comprendre et accepter que le projet curatif est déraisonnable. Il est essentiel pour les soignants d'apprendre à *ne pas faire* dans certaines situations de soins, au seul motif que l'on sait faire.
- La volonté de la personne malade relève de sa liberté de décision, ainsi que l'a solennellement établi la loi du 4 mars 2002 sur les droits des malades. Si les soins d'accompagnement et les traitements des symptômes d'inconfort jusqu'au bout de la vie demeurent immuables, tout refus de traitement doit être profondément analysé et respecté (loi de 2005).

Dans cette partie nous aborderons successivement les questions éthiques générées par l'application du droit actuel, puis celles relatives à la situation des personnes souffrant de maladies graves et incurables, provoquant des souffrances réfractaires, dont le pronostic vital n'est pas engagé à court terme, mais à moyen terme.

²⁸ À titre d'exemple : l'aboutissement de la réanimation de patients adultes ou de nouveaux nés prématurés chez qui la question de l'arrêt des thérapeutiques actives peut ensuite se poser, la possibilité de fin de vie longue dans une totale dépendance, ou de fin de vie avec une altération majeure de la conscience, de situations de maladies graves et incurables chronicisées par des traitements lourds...

II.1. Questions éthiques relatives à la mise en œuvre des dispositions législatives et réglementaires actuelles

A. *Le développement des soins palliatifs : une reconnaissance universitaire et financière insuffisante*

Depuis la loi du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs, cinq plans de développement des soins palliatifs et de l'accompagnement de la fin de la vie ont été définis et engagés²⁹. A l'image du Conseil d'Etat³⁰, de l'IGAS³¹ et du Conseil économique, social et environnemental³², le CCNE déplore la modestie des moyens engagés dans ces plans et la persistance des inégalités d'accès aux soins palliatifs : les situations territoriales demeurent inéquitables et hétérogènes selon les structures, la densité médicale, les ressources humaines et financières. L'élaboration et la mise en œuvre de la décision de limitation ou d'arrêt des thérapeutiques actives, de la prescription d'une sédation profonde et continue jusqu'au décès, sont complexes dans les unités où la qualité et la continuité des soins sont perfectibles et très limitées. Il regrette enfin l'absence ou l'insuffisance de culture palliative intégrée à la pratique des professionnels de santé.

Une filière universitaire « Soins palliatifs » a été créée en 2016, mais elle est restée à l'état fictif, aucun professeur titulaire n'ayant été nommé à ce jour. L'insuffisance de l'enseignement et de la recherche dans ce champ rend impossible la construction d'une culture palliative solide et approfondie.

La recherche interdisciplinaire entre sciences humaines et sociales et sciences biomédicales a certes été encouragée via la création en 2018 de la Plateforme nationale pour la recherche sur la fin de vie, mais la formation des chercheurs à la démarche interdisciplinaire nécessite du temps et des moyens. Outre son manque de développement, l'enseignement de l'approche de la mort, des soins palliatifs et de l'accompagnement demeure difficilement accessible pour l'ensemble des personnels de santé, et enserré dans une formation en silo, mono-disciplinaire alors qu'il s'agirait d'apprendre ensemble à travailler en concertation. Cet enseignement devrait par ailleurs s'insérer dans une démarche réflexive, épistémologique, visant à développer l'analyse critique et ne se limitant pas à l'acquisition d'un savoir issu de la science. Les soins palliatifs ne sont donc pas

²⁹ Le 5^{ème} plan couvrant la période 2021-2024 a été annoncé le 22 septembre 2021 par le Ministre de la solidarité et de la santé.

³⁰ Conseil d'Etat, Révision de la loi de bioéthique : quelles options pour demain ?, 11 juillet 2018, p.116. Consultable sur <https://www.conseil-etat.fr/ressources/etudes-publications/rapports-etudes/etudes/revision-de-la-loi-de-bioethique-quelles-options-pour-demain>

³¹ IGAS, Évaluation du plan national 2015-2018 pour le développement des soins palliatifs et l'accompagnement en fin de vie.

³² CESE, Fin de vie : la France à l'heure de ses choix, 10 avril 2018, pp.19-23. Consultable sur <https://www.lecese.fr/travaux-publies/fin-de-vie-la-france-l-heure-des-choix>

encore reconnus au plan universitaire et sont par la suite peu investis par les personnels de santé.

La tarification à l'acte en milieu hospitalier (T2A) prévoit un tarif propre aux soins palliatifs, signe de leur reconnaissance comme partie intégrante dans le parcours de soin. Il s'agit d'un progrès en regard de la situation passée où la spécificité de ces soins n'était pas reconnue. Néanmoins, le manque d'effectifs dans de nombreux services ne permet pas aux soignants de leur accorder le temps nécessaire pour qu'ils soient dispensés dans de bonnes conditions. En outre, il convient de rester vigilant sur le niveau de la tarification elle-même, tant les coûts croissants et parfois vertigineux de la médecine technique risquent de peser sur les autres lignes du budget hospitalier.

Le secteur médico-social et la médecine libérale ne réservent aucun tarif propre aux soins palliatifs. Une part essentielle du soin est ainsi sous-valorisée. Ses composantes relationnelles, l'accompagnement des patients à mesure que la maladie évolue et que la question de la fin de la vie et de la mort se pose, la délibération éthique interprofessionnelle pour la fixation des projets de soins et de traitements pertinents, le respect des bonnes pratiques en fin de vie, sont autant de dimensions contribuant au juste soin trop souvent négligées.

B. Le renforcement du rôle effectif de la personne de confiance

Le rôle et la place de la personne de confiance doivent être davantage reconnus et décisifs comme l'a préconisé récemment l'avis n° 136 du CCNE³³. Il ressort des auditions et débats menés à cette occasion que la personne de confiance, dès lors qu'elle a bien intégré et accepté la délicate mission de témoigner de la volonté du patient privé de sa capacité d'expression, l'assume d'une manière singulière et concrète, aide véritablement à la décision médicale. Les décisions de limitation ou d'arrêt de traitements reposant sur des déterminants peu médicaux et plus en rapport avec les valeurs de la personne malade se doivent d'être particulièrement attentives au témoignage de la personne de confiance.

C. La valorisation des directives anticipées

La loi du 2 février 2016 rend les directives anticipées contraignantes. Elles s'imposent à tout autre avis (dont celui du médecin, celui de la personne de confiance ou des proches), sauf en situation d'urgence vitale ou en raison du caractère manifestement inapproprié ou non conforme des directives anticipées à la situation médicale³⁴.

³³ L'évolution des enjeux éthiques relatifs au consentement dans le soin / <https://www.ccne-ethique.fr/fr/publications/avis-136-levolution-des-enjeux-ethiques-relatifs-au-consentement-dans-le-soin>. 7 juillet 2021.

³⁴ Article L. 1111-11 et L. 1111-12 du code de la santé publique

La loi prévoit que ces directives soient « à tout moment et par tout moyen, révisables et révocables »³⁵. Il est donc souhaitable qu'elles s'intègrent dans un processus d'aide au cheminement de la personne malade, qu'elles ne soient pas rédigées de manière solitaire mais au contraire dans le cadre d'un accompagnement de la personne malade, afin que celle-ci puisse réfléchir le plus sereinement possible à ce qu'elle souhaite pour sa fin de vie³⁶. Même lorsqu'elles sont rédigées par une personne bien portante souhaitant exprimer sa volonté (dans l'hypothèse où un accident ou la survenance brutale d'une maladie la priverait de ses facultés d'expression), il est souhaitable qu'elles soient le fruit d'une réflexion engagée avec un ou plusieurs membres du personnel soignant qui peuvent aider à la clarté et la pertinence des mots choisis.

La conduite méthodologique du recueil de l'expression des directives anticipées doit être davantage maîtrisée par les personnels de santé. Ceux-ci doivent disposer de temps et de lieux dédiés pour conforter les patients dans la confiance qu'ils accordent aux professionnels de santé, et leur assurer que leurs volontés seront respectées lors de processus délibératifs décisionnels.

Le faible nombre de directives anticipées rédigées par les citoyens français est problématique. Il souligne une appropriation lente de ce dispositif législatif, en partie due à ce qu'il est souvent réduit à l'expression de la volonté du patient à la toute fin de vie. La possibilité de penser la proportionnalité des soins tout au long de la maladie, à l'image de ce qui se pratique dans les pays anglo-saxons et scandinaves, permettrait de mieux anticiper les décisions et d'éviter l'escalade thérapeutique, voire l'obstination déraisonnable. L'« *advance care planning* » ou « planification anticipée des soins » est en effet particulièrement adaptée aux situations de longues maladies chroniques. Elle correspond à un processus de concertation, à un cheminement entre le patient, la personne de confiance ou ses proches et les dispensateurs de soins, visant la définition d'une orientation commune des soins et des traitements à mettre ou non en œuvre tout au long de la prise en charge. Les valeurs et les priorités du patient, qu'il soit en état d'exprimer clairement ses volontés ou qu'il ne le soit plus, sont ainsi déterminées au terme d'une démarche proactive et anticipative qui facilite les prises de décision dans les situations d'urgence³⁷.

La faible appropriation des directives anticipées traduit sans doute aussi l'insuffisance des efforts consentis pour la promotion de cet outil auprès du public comme des personnels soignants appelés à conseiller ou accompagner les patients. Le public doit être mieux informé des possibilités de traçabilité qu'offre le numérique, via « mon espace santé³⁸ » (qui inclut le dossier médical partagé (DMP)), sur lequel les directives anticipées

³⁵ Article L. 1111-11 du code de la santé publique, 2^{ème} alinéa

³⁶ Voir sur ce point l'avis du comité d'éthique de la Fédération hospitalière de France (FHF) : Avis sur les contraintes éthiques des directives anticipées contraignantes concernant une personne atteinte d'une maladie grave https://www.espace-ethique.org/sites/default/files/201602_FHF_avis%20Directives%20anticipe%CC%81es%202.pdf

³⁷ Fédération wallonne des soins palliatifs, voir : <https://www.soinspalliatifs.be/acp.html/>

³⁸ <https://esante.gouv.fr/mon-espace-sante>

peuvent être accessibles et sauvegardées. Il serait opportun d'élargir et de diversifier les supports des directives anticipées – actuellement limitées à un écrit daté et signé – à son équivalent dans une forme audiovisuelle.

D. Le respect de la dimension délibérative de la procédure collégiale en cas de limitation ou d'arrêt de traitement

La « procédure collégiale » prévue par la loi³⁹ est conduite notamment lorsque se pose la question de la limitation ou de l'arrêt de thérapeutiques actives des personnes en fin de vie qui ne sont pas/plus en mesure d'exprimer leurs volontés, ou la mise en place d'une sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès, demandée ou envisagée.

La décision de limitation ou d'arrêt de traitement est prise par le médecin en charge du patient à l'issue de cette procédure collégiale⁴⁰. Conformément aux « bonnes pratiques » formulées à cet égard dans le but de garantir des décisions les plus adaptées possibles en situation de complexité⁴¹, la « procédure collégiale » doit toujours consister en un processus délibératif⁴² et ne pas être réduite à sa dimension procédurale.

Dans cet esprit, chaque participant à cette procédure collégiale doit pouvoir argumenter puis débattre au sein d'une concertation interdisciplinaire, sans hiérarchisation des arguments en fonction du rôle des professionnels présents. La position de chacun doit pouvoir évoluer sous l'influence des arguments d'autrui pour aboutir à une appréciation juste et proportionnée dans l'intérêt de la personne soignée. Ce processus exige des compétences plurielles⁴³, nécessite du temps et de la disponibilité. Il doit faire l'objet d'une mention écrite et argumentée dans le dossier médical du patient.

E. Un déploiement insuffisant de la sédation profonde et continue jusqu'au décès à domicile et dans les établissements médico sociaux

La loi dispose que la sédation profonde et continue jusqu'au décès peut être mise en œuvre, à la demande du patient, non seulement en milieu hospitalier mais aussi en établissement médico-social ou à son domicile⁴⁴. Des dispositions réglementaires récentes⁴⁵

³⁹ Article L. 1110-5-1 du code de la santé publique

⁴⁰ Article R. 4127-37-2 du code de la santé publique

⁴¹ https://www.has-sante.fr/jcms/p_3151633/en/sedation-profonde-jusqu-au-deces-une-decision-collegiale#toc_1_1_2

⁴² Voir sur ce point l'avis 121 du CCNE : « Fin de vie, autonomie de la personne, volonté de mourir », publié le 30 juin 2013. <https://www.ccne-ethique.fr/node/181>

⁴³ Voir sur ce point l'avis n°84 du CCNE : « La formation à l'éthique médicale », publié le 29 avril 2004, qui s'inspire du rapport « Ethique et professions de santé » remis le 19 mai 2003 au Ministre de la santé par M. Alain Cordier.

⁴⁴ Article L. 1110-5-2, avant dernier alinéa, du code de la santé publique

ont été prises pour faciliter la mise en œuvre de cet accompagnement pharmacologique et humain. Son application demeure néanmoins trop hétérogène selon les structures, la densité médicale, et les ressources humaines en présence⁴⁶.

Il semble nécessaire de valoriser, pour les acteurs libéraux, les temps de discussion préalables à la mise en place d'une sédation profonde et continue jusqu'au décès, sa surveillance, sa traçabilité et son bon déroulement pour un *confort* le plus optimal possible de la personne en toute fin de vie et pour l'accompagnement des proches.

En s'inspirant des travaux engagés en 2018 par le Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie⁴⁷ qui montraient que « *la sédation profonde et continue jusqu'au décès est une disposition qui peine à se mettre en place sur le terrain* », une évaluation quantitative et qualitative régulière du recours à cette disposition de la loi, ainsi que des motifs de non-recours, doit être entreprise.

II.2. Questions éthiques relatives aux situations des personnes souffrant de maladies graves et incurables, provoquant des souffrances réfractaires, dont le pronostic vital n'est pas engagé à court terme, mais à moyen terme

A. Champ de la réflexion proposée

Au terme des auditions conduites par le CCNE, il apparaît que le cadre juridique actuel est satisfaisant lorsqu'un pronostic vital est engagé à court terme⁴⁸, offrant des dispositifs respectueux de la dignité des personnes atteintes de maladies graves et évoluées. C'est le cas, par exemple, des situations de personnes atteintes d'un cancer lorsque le pronostic vital est engagé à court terme. L'arrêt des thérapeutiques jugées déraisonnables, la poursuite des soins palliatifs et la possibilité de recours à une sédation profonde et continue jusqu'au décès, permettent en général une fin de vie relativement sereine et paisible.

⁴⁵ Arrêté du 14 juin 2021 portant application d'une partie de la réglementation des stupéfiants aux médicaments à usage humain composés de midazolam, administrés par voie injectable. HAS. Commission de la transparence. Avis du 20 octobre 2021. Midazolam. Extension d'indication. Mise à disposition en ville. https://www.has-sante.fr/plug-ins/ModuleXitiKLEE/types/FileDocument/doXiti.jsp?id=p_3303977

Arrêté du 15 décembre 2021 modifiant la liste des spécialités pharmaceutiques remboursables aux assurés sociaux

⁴⁶ Dr Elisabeth Hubert, Ancienne ministre de la santé publique, Présidente de la Fédération Nationale des Etablissements d'Hospitalisation à Domicile (FNEHAD), audition du 4 novembre 2021

⁴⁷ La sédation profonde et continue jusqu'au décès en France, deux ans après l'adoption de la loi Claeys-Leonetti, Les cahiers du Centre National des Soins Palliatifs et de la Fin de Vie, nov. 2018.

⁴⁸ C'est-à-dire, selon une définition de l'Association Européenne de Soins palliatifs et de la Société Française d'accompagnement et de Soins Palliatifs, reprise par la Haute autorité de santé, lorsque le pronostic vital est estimé de quelques heures à quelques jours.

Néanmoins, une prise en charge palliative de qualité ne conduit pas toujours à l'effacement du désir de mourir : une récente étude conduite⁴⁹ sur la base de plus de 2 000 dossiers médicaux de patients admis en service de soins palliatifs, fait état de 9 % de patients exprimant un souhait de mourir et 3 % une demande d'euthanasie. Certaines personnes souffrant de maladies graves et incurables, provoquant des souffrances réfractaires⁵⁰, dont le pronostic vital n'est pas engagé à court terme, mais à moyen terme⁵¹, ne rencontrent pas de solution à leur détresse dans le champ des dispositions législatives. Il en va de même des situations de dépendance à des traitements vitaux dont l'arrêt, décidé par la personne lorsqu'elle est consciente, sans altération de ses fonctions cognitives, n'entraîne pas un décès à court terme.

Ces situations soulèvent de graves questions éthiques, particulièrement lorsque le pronostic vital est engagé à l'horizon de quelques semaines ou quelques mois. Les présentes réflexions se concentrent sur la situation de ces personnes qui présentent un tableau médical très proche de celui des patients couverts par les dispositions législatives actuelles, à la différence près que leur pronostic vital se situe à un horizon sensiblement différé.

B. Limites médicales de la pratique de la sédation ouverte par le droit actuel

Un tel élargissement de la temporalité dans l'appréciation du pronostic vital trouve cependant sa propre limite médicale. En l'état actuel de la science, au-delà de plusieurs jours de sédation profonde et continue, le patient peut présenter, du fait de la tachyphylaxie⁵² du médicament indiqué et prescrit à cette fin, des signes de réveil associés à une dégradation de son état physique. La situation du patient continue ainsi de se dégrader sans que le décès survienne dans un délai raisonnable. S'il est possible, dans cette situation, d'avoir recours à d'autres molécules en milieu hospitalier spécialisé (services de réanimation dont le nombre est limité), cela n'est pas envisageable dans tous les cadres de fin de vie, en particulier à domicile.

Aussi, certains estiment que les limites temporelles de toute stratégie de sédation profonde et continue invitent à rouvrir la réflexion sur l'aide active à mourir. Celle-ci pourrait

⁴⁹ Guirimand, F., Dubois, E., Laporte, L. *et al.* Death wishes and explicit requests for euthanasia in a palliative care hospital: an analysis of patients files. *BMC Palliat Care* 13, 53 (2014). <https://doi.org/10.1186/1472-684X-13-53>

⁵⁰ La notion de souffrance réfractaire est considérée dans cet avis à l'instar de la notion de symptôme réfractaire. « Est défini réfractaire tout symptôme dont la perception est insupportable et qui ne peut être soulagé en dépit des efforts obstinés pour trouver un protocole thérapeutique adapté sans compromettre la conscience du patient. Voir : Cherny NI, Portenoy RK. Sedation in the management of refractory symptoms: guidelines for evaluation and treatment. *J Palliat Care* 1994 ; 10:31-8.

⁵¹ Le moyen terme pourrait être entendu, à l'instar de certaines législations étrangères, comme couvrant une période de quelques semaines à quelques mois.

⁵² La tachyphylaxie est le processus d'accoutumance de l'organisme à un traitement ou à un agent pathogène. Voir : <https://www.larousse.fr/encyclopedie/medical/tachyphylaxie/16450>

s'adresser aux personnes souffrant de maladies graves et incurables, provoquant des souffrances réfractaires, dont le pronostic vital n'est pas engagé à court terme, mais à moyen terme. Un certain nombre de législations étrangères ont ainsi ouvert la voie d'une aide active à mourir pour les personnes dont le pronostic vital est engagé à *un horizon de quelques mois*.

Par exemple, s'agissant de *l'assistance au suicide*, les Etats américains de l'Oregon, de Washington, du Vermont, de Californie, du Colorado, du New Jersey, ont adopté des législations fixant à six mois l'horizon du pronostic vital à l'intérieur duquel une assistance au suicide est légale.

S'agissant de *l'euthanasie et de l'assistance au suicide*, certains Etats d'Australie ont également retenu cet horizon de six mois qui peut être porté à douze mois en cas de pathologie neurodégénérative (exemples de l'Etat de Victoria, d'Australie occidentale, d'Australie du Sud et de Tasmanie). Dans l'Etat australien du Queensland, cet horizon est uniformément de douze mois tandis qu'il est de six mois en Nouvelle-Zélande.

C. Entre respect du droit à la vie et inexistence du devoir de vivre : l'impérative recherche d'un point de rencontre entre solidarité et autonomie

La perspective de légaliser en France l'une de ces deux voies de l'aide active à mourir (assistance au suicide et/ou euthanasie), voire les deux, suscite des questions majeures dont le CCNE a déjà débattu lors de l'élaboration d'avis antérieurs et notamment au sein de son avis n° 121 du 30 juin 2013⁵³.

Il convient de souligner aujourd'hui les points qui avaient guidé l'avis n° 121 :

- Dans la suite de l'avis n° 121, nous rappelons que l'assistance au suicide consiste à « *donner les moyens à une personne de se suicider elle-même* », tandis que l'euthanasie est « *un acte destiné à mettre délibérément fin à la vie d'une personne atteinte d'une maladie grave et incurable, à sa demande, afin de faire cesser une situation qu'elle juge insupportable* ». Ces deux actes impliquent l'intervention d'un tiers mais avec un degré d'implication très différent. Dans le cas de l'assistance au suicide, cette intervention peut se limiter à la prescription médicale d'un produit létal tandis qu'en cas d'euthanasie, un médecin administre lui-même le produit.
- Sur le plan anthropologique, l'interdit de donner la mort est un principe fondateur pour la société tout entière. A l'égard de la profession médicale, cet interdit est inscrit dans son code de déontologie qui dispose que le médecin « n'a pas le droit de provoquer délibérément la mort »⁵⁴ et rappelé dans le Serment d'Hippocrate.

⁵³ Consultable sur le site ccne-ethique.fr

⁵⁴ Article R. 4127-38 du code de la santé publique.

Le droit à la vie est consacré par l'article 2 de la Convention européenne des droits de l'homme (CEDH) et des libertés fondamentales⁵⁵. Cette même Convention consacre également en son article 8 le droit au respect de la vie privée et familiale, qui ne peut être limité par l'ingérence de l'autorité publique que pour des motifs limitativement énumérés et en particulier pour protéger des droits et libertés d'autrui⁵⁶. Les Etats signataires de cette Convention et leurs juridictions déduisent de cet article 8 un droit à l'autonomie et à la liberté de disposer de soi-même.

La CEDH reconnaît d'autres droits fondamentaux et n'établit pas de hiérarchie entre eux. Ces droits reconnaissent tout ce qui concourt à la dignité humaine et permet de rendre effectives les valeurs de liberté, de sûreté et d'égalité qui constituent les fondements de nos démocraties. Il est parfois délicat de concilier ces droits. Le principe d'autonomie et de liberté individuelle peut entrer en conflit avec les valeurs d'égalité, d'équité et de solidarité. Il faut alors rechercher le meilleur compromis possible entre les droits concurrents, en acceptant qu'il soit porté une atteinte, la plus limitée possible, à un droit pour éviter que son affirmation intransigeante ne porte une atteinte plus grave à un autre droit fondamental. Ces appréciations doivent être effectuées de manière concrète, au cas par cas.

Nous considérons que la délibération éthique se situe au niveau de l'appréciation de la valeur du droit à la vie. Certains estiment que le droit à la vie est une valeur suprême avec laquelle il est exclu de transiger. Tout compromis est alors impossible et il est inenvisageable d'y porter atteinte par une modification de la loi. Soulignons toutefois que le respect du droit à la vie ne vaut pas *devoir de vivre* une vie jugée insupportable par celui ou celle qui la traverse. Il n'y a pas d'obligation à vivre.

Nous pouvons donc aussi estimer que le droit à la vie peut être mis en balance avec d'autres valeurs, notamment celle du respect de la liberté de disposer de soi-même. Lorsqu'une personne se trouve dans une situation telle qu'objectivement, aucune alternative ne peut lui être proposée, et qu'elle demande et réitère lucidement et sans ambiguïté une demande d'aide à mourir parce qu'elle considère que son état n'est plus compatible avec ses propres exigences de dignité, elle souhaite que son droit le droit à disposer de soi-même l'emporte sur son droit à la vie.

⁵⁵ « Art. 2. Droit à la vie - Le droit de toute personne à la vie est protégé par la loi. La mort ne peut être infligée à quiconque intentionnellement, sauf en exécution d'une sentence capitale prononcée par un tribunal au cas où le délit est puni de cette peine par la loi.

⁵⁶ « Art. 8. Droit au respect de la vie privée et familiale – 1° Toute personne a droit au respect de sa vie privée et familiale, de son domicile et de sa correspondance. 2° Il ne peut y avoir ingérence d'une autorité publique dans l'exercice de ce droit que pour autant que cette ingérence est prévue par la loi et qu'elle constitue une mesure qui, dans une société démocratique, est nécessaire à (...) la protection des droits et libertés d'autrui ».

D. Pluralité d'opinions au sein du CCNE

L'écoute des témoignages des professionnels de santé met en exergue la coexistence de différentes conceptions du soin dans les situations de douleurs physiques et/ou souffrances psychiques inapaisables et insupportables :

- Certains professionnels de santé font valoir qu'ils sont tenus, non seulement de soigner et de respecter la vie, mais aussi de soulager les souffrances *inconditionnellement*. Leur éthique du soin pourrait justifier selon eux, lorsque les conditions sont réunies, qu'il soit mis fin à l'intolérable, même si cette décision de soulagement de la souffrance devait avoir pour conséquence d'abrégé la vie⁵⁷.
- D'autres expriment qu'en pareille situation une aide active à mourir serait souhaitable, sous conditions strictement encadrées.
- D'autres encore considèrent que la mission médicale ne peut être, en aucun cas, de contribuer à donner la mort. Parmi eux, certains affirment que l'ouverture d'un droit à mourir constituerait un danger, et pour le patient, et pour la société. Pour le patient car il pourrait s'agir d'une réponse inadaptée à une demande ambivalente, et le risque de mauvaise application d'une nouvelle loi (erreurs de jugement sur la demande et la situation du patient...) leur semble majeur. Pour la société en ce que ce droit pourrait stigmatiser certains patients en situation de handicaps, ou souffrant de maladies chroniques, dont la vie pourrait être considérée comme ne valant pas ou plus la peine d'être vécue. Ce droit serait alors contre-productif pour le développement des soins palliatifs, dans la mesure où la prescription d'une *kill-pill* (ou « pilule tueuse ») serait plus simple et moins coûteuse.

Le CCNE fait également le constat de l'existence d'une pluralité d'opinions en son sein :

- Pour certains, provoquer la mort par l'une des formes d'aide active à mourir évoquées précédemment constituerait une rupture avec une histoire, une culture, des références de nature morale qui ont fondé notre société. Les tenants de cette position appellent en outre à ne pas ignorer les risques de dérives qu'une telle possibilité pourrait engendrer⁵⁸. Ils estiment par ailleurs que l'aide active à mourir sous toutes ses formes engagerait les médecins à pratiquer des actes résolument contraires à leur vocation et au sens du devoir médical et du soin. Ces actes représenteraient pour eux une abdication, une incapacité collective à prendre réel-

⁵⁷ Audition du Dr Jean Leonetti au CCNE, 7 octobre 2021. « La non souffrance est donc un objectif compliqué à atteindre. Doit-elle aller jusqu'à mettre en jeu la vie du patient ? Je crois que nous avons été clairs sur ce point en 2005 et plus encore peut-être en 2016 : on doit s'attacher à soulager toute souffrance en fin de vie, même si ceci doit abrégé la vie. En fin de vie, c'est la qualité de vie qui prime sur la longueur de la vie ».

⁵⁸ Cf. Annexe 5.

lement en charge la fin de vie. Ils confronteraient les professionnels de santé à des conflits de valeurs les entraînant vers un épuisement professionnel, risqueraient d'aggraver le désengagement des soignants déjà nourri par la crise morale que rencontre aujourd'hui le système de santé, et en particulier l'hôpital.

Enfin, ils relèvent l'ambiguïté de la coexistence de politiques de prévention du suicide et d'une demande d'ouverture d'un droit à l'assistance au suicide chez certaines personnes, même dans des situations exceptionnelles⁵⁹.

- Certains ne font état d'aucune opposition de principe à la dépénalisation d'une aide active à mourir, mais jugent que le moment n'est pas venu de légiférer sur le sujet, compte-tenu de la situation de crise que le système de santé rencontre actuellement.
- D'autres considèrent que certaines situations de souffrances extrêmes justifient de viser comme unique finalité éthique le soulagement du malade, même s'il a pour conséquence d'accélérer la survenue de la mort, dans des temporalités qui leur semblent raisonnables. Ils considèrent en effet qu'« *il peut exister un « pire que la mort », qui peut entraîner le choix douloureux (et sidérant) de la mort, elle-même, comme « moindre mal »* »⁶⁰. Refuser ce qui apparaît « pire que la mort », c'est-à-dire soulager les personnes qui le demandent, de souffrances si intolérables qu'elles en deviennent pour elles des « arguments contre la/leur vie »⁶¹, leur apparaît comme l'ultime façon de défendre la vie et de résister contre le scandale de la souffrance, fût-ce en risquant celui de la liberté, valeur éthique, mais aussi républicaine, juridique ou encore spirituelle. Ils soutiennent par ailleurs que la dépénalisation d'une aide active à mourir strictement encadrée ne remettrait en aucune façon en cause la généralité et la puissance de l'interdit de tuer. Ils affirment enfin que l'ouverture d'un droit à une aide active à mourir ne porterait nullement atteinte aux politiques de prévention de suicide qui doivent être conduites par les autorités sanitaires de façon continue et active. Ce droit ne conduirait pas au développement de dérives, comme cela a pu être parfois constaté au sein de pays étrangers, si le législateur encadre strictement, éthiquement et subtilement les pratiques.
- Si l'objectif de soulagement des souffrances devait se traduire au plan juridique par la seule dépénalisation de l'assistance au suicide, certains interrogent la qualité éthique d'un nouveau cadre qui laisserait au seul patient tout le poids de la décision. L'omission du rôle du médecin vis-à-vis de la personne en profonde dé-

⁵⁹ Audition du Dr Jean Léonetti au CCNE, 7 octobre 2021. « Le suicide en France est un droit-liberté : j'ai le droit de décider que ma vie ne vaut pas la peine d'être vécue et d'y mettre fin. Pour autant, s'agit-il d'un droit-créance, comme le droit à la vie, susceptible d'être réclamé à la société comme un droit opposable ? Il s'agit là d'une question de droit, mais aussi d'éthique ».

⁶⁰ Frédéric Worms, avril 2022, Libération : https://www.liberation.fr/idees-et-debats/opinions/affirmer-contre-le-pire-20220415_EUNNOUPIJCRNMC72ERQUDVHCA/

⁶¹ Expression tirée de l'œuvre de Nietzsche.

trousse s'apparenterait pour eux à un désengagement déontologique du médecin. C'est pourquoi, ils considèrent, à cet égard, que l'acte d'euthanasie apparaît moralement plus acceptable qu'une assistance au suicide.

- Pour d'autres enfin, l'assistance au suicide serait au contraire la manifestation d'un compromis acceptable entre le respect d'une forme d'autonomie de la personne en fin de vie, le devoir de solidarité à son égard et le maintien de l'interdit de disposer de la vie d'autrui.

Si ces conceptions font débat au sein du CCNE⁶², il considère néanmoins qu'il lui incombe de préciser, dans l'hypothèse où une modification du droit serait envisagée par le législateur, les conditions qui devraient être fixées pour répondre aux impératifs éthiques.

Les questions de nature éthique sont exposées aux points suivants du présent chapitre.

E. Enjeux éthiques relatifs à l'assistance au suicide

La question de l'assistance au suicide se pose généralement en amont du champ couvert par le droit dans son état actuel. Elle concerne des personnes souffrant de maladies graves et incurables, provoquant des souffrances réfractaires, dont le pronostic vital n'est pas engagé à court terme, mais à moyen terme. Il peut s'agir de pathologies évolutives ou provoquant une profonde altération de l'indépendance fonctionnelle ou de l'autonomie. Dans ces circonstances, l'arrêt des thérapeutiques jugées déraisonnables n'entraîne pas la survenue du décès dans un délai « à court terme », qui constitue le périmètre de la loi du 2 février 2016.

Le souhait d'accélérer la survenue de la mort peut être une réaction à la souffrance physique et/ou psychique. Toutes les demandes d'aide à mourir imposent une écoute empathique, une exploration de leur origine et de leur sens, une évaluation et attendent une réponse. La première réponse à apporter est une attention à la douleur et à la souffrance exprimées, et un effort constant pour leur apaisement, conformément aux droits des malades.

La demande d'assistance au suicide s'inscrit dans le cadre philosophique de l'autonomie de la personne humaine et dans le cadre juridique du droit au respect de la vie privée tel qu'il est affirmé par l'article 8 de la Convention européenne des droits de l'homme. Ainsi qu'il a été souligné précédemment, ce principe d'autonomie qui induit le respect de la vie privée doit être concilié avec celui du droit à la vie, protégé par l'article 2 de cette Convention. Au terme d'un arrêt récent, la Cour constitutionnelle fédérale allemande a apprécié les termes de cette conciliation et conclu que la liberté de disposer de soi-même entachait d'inconstitutionnalité la disposition du code pénal allemand qui fait de

⁶² Voir également à la fin de cet avis, le texte « Réserve », publication souhaitée comme complémentaire par certains membres du CCNE.

l'assistance au suicide une infraction pénale⁶³. La Cour européenne des droits de l'Homme s'est quant à elle toujours refusée, jusqu'à présent, à trancher cette question en estimant que les Etats membres disposent en ce domaine d'une large marge d'appréciation⁶⁴.

Si la France devait évoluer vers une analyse juridique comparable à celle engagée par l'Allemagne, l'autonomie de la personne ne devrait pas être retenue comme une notion absolue :

- Certains considèrent, sur un plan théorique, que l'autonomie s'atténue ou disparaît lorsque la personne souffrante demande à autrui de l'aider à accéder à un produit létal dans la mesure où elle sollicite l'intervention d'un tiers. D'autres soulignent, que de façon pragmatique, ces personnes exprimant le souhait de bénéficier d'une aide à mourir, du fait de leur maladie et de l'altération de leur état, ne sont plus en mesure d'exercer cette vision de l'autonomie qui consiste à pouvoir non seulement *décider soi-même* mais également *faire soi-même*. Reste donc pour elles, la possibilité de vivre l'autonomie à travers l'accomplissement de leur volonté permise par l'intervention d'un tiers.

Une demande d'assistance au suicide peut par ailleurs ne pas être éclairée si elle est l'expression d'une demande, non pas de mourir mais de ne plus souffrir, d'être apaisé de ses angoisses irrépressibles. Il peut être difficile d'exprimer une volonté éclairée sous l'effet d'une maladie grave, confronté à la question de sa propre finitude, en proie à des angoisses existentielles et des souffrances qui viennent modifier le rapport à soi et à son entourage.

- Favoriser l'autonomie d'une personne nécessite de prendre en compte, non seulement sa demande présente, mais l'ensemble de son cheminement dans le temps. Il est nécessaire de s'assurer de la fermeté et de la constance de cette demande, au-delà de ce qui peut n'être que la réponse ponctuelle à une période de crise. Les demandes d'aide active à mourir évoluent dans le temps et se transforment, voire, parfois, s'estompent ou disparaissent⁶⁵. La maîtrise médicale de la douleur contribue à réduire, voire parfois à faire disparaître, les demandes d'aide active à mourir. Toute demande doit donc être écoutée, accueillie, analysée dans le temps, pour s'assurer de son caractère libre, éclairé et persistant.

⁶³ BverfG, seconde chambre, 26 février 2020. Cf. pour une analyse de cet important arrêt, Laurie Marguet, Du droit d'exiger de mourir en France et en Allemagne (obs. à propos des évolutions de l'encadrement juridique de la fin de vie), Europe des droits et liberté, septembre 2020/2 p. 349-369

⁶⁴ CEDH, 20 janvier 2011, Haas contre Suisse, n° 3132207

⁶⁵ Leboul D, Bousquet A, Chassagne A, Mathieu-Nicot F, Ridley A, Cretin E, Guirimand F, Aubry R. Understanding why patients request euthanasia when it is illegal: a qualitative study in palliative care units on the personal and practical impact of euthanasia requests. Palliative Care & Social Practice. 2022, Vol. 16: 1-11.

F. L'assistance au suicide et le rôle du médecin

L'assistance au suicide nécessite l'intervention d'un médecin. Son rôle consiste, avant la prescription du produit létal, à confirmer que la personne est atteinte d'une pathologie grave et incurable, qui provoque des souffrances réfractaires⁶⁶, avec une demande réitérée d'assistance au suicide, que le pronostic vital est engagé à court ou moyen terme.

Afin d'éviter toute banalisation ou dérive, il est nécessaire que le médecin soit en mesure d'explicitier par écrit que la demande d'assistance au suicide n'est pas la manifestation d'un syndrome anxio-dépressif qui pourrait être traité et appellerait une thérapie adaptée. Il doit s'assurer que cette demande émane bien d'une personne se trouvant dans une situation de souffrances intolérables et irréversibles. En effet, le désir de mourir peut comporter une composante dépressive majeure, qui a pour caractéristique, dans un certain nombre de cas, d'être réversible. Il est également important que le médecin s'assure que le traitement des douleurs éventuelles ou de toute autre source d'inconfort majeur a été réalisé au mieux de l'état de l'art médical.

Pour limiter l'éventuel impact de la subjectivité du médecin, il convient que sa décision de prescrire le produit létal soit précédée d'une délibération interprofessionnelle dans le cadre d'une procédure collégiale de même nature que celle prévue à l'article R. 4127-37 du code de la santé publique. Cette démarche permettrait de s'assurer que la demande correspond bien à la volonté de la personne, qu'elle est libre et non déterminée par des pressions extérieures, qu'elle est constante et que l'assistance au suicide est justifiée par son état de santé. La traçabilité de cette procédure collégiale devrait être assurée. Il nous semble important que la procédure collégiale inclue la participation d'un psychiatre et d'autre part, si cela est opportun, d'un spécialiste du traitement de la douleur.

Cette démarche permettrait l'accès à un produit létal que la personne pourrait alors se procurer (ou non) et qu'elle pourrait s'administrer (ou non). Ces aléas de la décision ou de la non-décision apparaissent dans les expériences étrangères d'assistance au suicide. Celles-ci montrent que la seule faculté de pouvoir accéder légalement à un tel produit exerce parfois un effet apaisant et qu'une proportion importante de personnes qui se sont procuré le produit renoncent en définitive à se l'administrer.

Toute évolution juridique dans le sens d'une dépénalisation de l'assistance au suicide devrait être accompagnée de l'institution d'une clause de conscience, accompagnée d'une obligation de référer le patient à un praticien susceptible de réaliser l'intervention.

⁶⁶ Pour rappel, nous nous référons pour ce terme à la définition suivante : « Est défini réfractaire tout symptôme dont la perception est insupportable et qui ne peut être soulagé en dépit des efforts obstinés pour trouver un protocole thérapeutique adapté sans compromettre la conscience du patient. » Cherny NI, Portenoy RK. Sedation in the management of refractory symptoms: guidelines for evaluation and treatment. *J Palliat Care* 1994 ; 10:31-8.

G. Enjeux éthiques relatifs à l'euthanasie

Les enjeux éthiques relevés ci-dessus à propos de l'assistance au suicide valent, a fortiori, à propos de l'euthanasie, qui implique également l'existence d'une demande libre, éclairée, réitérée. Nous ne pouvons donc pas admettre l'administration ou l'injection d'un produit qui entraînerait la mort d'une personne qui n'en aurait pas fait la demande, même si la prolongation de sa vie peut sembler dénuée de sens.

Rappelons par ailleurs que les représentations que nous pouvons avoir de la qualité de vie d'une personne sont largement conditionnées par notre trajectoire de vie, notre environnement social, nos croyances, nos références culturelles, en somme notre subjectivité. A titre d'exemple, le *disability paradox*⁶⁷, décrit par Albrecht et Devlieger, concerne des patients atteints de handicaps extrêmement sévères qui considèrent néanmoins parfois jouir d'une qualité de vie bonne, voire meilleure que celle qu'évoquent des personnes en bonne santé. C'est notamment le cas de certaines personnes atteintes du « Locked-in syndrom »⁶⁸ (voir Avis 138 du CCNE : L'eugénisme, de quoi parle-t-on ? publié le 16 février 2021)⁶⁹.

Enfin, les difficultés économiques présentes et à venir, couplées à la charge démographique croissante des personnes âgées voire très âgées, peuvent induire dans la société une tentation de ne pas prolonger la vie de personnes perçues comme « inutiles » en raison de leur grand âge et de leur grande dépendance. Cette dévalorisation de la vie humaine peut être intégrée par les personnes âgées elles-mêmes et les pousser à s'auto-exclure de la société. Le devoir de solidarité et de fraternité à l'égard de tous les membres de la société doit absolument venir en opposition à cette tendance intolérable sur le plan éthique.

Certaines « situations limites » qui avaient déjà été évoquées par le CCNE dans son avis n° 129 conduisent à nous interroger à nouveau sur l'hypothèse d'une dépénalisation de l'euthanasie. Il s'agit de la situation des personnes atteintes d'une maladie grave et incurable, évolutive, mais conservant leurs capacités de discernement, et dont le pronostic vital n'est pas engagé à court terme mais à moyen terme, n'étant pas en capacité physique de se suicider, mais qui en expriment le désir de façon constante ; comment justifier que le soulagement des souffrances – s'il était permis à d'autres, physiquement valides, via l'assistance au suicide – leur soit refusé du fait de leur handicap ? La discrimi-

⁶⁷ Fellinghauer B, Reinhardt JD, Stucki G, Bickenbach J. Explaining the disability paradox : a cross-sectional analysis of the Swiss general population. BMC Public Health. 2012; 12:655. Published 2012 Aug 15. doi:10.1186/1471-2458-12-655

⁶⁸ Le locked-in syndrom (syndrome d'enfermement) est un état d'éveil et de conscience avec tétraplégie et paralysie des nerfs crâniens inférieurs résultant en une incapacité à montrer une expression faciale, à bouger, à parler ou à communiquer, sauf par mouvements oculaires codés. <https://www.msmanuals.com/fr/professional/troubles-neurologiques/coma-et-troubles-de-la-conscience/locked-in-syndrome-syndrome-enfermement>

⁶⁹ <https://www.ccne-ethique.fr/node/470>

nation que générerait un tel refus pour les personnes non valides mais mentalement autonomes serait éthiquement critiquable.

Le degré d'implication du médecin et de son équipe dans l'acte d'euthanasie est majeur puisqu'il administre ou injecte le produit qui va entraîner directement la mort. Toute évolution juridique dans le sens d'une dépénalisation de l'euthanasie, ainsi que pour l'assistance au suicide, devrait être accompagnée de l'institution d'une clause de conscience, assortie d'une obligation de référer le patient à un praticien susceptible de réaliser l'intervention.

Au terme de ces réflexions, le CCNE est conscient par ailleurs de n'avoir pas traité certaines questions complexes. Celles-ci devront faire l'objet de réflexions ultérieures.

- Ainsi en est-il des enjeux éthiques relatifs à l'aide active à mourir lorsqu'elle est demandée par une personne mineure ou par une personne souffrant de troubles psychiques ou cognitifs altérant mais n'empêchant pas sa capacité à exprimer son avis.
- De même, des questions complexes se posent en ce qui concerne les personnes dans l'incapacité d'exprimer leur volonté, dépendantes de traitements qui les maintiennent en vie. Lorsque l'arrêt de ces traitements est décidé au titre d'une obstination déraisonnable et au terme d'une procédure collégiale, il arrive que le décès, attendu, ne survienne pas dans un délai légal correspondant à la notion de court terme et que la personne présente des signes d'inconfort voire de souffrance, réfractaires aux traitements mis en œuvre.
- Enfin le CCNE devra interroger les enjeux éthiques induits par le développement du numérique dans la gestion de la fin de vie, voire en post-décès.

III. Recommandations du CCNE

Si le législateur souhaite s'emparer de ce sujet, le CCNE considère qu'il existe une voie pour une application éthique d'une aide active à mourir, à certaines conditions strictes, avec lesquelles il apparaît inacceptable de transiger, présentées ci-après.

Le CCNE ne comprendrait ni l'absence d'engagement des acteurs politiques en faveur de mesures de santé publique dans le domaine des soins palliatifs, ni la limitation du débat à celles-ci. Les propositions du CCNE sont ainsi développées en deux volets d'égale importance et leur complémentarité doit guider la réflexion du législateur.

Elles reposent sur la conciliation de deux principes fondamentaux : le devoir de solidarité avec les personnes les plus fragiles et le respect de l'autonomie de la personne.

A. Renforcement des mesures de santé publique dans le domaine des soins palliatifs

1. Imposer les soins palliatifs parmi les priorités des politiques de santé publique. Le CCNE constate une mise en œuvre très insuffisante de la législation en vigueur. Il recommande une politique résolument volontariste qui n'appelle pas de réforme législative mais engage des mesures permettant d'aboutir dans les meilleurs délais à une intégration des soins palliatifs dans la pratique de tous les professionnels de santé et en tous lieux de soins.
2. Assurer le développement effectif d'une discipline universitaire (idéalement interdisciplinaire) consacrée aux soins palliatifs avec nomination d'un universitaire dans chaque faculté de santé. Renforcer la formation initiale et continue aux soins palliatifs, à l'accompagnement des malades, à la relation et à la communication, à la construction du questionnement éthique et à la délibération. Des modules de soins palliatifs pourraient être intégrés et obligatoires au sein de chaque spécialité des études de médecine (oncologie, neurologie etc.).
3. Soutenir la recherche interdisciplinaire sur la fin de la vie.
4. Valoriser les soins relationnels, l'accompagnement des personnes malades et de leurs proches, les pratiques respectueuses des droits des patients, dans les temporalités requises, dans des lieux dédiés, avec des ressources humaines effectives, interdisciplinaires. Mettre en place et valoriser les processus délibératifs nécessaires pour aboutir à des décisions justes lorsque des questions éthiques majeures se posent. Ces mesures supposent une réforme de la tarification en milieu hospitalier, médico-social ou libéral.
5. Renforcer les soins palliatifs à domicile et dans les établissements médico-sociaux. A ce titre, reconnaître et valoriser la place des bénévoles, des aidants familiaux et pro-

professionnels ; développer le congé d'accompagnement⁷⁰, le droit au répit pour les accompagnants familiaux.

6. Inscrire les soins palliatifs dans le cadre de programmes régionaux de santé (PRS) et dans les projets médicaux des établissements de santé et médico-sociaux. Faire obligation aux professionnels de santé (publics et privés) de chaque département français, de s'organiser pour mettre en place une équipe de soins palliatifs dans un délai rapproché.
7. Procéder dans les meilleurs délais à une évaluation rigoureuse de la loi du 2 février 2016 afin de préciser l'ampleur des besoins cités aux points suivants et d'engager les mesures destinées à y répondre.
8. Soutenir l'expression anticipée de la volonté
 - Inciter nos concitoyens à désigner une personne de confiance dans les établissements sanitaires, médico-sociaux et à domicile.
 - Renforcer le rôle de la personne de confiance, en particulier lors de décisions de limitation ou d'arrêt de traitements à l'égard d'une personne qui n'est pas en capacité d'exprimer sa volonté.
 - Inclure la rédaction des directives anticipées dans le processus d'accompagnement des patients qui s'apprêtent à vivre leur fin de vie. Déployer des moyens de communication efficaces (Journée consacrée, publicités au sein des cabinets médicaux, dans les centres de santé et hôpitaux etc.) pour faire connaître leur intérêt auprès du grand public.
9. Favoriser le caractère interprofessionnel de la procédure collégiale, incluant si nécessaire la consultation d'experts, lors de toute décision d'arrêt de traitements.
10. Rendre plus effectif l'accès à la sédation profonde et continue jusqu'au décès, à l'hôpital, dans l'ensemble des établissements médico-sociaux et à domicile.
11. Les mesures de santé publique citées aux points ci-dessus doivent impérativement être prises. En effet, le CCNE insiste sur le fait que la très grande majorité des situations de fin de vie pénibles, voire inacceptables, résultent d'une mise en œuvre insuffisante, voire défailante, des dispositions législatives et réglementaires en vigueur. La société française a besoin, avant toute réforme, d'une accélération des efforts entrepris ces dernières années en faveur des soins palliatifs et de la formation des professionnels de santé à leur usage.

⁷⁰ Pour rappel, il existe un congé de solidarité familiale, ou « congé d'accompagnement » qui permet aux salariés d'assister un proche gravement malade. Ce congé n'est en principe pas rémunéré par l'employeur mais l'assurance maladie peut verser une allocation journalière d'accompagnement d'une personne en fin de vie pendant 21 jours au cours de ce congé. Cette mesure est une forme de reconnaissance de la valeur de ce temps. Nous estimons très souhaitable qu'elle soit mieux connue et plus utilisée.

12. Favoriser l'appropriation par chacun des questions relatives à la fin de vie par le développement de conférences, de formations ou d'ateliers spécifiques, au collège, au lycée, à l'université, dans les médias, les lieux de soins etc. Chacun devrait pouvoir envisager la fin de vie de façon éclairée, être accompagné dans sa réflexion par des supports adaptés et accessibles, connaître ses droits et l'étendue des solutions existantes pour apaiser les souffrances. En aucune façon, la perspective de mourir ne devrait devenir un devoir de mourir : le regard de la société à l'égard des personnes vulnérables doit évoluer et apprendre à deviner, reconnaître, la subtile fécondité inhérente à l'expérience de la vulnérabilité, aussi difficile à vivre soit-elle.
13. Encourager la sensibilisation de l'ensemble des professionnels de santé aux questions relatives à la fin de vie, pour fluidifier et apaiser leur rapport à la mort, les aider à cesser de la confondre avec l'échec. La finitude n'est pas un échec, mais une donnée absolue et incontournable de l'existence humaine. Seule l'incapacité à l'accueillir et l'accompagner d'une façon respectueuse de la personne vulnérable relève d'une faiblesse regrettable. L'horizon de la médecine n'est pas de sauver la vie « à tout prix » si sa préservation se fait au prix de souffrances physiques et morales intolérables. Elle ne doit pas contribuer au développement de situations de survie extrêmement douloureuses et semblant dénuées de sens.
14. L'Etat doit poursuivre parallèlement d'importantes campagnes de prévention du suicide. La crise relative à la Covid-19 a par ailleurs fragilisé certaines populations vulnérables ou exposées à des risques ou conditions de travail éprouvantes : les jeunes (y compris de moins de 15 ans), les soignants (notamment les internes) et les personnes âgées. Des politiques de santé publique efficaces et ambitieuses doivent être menées pour lutter contre le suicide et faciliter les parcours de soin et accompagnements psychiatriques.

B. Quels repères éthiques en cas de dépénalisation de l'aide active à mourir ?

15. Si le législateur décide de légiférer sur l'aide active à mourir, la possibilité d'un accès légal à une assistance au suicide devrait être ouverte aux personnes majeures atteintes de maladies graves et incurables, provoquant des souffrances physiques ou psychiques réfractaires, dont le pronostic vital est engagé à moyen terme.
16. Laisser en dehors du champ de la loi ceux qui ne sont physiquement plus aptes à un tel geste soulèverait un problème d'égalité des citoyens qui constitue en lui-même une difficulté éthique majeure. C'est pourquoi certains proposent que ces patients puissent disposer en outre d'un accès légal à l'euthanasie sous la même condition d'un pronostic vital engagé à un horizon de moyen terme. D'autres estiment que la loi ne doit pas établir d'exception à l'interdit de donner la mort et souhaitent que les décisions médicales face à des cas exceptionnels soient laissées, le cas échéant, à l'appréciation du juge. Le CCNE laisse au législateur, s'il s'emparait du sujet, la res-

ponsabilité de déterminer alors la démarche la plus appropriée pour encadrer ces situations.

17. La demande d'aide active à mourir devrait être exprimée par une personne disposant d'une autonomie de décision au moment de la demande, de façon libre, éclairée et réitérée, analysée dans le cadre d'une procédure collégiale.
18. La décision de donner suite à une demande d'aide active à mourir devrait faire l'objet d'une trace écrite argumentée et serait prise par le médecin en charge du patient à l'issue de la procédure collégiale définie à l'article R. 4127-37 du code de la santé publique. Cette procédure permettrait notamment de s'assurer que les souffrances physiques et/ou psychiques de la personne sont réfractaires.
19. Le médecin en charge du patient et les autres professionnels de santé participant à la procédure collégiale devraient pouvoir bénéficier d'une clause de conscience, accompagnée d'une obligation de référer le patient à un praticien susceptible de donner suite à la demande du patient.
20. La loi telle que réformée par les dispositions envisagées aux points précédents devrait faire l'objet d'une évaluation dans un délai maximum de cinq ans après sa mise en œuvre et être réévaluée ultérieurement.

C. Nécessité d'un débat national

Par cet avis, le CCNE contribue à éclairer le débat public. La loi du 02 août 2021 relative à la bioéthique indique dans son article 38 que le Comité « anime, chaque année, des débats publics sur un ou plusieurs des problèmes éthiques et des questions de société mentionnés à l'article L. 1412-1, en lien avec les espaces de réflexion éthique ». Il souligne la nécessité, avant l'engagement de toute nouvelle réforme législative en ce domaine de la fin de vie, d'un débat national sur cette question. Le CCNE privilégie le débat public à un référendum en raison de l'extrême complexité du sujet, de l'importance des nuances qui existent derrière chaque possibilité analysée. Le CCNE peut organiser ces débats publics en régions, en collaboration avec les Espaces régionaux de réflexion éthique (ERER)⁷¹. Le Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie peut organiser une conférence des parties prenantes et le Conseil économique, social et environnemental (CESE) pourrait quant à lui organiser une convention citoyenne pour une meilleure appropriation par l'ensemble des citoyens des dispositifs prévus par les lois consacrant les droits des malades et des questions éthiques complexes relatives à l'accompagnement des personnes en fin de vie.

⁷¹ <https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000043884384>

Certains membres du CCNE ont souhaité la publication associée du texte ci-dessous :

Réserve

Nous partageons les constats établis dans le texte du présent avis quant aux pistes d'amélioration de l'accompagnement de la fin de vie en France. Cependant, ces constats nous poussent précisément à émettre une réserve quant à la possibilité même d'accompagner une éventuelle évolution législative. Le constat partagé qu'« on meurt mal en France » nous engage davantage à nous interroger sur les racines de ce mal et les moyens humains à développer pour y répondre, plutôt qu'à envisager d'abord une évolution législative en faveur d'une aide active à mourir.

De notre point de vue, **cette évolution ne pourrait être discutée qu'à la condition *sine qua non* qu'un certain nombre de prérequis soient d'ores et déjà effectifs :**

- la connaissance, l'application et l'évaluation des nombreux dispositifs législatifs existants;
- un accès aux soins palliatifs et un accompagnement global et humain pour toute personne en fin de vie;
- une analyse précise des demandes d'aide active à mourir⁷², afin d'évaluer leur motivation et leurs impacts sur les proches et sur l'ensemble de la société, en France mais aussi dans les pays où cette aide est autorisée⁷³.

Ces prérequis représentent la garantie qu'un recours à une aide active à mourir ne relève ni d'un défaut de soin ni d'un déficit de connaissance et préservent ainsi l'intégrité du principe éthique fondamental du consentement libre et éclairé. Développer une aide active à mourir alors même que l'accès aux soins palliatifs est très inégalement réparti sur le territoire français et très insuffisant par rapport aux besoins⁷⁴ laisse entrevoir la possibilité d'un recours à cette aide par défaut d'un accompagnement adapté.

⁷² Les témoignages des professionnels de santé et des soins palliatifs lors de nos auditions ont souligné l'incertitude et la complexité qui caractérisent ces demandes et la difficulté de les évaluer et de distinguer le souhait de mourir ou le souhait d'en finir avec des souffrances non soulagées et/ou un handicap mal accompagné.

⁷³ Il existe très peu de connaissance sur les effets (chez les malades, leur entourage, les soignants) d'une législation qui autorise l'aide à mourir dans les pays où elle existe.

⁷⁴ IGAS, Évaluation du plan national 2015-2018 pour le développement des soins palliatifs et l'accompagnement en fin de vie. https://www.igas.gouv.fr/IMG/pdf/2018-140r_tome_i_soins_palliatifs.pdf

En outre, nous souhaitons **soulever plusieurs inquiétudes** :

- **Quel message enverrait une évolution législative à la société ?** Revendiquer le recours à une aide active à mourir engage soi-même et les autres, non seulement dans le champ privé de sa relation aux autres, mais aussi dans le champ sociétal. Nous nous inquiétons d'une revendication d'autonomie du sujet qui tendrait à dénier que cette évolution, à la jonction de l'intime et du collectif, ne nous concerne pas seulement en tant qu'individu mais en tant que parties d'un corps social et interroge plus largement le rapport de ce corps à la mort et à la vie.
- **De ce fait, quel message enverrait une telle évolution législative aux personnes gravement malades, handicapées ou âgées ?** Ne risque-t-elle pas d'être perçue comme le signe que certaines vies ne méritent pas d'être vécues ? Nous nous inquiétons que cette loi suscite une forme de culpabilité, voire un complexe de vivre chez des personnes souffrant déjà d'une exclusion sociale. En outre, comment concilier une évolution législative de l'aide active à mourir avec la nécessaire prévention au suicide et les politiques d'accompagnement de la vieillesse ?
- **Enfin, quel message enverrait aujourd'hui une évolution législative au personnel soignant ?** Dans le contexte de crise sanitaire majeure que nous connaissons et d'une crise de la vocation soignante et médicale, alors même que les personnels de santé témoignent d'une souffrance éthique inédite, il nous semble inapproprié de sembler prioriser cette évolution législative par rapport à l'urgence que requiert la situation alarmante de notre système de santé. En outre, pour de nombreux soignants, l'assistance au suicide et l'euthanasie correspondent à des actes contraires à la vocation et au sens du devoir médical et du soin, contradictoires avec le serment d'Hippocrate. La mise en place d'une aide active à mourir risquerait de représenter pour eux une abdication signifiant l'incapacité collective à prendre réellement en charge la fin de vie.

Précisément parce que nous partageons le constat qu'« on meurt mal en France », il nous paraît éthiquement incontournable que tout soit prioritairement mis en œuvre pour remédier aux difficultés du système de santé, pour promouvoir une culture médicale appropriée aux enjeux particuliers de la fin de la vie, et pour interroger la société sur son rapport à la vieillesse et à la mort. La mise en place d'une aide active à mourir, pour quelques cas exceptionnels, ne saurait améliorer significativement à elle seule les conditions de la fin de vie en France. Dans le contexte actuel de crise inédite du système de santé, elle pourrait au contraire contribuer à les dégrader, surtout si elle était l'occasion de faire l'impasse sur les prérequis que nous identifions comme prioritaires.

Ainsi une évolution législative sur l'aide active à mourir ne saurait être discutée, de notre point de vue, que si ces prérequis, recommandés depuis plusieurs décennies par le CCNE, faisaient de réels et importants progrès. Franchir ce pas législatif sans ces efforts préalables représenterait un risque de renoncement que nous ne souhaitons pas prendre.

Signataires :

Gilles Adda
Michel Badré
Sophie Crozier
Annabel Desgrées du Loû
Emmanuel Didier
Sylvie-Anne Goldberg
Marion Muller-Colard
Dominique Quinio

ANNEXES

Le présent avis, et notamment les propositions que nous avons formulées, ont été adoptés par le CCNE dans sa composition issue de son renouvellement partiel, acté par le décret du 22 avril 2022.

Les travaux préparatoires à cet avis avaient inclus des membres du CCNE dans sa composition antérieure et notamment Mme Florence Gruat, qui était co-rapporteuse du groupe de travail jusqu'à la fin de son mandat le 26 décembre 2021.

Ces personnes qui n'étaient plus membres du CCNE au moment de l'adoption de cet avis n'ont pas participé au vote.

Annexe 1 Composition du groupe de travail

Une lettre de mission du Président du CCNE a été transmise aux rapporteurs le 21 mai 2021. Le groupe de travail a procédé à 38 auditions, entre septembre 2021 et janvier 2022. L'Avis a été discuté par la Section technique le 5 mai 2022, le 19 mai 2022, le 16 juin 2022, en Réunion du Président (période de renouvellement des membres du Comité) le 27 janvier 2022, le 17 février 2022, le 24 mars 2022, le 21 avril 2022, et par le Comité plénier le 16 décembre 2021, le 02 juin 2022, et le 30 juin 2022.

Mounira Amor-Guélet

Régis Aubry (Rapporteur)

Alain Claeys (Rapporteur)

Sophie Crozier

Marc Delatte

Pierre Delmas-Goyon

Claude Delpuech

Fabrice Gzil

Florence Jusot

Claude Kirchner

Karine Lefeuvre

Alain Léon (CHU Reims, Directeur de l'Espace de Réflexion Ethique Grand Est (EREGE) ; expert extérieur)

Dominique Quinio

Membres jusqu'à la fin de leur mandat le 26/12/2021 :

Pierre-Henri Duée

Florence Gruat (Rapporteure)

Avec l'appui organisationnel et rédactionnel de Louise Bacquet (CCNE), Ingrid Callies (CCNE), Lucie Guimier (CCNE), Marguerite Schweizer (Sciences Po Paris, CCNE), Olivia Guilbert-Charlot (EHESP, CCNE), Pierre de Branche (Elève-avocat stagiaire CCNE).

Annexe 2 Liste des personnes auditionnées

Jacques Bringer et Claudine Esper : Président et Vice-Présidente du Comité d'éthique de l'Académie Nationale de Médecine

Marion Broucke, Infirmière en équipe mobile de soins palliatifs, AP-HP – GHU Paris-Saclay ; MSc Recherche en médecine palliative

Alexis Burnod, Médecin urgentiste, département de soins de support, Institut Curie

Aline Chassagne et Danièle Leboul, Pôle Recherche, Maison médicale Jeanne Garnier et CIC CHU Besançon

Anne-Claire de Crouy-Chanel, Médecin en médecine physique et réadaptation, CHU Kremlin-Bicêtre

Sarah Dauchy, Présidente du Conseil d'orientation stratégique du Centre National Pour les Soins Palliatifs et la Fin de Vie (CNSPFV), département médico-universitaire de psychiatrie et d'addictologie, AP-HP Centre-Université de Paris

Claire Fourcade et Elise Perceau-Chambard, Médecins en soins palliatifs, Présidente de la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs (SFAP) et membre du conseil scientifique de la SFAP

Véronique Fournier, Médecin de santé publique et cardiologue, centre d'éthique clinique de l'hôpital Cochin

Norbert Ifrah, Professeur d'hématologie et cancérologie, CHU d'Angers ; Président du Conseil d'administration de l'Institut National du Cancer (INCa)

Claude Jeandel, Médecin gériatre, CHU de Montpellier ; président du Conseil national professionnel de gériatrie ; Fondation Partage et Vie

Olivier Lesieur, Praticien Hospitalier en Réanimation Groupement Hospitalier La Rochelle, président de la commission d'éthique de la Société de réanimation de langue française (SRLF)

Didier Sicard, Professeur de médecine, Université Paris-Descartes, Président honoraire du CCNE

Sophie Moulias, Praticien hospitalier en médecine interne, gériatrie, CHU Ambroise Paré

Lionel Naccache et Marie-Germaine Bousser, Médecins neurologues, membres du CCNE

Fabrice Michel et Pierre-François Perrigault, Médecins anesthésistes, membres du comité d'éthique de la Société française d'anesthésie et de réanimation (SFAR)

François Salachas, Médecin neurologue, Unité Nerf périphérique, Sclérose Latérale Amyotrophique (SLA), Pitié Salpêtrière

Marie de Hennezel, Psychologue, psychothérapeute, écrivaine

Emmanuel Hirsch, Professeur d'éthique médicale, Université Paris Saclay, directeur de l'Espace éthique de la région Île-de-France

Corine Pelluchon, Philosophe, Professeure de philosophie, Université Paris-Est

Sadek Beloucif, Président du conseil d'orientation à la Fondation de l'Islam de France, chef du service d'anesthésie-réanimation à l'hôpital Avicenne.

Monseigneur Pierre d'Ornellas, Archevêque de Rennes

Haïm Korsia, Grand Rabbin de France

Jean-Gustave Hentz, Praticien hospitalier émérite des hôpitaux universitaires de Strasbourg et président de la Commission éthique et société de la Fédération protestante de France.

Jonathan Denis et Anne Vivien, Président et Vice-Présidente de l'Association pour le droit de mourir dans la dignité (ADMD)

Tugdual Derville, Caroline Roux, Jeanne Bertin-Hugault, Délégué général et membres de l'association Alliance Vita ; SOS Fin de vie

Elisabeth Hubert, présidente d'HàD France, présidente de la Fédération nationale des établissements d'hospitalisation à domicile (FNEHAD)

Olivier de Margerie, Président de la Fédération Jusqu'à la mort accompagner la vie (JAMALV)

Philippe Petit, membre de l'Union Nationale des Associations de Familles de Traumatisés crâniens et de Cérébro-lésés (UNAFTC)

Catherine Deroche, Présidente de la Commission des affaires sociales du Sénat

Fadila Khattabi, Présidente de la Commission des affaires sociales de l'Assemblée Nationale

Jean Leonetti, Médecin cardiologue, député honoraire, auteur de deux lois sur la fin de vie (2005, 2016)

Strasbourg et président de la Commission éthique et société de la Fédération protestante de France.

Jean-Louis Touraine, Professeur de médecine, député, à l'origine d'une proposition de loi « portant sur la fin de vie dans la dignité »

Pascale Fombeur, Conseillère d'état, Présidente d'une chambre de la section du contentieux du Conseil d'Etat

François Stasse, Conseiller d'état honoraire, ancien directeur général de l'Assistance publique-Hôpitaux de Paris

Gilles Raoul-Cormeil, Professeur de droit privé et sciences criminelles, Université de Bretagne occidentale

Grande Loge Féminine de France

Grande Loge de France

Grand Orient de France

Annexe 3 Aide active à mourir - les législations étrangères

Ce document a pour objet la présentation des législations étrangères relatives à l'aide active à mourir, et a été élaboré principalement à partir des textes législatifs des pays concernés. Compte tenu du caractère évolutif de la matière et des difficultés de traduction de certains textes accessibles uniquement en langue étrangère, il n'aborde pas nécessairement l'intégralité des réglementations existantes.

Tableau comparatif des pratiques autorisées

Euthanasie	Assistance au suicide	Euthanasie et assistance au suicide
Belgique	Suisse Etats-Unis (dix Etats) Autriche	Pays-Bas Luxembourg Espagne Canada Australie (cinq Etats) Nouvelle-Zélande

1. La législation belge relative à l'euthanasie

L'euthanasie a été légalisée en Belgique par une loi du 28 mai 2002, en vigueur depuis le 22 septembre 2002⁷⁵. Le patient qui souhaite être euthanasié doit se trouver dans une situation médicale sans issue et faire état d'une souffrance physique ou psychique constante et insupportable qui ne peut être apaisée et qui résulte d'une affection accidentelle ou pathologique grave et incurable. La loi n'impose pas de condition de nationalité ou de résidence.

L'euthanasie est ouverte aux mineurs dotés de la capacité de discernement, à des conditions plus restrictives : la souffrance dont le mineur fait état est nécessairement physique et le décès doit être prévu à brève échéance.

Le patient fait l'objet de deux examens par des médecins distincts. Si le décès n'est pas prévu à brève échéance, un troisième médecin est consulté et l'euthanasie ne peut en principe avoir lieu moins d'un mois après la demande. Plusieurs entretiens, espacés d'un délai raisonnable au regard de l'état du patient, permettent de s'assurer de la persistance de ses souffrances et de sa volonté réitérée. Les intervenants béné-

⁷⁵ Loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie, disponible en téléchargement au format PDF sur le site de l'Institut Européen de Bioéthique : <https://www.ieb-eib.org/docs/pdf/2019-04/doc-1554801153-49.pdf>

ficient d'une clause de conscience. Une Commission fédérale de contrôle et d'évaluation est chargée du contrôle a posteriori de la procédure.

La personne inconsciente dont l'état est irréversible peut bénéficier de l'euthanasie sur le fondement d'une déclaration anticipée rédigée en présence de deux témoins, qui peut comporter la désignation d'une personne de confiance. Son état doit être confirmé par deux médecins avant l'euthanasie. Les personnes qui sont en état avancé de démence mais toujours conscientes ne peuvent pas faire l'objet d'une euthanasie.

22.081 personnes ont officiellement été euthanasiées entre 2002 et 2019, et 2.656 personnes ont été euthanasiées en 2019⁷⁶.

2. Les législations autorisant uniquement l'assistance au suicide

a. La Suisse

L'assistance au suicide n'est pénalement réprimée que lorsqu'elle motivée par un mobile « égoïste »⁷⁷. Dès lors qu'elle ne répond pas à un tel mobile, elle est donc indirectement autorisée par la législation fédérale, sans autres conditions. Compte tenu de cette situation, l'assistance est généralement apportée en privé par des associations⁷⁸ qui définissent elles-mêmes leurs propres conditions d'éligibilité⁷⁹.

Lorsque l'assistance est réalisée au sein des hôpitaux ou établissements médicaux-sociaux, la réglementation relève de la politique de santé des cantons. Trois cantons imposent aujourd'hui à ces établissements de permettre l'assistance au suicide pour les patients souffrant de maladies graves et incurables : le canton de Vaud (depuis 2012), le canton de Neuchâtel (depuis 2014) et le canton de Genève (depuis 2018).

En 2018, 1.176 assistances au suicide ont été recensées en Suisse, soit 1,8% des décès de l'année. Le nombre a donc triplé depuis 2010⁸⁰.

⁷⁶ Rapport de la Commission Fédérale de Contrôle et d'Évaluation de l'Euthanasie pour les années 2018 et 2019, accessible sur le site internet du service public fédéral de la santé publique : <https://organesdeconcertation.sante.belgique.be/fr/documents/cfcee-rapport-euthanasie-2020>

⁷⁷ Code pénale suisse, art. 115. Le Code pénal est accessible à l'adresse suivante : https://www.fedlex.admin.ch/eli/cc/54/757_781_799/fr

⁷⁸ Exit Suisse Romande, Exit Deutsche Schweiz, Dignitas, Lifecircle, Pegasos et Ex International.

⁷⁹ Pour un exemple des conditions posées par les associations : [le site d'Exit-ADMD Suisse romande](#).

⁸⁰ Les chiffres sont fournis par l'Office fédéral de la statistique suisse, dans un communiqué de presse accessible à l'adresse : <https://www.bfs.admin.ch/bfs/fr/home/actualites/communiqués-presse.assetdetail.15084043.html>

b. Les Etats-Unis

L'euthanasie est illégale dans l'ensemble des Etats. En 1997, l'Oregon a adopté une loi légalisant le suicide assisté⁸¹. Par la suite, les Etats de Washington, du Vermont, de Californie, du Colorado, du District de Columbia, de Hawaï, du New Jersey, et du Maine ont adopté des législations similaires. La Cour suprême du Montana a par ailleurs consacré en 2009⁸² la possibilité pour les adultes capables de discernement et atteints d'une maladie en phase terminale de bénéficier d'une assistance médicale au suicide.

La loi de l'Oregon, qui a servi de modèle aux autres Etats, autorise l'assistance au suicide pour les résidents de l'Oregon atteints d'une maladie incurable et irréversible qui induira la mort dans les six mois. Le patient qui souffre d'un trouble psychiatrique ou psychologique ou d'une dépression entraînant une altération de son jugement est inéligible à l'assistance au suicide. Le patient doit formuler une demande orale, qu'il confirme par écrit en présence de deux témoins et qu'il réitère ensuite par oral. Ces étapes sont espacées dans le temps. Il fait l'objet de deux examens par des médecins distincts, et d'un examen psychiatrique en cas de doute sur son état mental.

En 2020, en Oregon, 370 personnes ont reçu une prescription pour une substance létale, et 60% de ces personnes sont mortes de l'ingestion de celle-ci⁸³. Depuis 1997, 1.905 personnes sont mortes d'une assistance au suicide en Oregon.

c. L'Autriche

L'assistance au suicide a été légalisée par une loi du 16 décembre 2021, entrée en vigueur le 1^{er} janvier 2022⁸⁴. Pour en bénéficier, le demandeur doit être dans un état de souffrance inévitable en raison soit d'une maladie mortelle incurable, soit d'une maladie grave et durable aux symptômes persistants, dont les conséquences affectent durablement la personne dans l'ensemble de son mode de vie. Il doit en outre avoir la nationalité autrichienne ou sa résidence habituelle en Autriche.

⁸¹ « Death with Dignity Act 1997 », disponible en téléchargement sur le site du gouvernement de l'Oregon : <https://www.oregon.gov/oha/PH/PROVIDERPARTNERRESOURCES/EVALUATIONRESEARCH/DEATHWITHDIGNITYACT/Pages/ors.aspx>

⁸² Cour Suprême du Montana, Robert Baxter v. State of Montana, 2009

⁸³ Rapport du 6 février 2021 publié par le département de santé de l'Oregon, accessible en PDF à l'adresse suivante : <https://www.oregon.gov/oha/PH/PROVIDERPARTNERRESOURCES/EVALUATIONRESEARCH/DEATHWITHDIGNITYACT/Documents/year23.pdf>

⁸⁴ Loi sur les dispositions de fin de vie (« Sterbeverfügungsgesetz »), adoptée à la suite d'une décision de la Cour constitutionnelle autrichienne et disponible en téléchargement sur le site du Parlement autrichien : https://www.parlament.gv.at/PAKT/VHG/XXVII/I/I_01177/index.shtml#tab-Uebersicht

Le demandeur fait l'objet de deux examens par des médecins distincts, et d'un examen supplémentaire en cas de doute sur son état mental. S'il est jugé capable de prendre une décision à ce sujet, il peut ensuite établir des dispositions de fin de vie⁸⁵, documents lui permettant de consigner sa volonté de bénéficier de l'assistance au suicide. Les dispositions de fin de vie sont établies par écrit avec l'aide d'une personne légalement qualifiée. La substance létale est délivrée à la personne ou à son représentant, en pharmacie, sur présentation des dispositions de fin de vie. Le suicide a lieu dans un cadre privé avec l'assistance d'une personne tierce, dans l'année qui suit la délivrance de la substance.

3. Les législations autorisant l'euthanasie et l'assistance au suicide

a. Les Pays-Bas

L'euthanasie et l'assistance au suicide ont été légalisées par une loi du 12 avril 2001 entrée en vigueur le 1^{er} avril 2002⁸⁶. Elle impose au médecin le respect de six exigences⁸⁷, qui supposent notamment de s'assurer que la demande du patient est volontaire et mûrement réfléchie, que sa souffrance est durable et insupportable et qu'aucune autre solution raisonnable ne peut être apportée à sa situation. Le patient fait l'objet de deux examens par des médecins distincts. Sous réserve de l'assentiment parental, les mineurs sont éligibles à l'aide à mourir dès l'âge de 12 ans. La loi n'impose pas de condition de nationalité ou de résidence.

Le patient incapable d'exprimer sa volonté peut être euthanasié en vertu d'une déclaration écrite établie antérieurement. Une telle déclaration peut bénéficier aux personnes atteintes de démence avancée.

Un contrôle a posteriori est effectué par des commissions régionales de contrôle pour la fin de vie. En 2019, 6.361 signalements d'aide à mourir ont été enregistrés, représentant 4,2% du nombre total de décès dans le pays (151.793)⁸⁸.

⁸⁵ « Sterbeverfügung »

⁸⁶ La loi du 12 avril 2001, intitulée « Termination of Life on Request and Assisted suicide Act », est accessible sur le site de la World Federation of Right to Die Societies (WFRTDS) : <https://wfrtds.org/dutch-law-on-termination-of-life-on-request-and-assisted-suicide-complete-text/>

⁸⁷ « requirements of due care »

⁸⁸ Rapport des commissions régionales de contrôle pour la fin de vie pour l'année 2019, disponible au format PDF à l'adresse suivante : <https://english.euthanasiecommissie.nl/the-committees/documents/publications/annual-reports/2002/annual-reports/annual-reports>

b. Le Luxembourg

L'euthanasie et l'assistance au suicide ont été légalisées par une loi du 16 mars 2009, en vigueur depuis le 17 mars 2009⁸⁹. Le patient qui souhaite en bénéficier doit se trouver dans une situation médicale sans issue et faire état d'une souffrance physique ou psychique constante et insupportable sans perspective d'amélioration, résultant d'une affection accidentelle ou pathologique. La loi n'impose pas de condition de nationalité ou de résidence.

Le patient fait l'objet de deux examens par des médecins distincts, et de plusieurs entretiens espacés d'un délai raisonnable pour s'assurer de la persistance de sa souffrance et du maintien de sa demande. Les intervenants bénéficient d'une clause de conscience.

La personne inconsciente et dont l'état est irréversible peut être euthanasiée sur le fondement de dispositions de fin de vie rédigées en présence de deux témoins (qui peuvent comporter la désignation d'une personne de confiance). L'état doit être confirmé par deux médecins. La personne en état avancé de démence mais toujours consciente ne peut en principe pas bénéficier de l'aide à mourir.

Une Commission Nationale de Contrôle et d'Evaluation est chargée du contrôle a posteriori de la procédure. Depuis 2009, 112 déclarations ont été enregistrées. Si le nombre de déclarations annuelles était en moyenne situé entre 8 et 10 jusqu'à 2018, il s'élevait à 16 en 2019 et 25 en 2020⁹⁰.

c. Le Canada

L'euthanasie et l'assistance au suicide ont été légalisées par une loi du 17 juin 2016⁹¹, modifiée en 2021⁹². Pour en bénéficier, la personne doit être affectée de problèmes de santé graves et irrémédiables : une maladie, une affection ou un handicap graves et incurables entraînant un déclin avancé ou irréversible de ses capacités et lui causant des souffrances physiques ou psychologiques persistantes, intolérables,

⁸⁹ La loi du 16 mars 2009 sur l'euthanasie et l'assistance au suicide est accessible sur le site du gouvernement luxembourgeois : <https://legilux.public.lu/eli/etat/leg/loi/2009/03/16/n2/jo>

⁹⁰ Rapport de la Commission Nationale de Contrôle et d'Evaluation pour les années 2019 et 2020, accessible en version PDF, au lien suivant :

<https://sante.public.lu/fr/actualites/2021/03/euthanasie/euthanasie-rapport-2019-2020.pdf>

⁹¹ Loi du 17 juin 2016 modifiant le Code criminel et apportant des modifications connexes à d'autres lois (aide médicale à mourir), disponible sur le site du gouvernement du Canada : https://laws-lois.justice.gc.ca/fra/loisAnnuelles/2016_3/page-1.html

⁹² Loi C7 du 17 mars 2021, disponible sur le site du Parlement du Canada : <https://www.parl.ca/DocumentViewer/fr/43-2/projet-loi/C-7/sanction-royal>

et qui ne peuvent être apaisées dans des conditions que la personne juge acceptables. Elle doit en outre être admissible à des soins de santé financés par le Canada. Les personnes atteintes d'une maladie mentale ne peuvent pas bénéficier de l'aide à mourir.

La demande doit être rédigée par écrit en présence de deux témoins. La personne fait l'objet de deux examens par des médecins ou infirmiers distincts. Des délais minimums espacent les différentes étapes de la procédure. Au moment de la fourniture de l'aide à mourir par un médecin ou un infirmier, la personne doit en principe renouveler son consentement à l'acte⁹³. Les intervenants bénéficient d'une clause de conscience.

En 2020, 7.595 cas d'aide médicale à mourir ont été déclarés, soit 2,5 % de tous les décès dans le pays⁹⁴. Entre 2016 et 2020, 21.589 décès attribuables à l'aide médicale à mourir ont été signalés au Canada.

d. L'Australie

Plusieurs Etats australiens ont adopté des lois légalisant l'euthanasie et l'assistance au suicide, à des conditions similaires : l'Etat du Victoria⁹⁵, l'Australie occidentale⁹⁶, la Tasmanie⁹⁷, l'Australie du sud⁹⁸ et le Queensland⁹⁹.

De manière générale, le demandeur doit être atteint d'une maladie incurable, progressive et avancée, qui entraînera vraisemblablement sa mort dans les six mois (douze

⁹³ La réforme de 2021 permet toutefois d'administrer l'aide sans le consentement final de la personne qui a perdu sa capacité à consentir après avoir formulé la première demande et avait conclu une entente avec le médecin ou l'infirmier pour anticiper cette situation.

⁹⁴ Deuxième rapport annuel sur l'aide médicale à mourir, disponible sur le site internet du gouvernement canadien : <https://www.canada.ca/fr/sante-canada/services/aide-medicale-mourir/rapport-annuel-2020.html>

⁹⁵ Voluntary Assisted Dying Act du 29 novembre 2017, en vigueur depuis le 19 juin 2019, disponible en téléchargement sur le site des législations de l'Etat de Victoria : <https://www.legislation.vic.gov.au/in-force/acts/voluntary-assisted-dying-act-2017/005>

⁹⁶ Voluntary Assisted Dying Act du 17 décembre 2019, en vigueur depuis le 1^{er} juillet 2021, disponible en téléchargement sur le site des législations de l'Australie occidentale : https://www.legislation.wa.gov.au/legislation/statutes.nsf/law_a147242.html

⁹⁷ End-of-Life Choices Act du 12 avril 2021, qui devrait entrer en vigueur le 23 octobre 2022, accessible sur le site des législations de Tasmanie : <https://www.legislation.tas.gov.au/view/whole/html/asmade/act-2021-001>

⁹⁸ Voluntary Assisted Dying Act du 24 août 2021, dont la date d'entrée en vigueur n'a pas été déterminée, disponible en téléchargement sur le site du Gouvernement de l'Australie du Sud : <https://www.legislation.sa.gov.au/lz?path=%2FC%2FA%2FVOLUNTARY%20ASSISTED%20DYING%20ACT%202021>

⁹⁹ Voluntary Assisted Dying Act du 16 décembre 2021, qui devrait entrer en vigueur le 1^{er} janvier 2023, accessible sur le site des législations du Queensland : <https://www.legislation.qld.gov.au/view/pdf/asmade/act-2021-017>

en cas de pathologie neurodégénérative) et qui lui cause des souffrances ne pouvant être soulagées d'une manière qu'il juge tolérable¹⁰⁰. Le patient doit être capable de prendre une décision, ce qui peut exclure certains troubles mentaux¹⁰¹. Les lois imposent des conditions de citoyenneté et de résidence.

La procédure est similaire dans tous ces Etats : le patient doit formuler trois demandes, dont une écrite en présence de deux témoins. Il fait l'objet de deux examens par des praticiens distincts. Les différentes étapes sont espacées dans le temps. Les praticiens bénéficient d'une objection de conscience. L'euthanasie ne peut avoir lieu que si l'auto-administration n'est pas jugée appropriée (mais de simples réticences du patient suffisent en réalité à établir ce caractère¹⁰²). Les lois instituent des organes chargés de s'assurer du bon respect des exigences légales.

e. La Nouvelle-Zélande

L'euthanasie et l'assistance au suicide ont été légalisées par une loi du 16 novembre 2019, entrée en vigueur le 7 novembre 2021¹⁰³. Pour en bénéficier, la personne doit être en phase terminale (mort prévisible dans les six mois), dans un état avancé et irréversible de déclin physique, et présenter des souffrances insoutenables ne pouvant être soulagées par un moyen que la personne considère comme tolérable. Le patient doit être apte à prendre une décision informée s'agissant de l'aide à mourir. Il doit avoir la nationalité néo-zélandaise ou sa résidence permanente en Nouvelle-Zélande.

Le patient doit formuler une demande orale puis une requête écrite. Il bénéficie de plusieurs entretiens avec le médecin responsable. Il fait l'objet de deux examens par des médecins distincts. Enfin, il remplit un formulaire pour choisir la date, le lieu et la manière dont l'aide lui sera apportée (par un médecin ou un infirmier). La personne doit réaffirmer son choix au moment de l'administration. Les intervenants bénéficient d'une objection de conscience. Un comité d'examen s'assure a posteriori du respect des exigences légales.

¹⁰⁰ En Australie occidentale et en Tasmanie, le caractère incurable de la maladie n'est pas exigé. Au Queensland, la mort doit être attendue dans les 12 mois.

¹⁰¹ Les lois des différents Etats comportent des dispositions très détaillées afin d'apprécier cette capacité à consentir et de ne pas exclure de facto les personnes atteintes de troubles mentaux ou de communication.

¹⁰² A l'exception de l'Australie du sud, où l'euthanasie est possible uniquement si le demandeur est physiquement incapable de s'administrer le médicament ou de l'ingérer.

¹⁰³ La loi du 16 novembre 2019 dite « End of Life Choice Act » est disponible sur le site des législations de Nouvelle-Zélande : <https://www.legislation.govt.nz/act/public/2019/0067/latest/whole.html#DLM7285958>

f. L'Espagne

L'euthanasie et l'assistance au suicide ont été légalisées par une loi du 18 mars 2021¹⁰⁴. Pour en bénéficier, le patient doit souffrir alternativement d'une maladie grave et incurable¹⁰⁵ ou d'une affection grave, chronique et invalidante¹⁰⁶. Il doit avoir la nationalité espagnole ou sa résidence légale en Espagne.

Le patient doit formuler deux demandes écrites espacées dans le temps, puis confirmer celles-ci par oral. Il fait l'objet de deux examens par des médecins distincts. Le patient qui n'a pas le plein usage de ses facultés peut bénéficier de l'aide à mourir, sous réserve d'un document établi préalablement à cet effet, qui peut comporter la désignation d'une personne de confiance. Les intervenants bénéficient d'une objection de conscience. Un contrôle préalable à l'aide à mourir, ainsi qu'une vérification a posteriori, sont effectués par une Commission de garantie et d'évaluation.

4. Les décisions de justice et projets de réforme relatifs à l'aide active à mourir

Certains pays ont connu des décisions de justice importantes ou sont en voie de légaliser certaines formes d'aide active à mourir. Sans être exhaustif, les cas de la Colombie, de l'Italie, de l'Allemagne, du Portugal et du Royaume-Uni peuvent être soulignés.

Ainsi, par plusieurs décisions, la Cour constitutionnelle colombienne a conclu à l'irresponsabilité pénale du médecin qui pratique une euthanasie sur un patient consentant en phase terminale, sous certaines conditions restrictives¹⁰⁷.

En Italie, à la suite d'une décision de la Cour constitutionnelle italienne, le Parlement examine un projet de loi prévoyant la dépénalisation de l'assistance au suicide pour les patients majeurs, souffrant d'une pathologie irréversible et fatale, source de souffrances physiques et psychologiques jugées intolérables, et maintenus en vie par des traitements¹⁰⁸.

¹⁰⁴ loi de régulation de l'euthanasie du 18 mars 2021 (« ley de regulacion de la eutanasia »), disponible sur le site du Bulletin officiel espagnol : https://www.boe.es/diario_boe/txt.php?id=BOE-A-2021-4628

¹⁰⁵ Définie comme la maladie provoquant une souffrance physique ou psychique constante et insupportable avec un pronostic vital limité, dans un contexte de fragilité progressive

¹⁰⁶ Une telle affection implique une limitation dans l'autonomie associée à une souffrance physique ou psychologique constante et intolérable pour la personne qui en souffre, avec la certitude ou la forte probabilité que ces limitations persisteront dans le temps sans possibilité de guérison ou d'amélioration sensible.

¹⁰⁷ Cour constitutionnelle colombienne, 1997, décision C239/97, réitérée en 2014 par une décision T-970/14

¹⁰⁸ « Suicide assisté, l'Italie relance le débat », La Croix, 13 décembre 2021.

En Allemagne, trois propositions de lois visant à encadrer l'assistance au suicide ont été déposées au Parlement en avril 2021¹⁰⁹, à la suite d'une décision rendu le 26 février 2020 par la Cour constitutionnelle fédérale de Karlsruhe¹¹⁰.

Au Portugal, une loi de dépénalisation de l'euthanasie, adoptée le 29 janvier 2021, avait été invalidée par la Cour constitutionnelle le 15 mars 2021¹¹¹. Elle a été réécrite mais le Président portugais a opposé son veto à la nouvelle version¹¹².

Enfin, s'agissant de l'Angleterre et du Pays de Galles, un projet de loi prévoyant la légalisation de l'assistance au suicide pour les personnes atteintes d'une maladie en phase terminale (pronostic vital limité à 6 mois), a été déposé auprès du Parlement britannique¹¹³.

¹⁰⁹ « Allemagne : deux propositions de loi pour dépénaliser le suicide assisté », Institut Européen de Bioéthique, 12 mai 2021. / « En Allemagne, le débat sur le suicide assisté franchit une nouvelle étape », La Croix, 24 juin 2022. Voir : <https://www.la-croix.com/Monde/En-Allemagne-debat-suicide-assiste-franchit-nouvelle-etape-2022-06-24-1201221704>

¹¹⁰ « Allemagne : l'interdiction du « suicide organisé » jugée inconstitutionnelle », Le Monde, 26 février 2020

¹¹¹ « Au Portugal, la Cour constitutionnelle annule la loi autorisant l'euthanasie », Le Monde, 18 mars 2021

¹¹² « Portugal's president vetoes law legalising euthanasia », euronews, 30 novembre 2021

¹¹³ Assisted Dying Bill, site internet du Parlement britannique

Annexe 4 Statistiques sur l'application des principales lois étrangères

Les Pays-Bas

Dans leur rapport de 2019¹¹⁴, les commissions régionales de contrôle pour la fin de vie aux Pays-Bas dressent le constat suivant.

En 2019, les commissions régionales ont enregistré **6 361 signalements d'aide à mourir**, représentant **4,2% du nombre total de décès** dans le pays (151 793). A titre de comparaison, on comptait, en 2012, 4.188 cas d'euthanasie et d'assistance au suicide et 1.815 en 2003.

Ces chiffres marquent une augmentation de 3,8 % par rapport à 2018 (6 126 signalements) mais sont en baisse comparé à 2017 (6 585 signalements, 4,4 % du nombre total de décès).

6 092 signalements (95,8 %) concernent des cas d'euthanasie, 245 (3,9 %) des cas d'assistance au suicide et 24 (0,4 %) une combinaison des deux (situation dans laquelle la personne consomme la substance mais ne décède pas dans le laps de temps prévu).

Dans 91,1% des cas (soit 5 792), les patients étaient atteints de :

- cancer incurable (4 100) ;
- pathologies du système nerveux (408) comme la maladie de Parkinson, la sclérose en plaques ou la maladie de Charcot ;
- maladies cardiovasculaires (251) ;
- pathologies pulmonaires (187) ;
- polyopathologies (846).

160 signalements concernaient des personnes dont la souffrance était causée par un début de processus démentiel, mais qui ont été considérées comme aptes à exprimer leur volonté car encore capables d'envisager les conséquences d'une aide à mourir. 68 signalements concernaient des personnes dont la souffrance était causée par un ou plusieurs troubles psychiatriques.

172 signalements concernaient des personnes atteintes de diverses pathologies gériatriques (troubles de la vision, de l'ouïe, arthrose, ostéoporose, troubles de

¹¹⁴ Le rapport est disponible en français, au format PDF, sur le site des commissions régionales de contrôle pour la fin de vie : <https://english.euthanasiecommissie.nl/the-committees/documents/publications/annual-reports/2002/annual-reports/annual-reports>

l'équilibre, altération des facultés cognitives) qui leurs causaient des souffrances jugées insupportables et sans perspectives d'amélioration.

2 signalements concernaient des personnes qui n'étaient plus en mesure d'exprimer leur volonté et dont l'euthanasie a été réalisée sur le fondement des dispositions de fin de vie.

S'agissant des tranches d'âges concernées, la majorité des signalements concernaient des septuagénaires (32,7 % des cas), des octogénaires (25,6% des cas) et des sexagénaires (21,4% des cas). Aucun mineur n'a fait l'objet d'une déclaration en 2019. 60 signalements concernaient la tranche des 18-40 ans.

Dans 80,1% des cas, l'euthanasie a eu lieu au domicile du patient. Les autres cas concernent les établissements de soins palliatifs (7,6%), les établissements de long séjour (4,3%), les maisons de retraite médicalisées (3,6%), les hôpitaux (2,8%), ou d'autres lieux (1,6%, ex : domicile d'un proche).

34 signalements concernaient des euthanasies simultanées de partenaires.

Dans 0,1 % des cas (4 signalements), les commissions ont jugé que les critères posés par la loi n'avaient pas été bien respectés.

La Belgique

Le dernier rapport de la Commission Fédérale de Contrôle et d'Évaluation de l'Euthanasie concerne les années 2018 et 2019¹¹⁵. La Commission relève les éléments suivants.

Entre 2002 et 2019, 22.081 personnes ont officiellement été euthanasiées. La Commission de contrôle recensait **2359 euthanasies en 2018 et 2656 euthanasies en 2019**, constatant ainsi une augmentation de 12,6% des cas d'euthanasie. Depuis 2010, les cas d'euthanasie ont quasiment triplé (953 cas en 2010) et ils ont été multipliés par environ 11 entre 2003 et 2019.

S'agissant des tranches d'âge, 58% des euthanasies ont été pratiquées chez des patients âgés de 40 à 79 ans, 40% chez des patients de plus de 79 ans. Ce sont surtout les patients des tranches d'âge de 60, 70 et 80 ans qui demandent à être euthanasiés.

¹¹⁵ Le rapport est accessible sur le site internet du service public fédéral de la santé publique : <https://organesdeconcertation.sante.belgique.be/fr/documents/cfcee-rapport-euthanasie-2020>

Pour la période de 2018-2019, **49 personnes ont été euthanasiées sur base d'une déclaration anticipée** ce qui correspond à 1% du total des euthanasies officielles sur cette période (pourcentage en baisse depuis plusieurs années).

Pour la période 2018-2019, **45% des euthanasies ont eu lieu à domicile** (chiffre en hausse), **37% à l'hôpital** (chiffre en baisse) et 16% en maisons de repos et de soin (trois fois plus que sur la période 2002-2003).

S'agissant des principales maladies concernées, **les euthanasies concernaient majoritairement des personnes atteintes de cancers** (3.107 personnes, soit 62% des euthanasies). Parmi les autres motifs de demande d'euthanasie, la commission de contrôle relève les polyopathologies (18% ou 898 personnes), les maladies du système nerveux (9%), les maladies de l'appareil circulatoire (4%), les maladies de l'appareil respiratoire (3%), les affections psychiatriques (1% soit 57 personnes) et les troubles cognitifs (syndromes démentiels) pour 48 personnes.

Sur la période 2018-2019, **105 personnes atteintes de troubles mentaux ont été euthanasiées** (chiffre en augmentation). Le nombre d'euthanasies pour troubles cognitifs (démence) a doublé entre la période 2016-2017 et 2018-2019, passant de 24 personnes à 48 personnes. Pour 43 de ces 48 patients, le décès n'était pas attendu à faible échéance.

S'agissant des personnes atteintes de troubles mentaux, ils étaient atteints des pathologies suivantes : 17 personnes souffrant de troubles d'humeur (dépression, bipolarité,...), 48 personnes souffrant de troubles mentaux organiques (démence, Alzheimer, ...), 26 personnes souffrant de troubles de la personnalité et du comportement (contre 13 pour la période précédente), 4 personnes souffrant de troubles névrotiques, troubles liés à des facteurs de stress et troubles somatoformes, 7 personnes souffrant de schizophrénie, troubles schizothypiques et troubles délirants, et 3 personnes de troubles mentaux organiques comme l'autisme.

Entre 2018 et 2019, 794 euthanasies ont été pratiquées sur des patients dont le décès n'était pas prévu à brève échéance, c'est-à-dire dans les jours, semaines ou mois à venir (16% des cas, contre environ 8% des cas en 2010).

Dans 81% des cas, les patients disent être atteints de souffrances physiques et psychiques. Dans 15% des cas, uniquement de souffrances physiques. Dans 4% des cas, uniquement de souffrances psychiques.

Au moins 45 patients résidant à l'étranger auraient été euthanasiés en Belgique entre 2018 et 2019 (ce chiffre est difficile à évaluer car en principe seul le lieu de naissance des personnes est mentionné, et non le lieu de résidence).

Le Luxembourg

Le dernier rapport de la Commission Nationale de contrôle et d'Evaluation concerne les déclarations d'euthanasie et d'assistance au suicide reçues entre le 1^{er} janvier 2019 et le 30 décembre 2020¹¹⁶.

Depuis 2009, 112 déclarations ont été enregistrées. Si le nombre de déclarations annuelles était en moyenne situé entre 8 et 10 jusqu'à 2018, **il s'élève à 16 en 2019 et 25 en 2020.** 4 demandes ont concerné une assistance au suicide et 1 était fondée sur des dispositions de fin de vie.

Les déclarations concernent principalement la tranche des 60 à 79 ans (64 demandes depuis 2009) et les personnes de 80 ans ou plus (36 demandes). Les 11 autres déclarations ont concerné la tranche des 40 à 59 ans.

36 euthanasies ont eu lieu à domicile, 55 à l'hôpital et 17 en centre intégré ou en maison de soins.

Les déclarations concernaient en majorité des cancers (88 déclarations) et des maladies neurodégénératives (17 déclarations).

La commission a enregistré 3.981 dispositions de fin de vie depuis 2009, dont 408 en 2020 (en baisse par rapport aux années précédentes).

La Suisse

Selon une étude de l'Office fédéral de la statistique suisse relative à l'année 2018¹¹⁷, 1.176 suicides assistés ont été recensés en Suisse en 2018. Le nombre de suicides assistés a donc triplé depuis 2010 et présente une hausse de 17% par rapport à 2017. Le suicide assisté représente 1,8 % des décès en Suisse en 2018.

Selon l'Office, les suicides assistés ont été plus fréquents parmi les personnes de 65 ans ou plus (431 hommes et 598 femmes) que chez les personnes de moins de 65 ans (68 hommes et 79 femmes). Le suicide assisté concernait le plus souvent les maladies suivantes : cancers (40,7%), maladies du système nerveux (11,5%), maladies

¹¹⁶ Le rapport est accessible, en version PDF, au lien suivant :

<https://sante.public.lu/fr/actualites/2021/03/euthanasie/euthanasie-rapport-2019-2020.pdf>

¹¹⁷ Le communiqué de presse est accessible sur le site de l'Office fédéral de la statistique :

<https://www.bfs.admin.ch/bfs/fr/home/actualites/communiques-presse.assetdetail.15084043.html>

cardiovasculaires (12,8%) et autres, tels que douleurs chroniques, démence, dépression et morbidité multiple (35,0%).

En 2020, 1282 personnes auraient eu recours à l'assistance au suicide par l'intermédiaire de l'association Exit, soit 68 de plus qu'en 2019¹¹⁸.

En 2020, les personnes atteintes de cancer représentaient 66% des décès dus à une assistance au suicide. 11% des autres cas concernaient des personnes atteintes de maladies cardiovasculaires et 8% de maladies neurologiques.

Selon le Figaro, entre 2008 et 2012, 66 français auraient bénéficié d'une assistance au suicide en Suisse, contre 268 allemands et 126 britanniques¹¹⁹.

L'Oregon

Selon un rapport du 6 février 2021 publié par le département de santé de l'Oregon¹²⁰, les données de 2020 sont les suivantes.

370 personnes ont reçu en 2020 une prescription pour une substance létale, soit une augmentation de 25% par rapport à 2019. 60% de ces personnes sont mortes de l'ingestion de la substance prescrite.

245 personnes sont mortes d'ingestions d'une substance létale en 2020 contre 191 en 2019.

Depuis 1997, 2.895 personnes ont reçu de telles prescriptions et 1.905 personnes (66%) sont mortes de l'ingestion de la substance.

Le Canada

Le deuxième rapport annuel sur l'aide médicale à mourir¹²¹, élaboré par le gouvernement canadien, souligne les éléments suivants.

¹¹⁸ « L'an dernier, plus de 1280 personnes ont fait appel à Exit pour mourir en Suisse », Le Temps, 22 février 2021.

¹¹⁹ « les français plus nombreux à choisir de mourir en Suisse », le Figaro, 22 août 2014

¹²⁰ Le rapport est accessible en PDF à l'adresse suivante : <https://www.oregon.gov/oha/PH/PROVIDERPARTNERRESOURCES/EVALUATIONRESEARCH/DEATHWITHDIGNITYACT/Documents/year23.pdf>

¹²¹ Le rapport est disponible sur le site internet du gouvernement canadien : <https://www.canada.ca/fr/sante-canada/services/aide-medicale-mourir/rapport-annuel-2020.html>

En 2020, 7 595 cas d'aide médicale à mourir ont été déclarés au Canada, ce qui représente 2,5 % de tous les décès au pays. Le nombre de cas d'aide médicale à mourir en 2020 représente un taux de croissance de 34,2 % par rapport à 2019.

Le nombre total de décès attribuables à l'aide médicale à mourir signalés au Canada depuis 2016 serait de 21 589.

En 2020, les hommes représentaient 51,9% des cas d'aide médicale à mourir et les femmes 48,1%. L'âge moyen des personnes était de 75,3 ans.

Dans la majorité des cas, les demandeurs étaient atteints de cancers (69,1%). Les autres affections principales étaient les troubles cardiovasculaires (13,8 %), les maladies respiratoires chroniques (11,3 %) et les troubles neurologiques (10,2 %). Ces tendances sont similaires à celles observées en 2019.

En 2020, les principaux lieux de prestation de l'aide médicale à mourir étaient les résidences privées (47,6 %) et les hôpitaux (28,0 %). Les autres lieux concernés étaient les établissements de soins palliatifs (17,2 %) et les établissements de soins pour bénéficiaires internes tels que les établissements de soins de longue durée (5,7 %). En 2019, les taux d'administration à l'hôpital (36,4%) et dans les résidences privées (35,1%) étaient presque égaux.

La souffrance physique ou psychologique intolérable la plus souvent citée par les patients est la perte de la capacité à participer à des activités significatives (84,9 %), suivie de près par la perte de la capacité à accomplir les activités de la vie quotidienne (81,7 %).

Seul 78,8% des demandes écrites d'aide médicale à mourir ont abouti à la prestation de l'aide en 2020. Les autres demandes n'ont pas abouti en raison du décès préalable du patient (12,7%), de son inéligibilité (6%) ou du retrait de la demande (2,5%).

Annexe 5 : Euthanasies et assistances au suicide clandestines

Les euthanasies et assistances au suicide réalisées de manière clandestine sont, du fait de leur nature, particulièrement difficiles à chiffrer, et il n'existe pas de statistiques officielles précises à ce sujet. Les chiffres généralement cités proviennent principalement d'auditions de professionnels de santé étrangers et d'études souvent relayées par des associations.

Cette difficulté d'évaluation est soulignée par le rapport officiel de la Commission de contrôle belge pour 2018-2019 : « comme déjà signalé dans les précédents rapports, la Commission n'a pas la possibilité d'évaluer la proportion du nombre d'euthanasies déclarées par rapport au nombre d'euthanasies réellement pratiquées »¹²².

Certaines auditions de professionnels de santé étrangers réalisées dans le cadre du rapport Sicard en 2012¹²³ soulignaient ainsi l'existence d'aide à mourir apportées hors procédures légales en Belgique (audition de Claire Marie le Huu, p.71). Aux Pays-Bas, selon le Professeur Van Delden, seuls 77 % des cas étaient rapportés aux Commissions de contrôle. Le médecin rattachait les cas non déclarés à l'augmentation de la pratique des sédations terminales ou profondes (p.74). S'agissant enfin de l'Oregon, le rapport relevait une étude conduite entre 2004 et 2006, selon laquelle des patients inéligibles auraient reçu la prescription de substances létales (p.78).

Dans une publication sur son site internet, la SFAP relève une enquête réalisée aux Pays-Bas en 2012 selon laquelle 23% des suicides assistés pratiqués au Pays-Bas n'auraient pas été enregistrés¹²⁴, ce qui rejoint les chiffres évoqués par le Professeur Van Delden dans le rapport Sicard.

Un rapport de l'Assemblée Nationale, s'appuyant sur une enquête réalisée sur un panel de médecins, soulignait en 2005 les chiffres suivants à l'égard des Pays-Bas : « le taux de signalement des cas d'euthanasie est en augmentation puisqu'il s'élève à 80 % en 2005 contre 60 % en 2003 et 54 % en 2001. Cela signifie en même temps un taux d'euthanasies clandestines de 20 % en 2005, ce qui fragilise les vertus de transparence prêtées à cette législation par ses promoteurs »¹²⁵.

¹²² Le rapport est accessible sur le site internet du service public fédéral de la santé publique belge : <https://organesdeconcertation.sante.belgique.be/fr/documents/cfcee-rapport-euthanasie-2020>

¹²³ Rapport de la Commission de réflexion sur la fin de vie en France, 18 décembre 2012, disponible en format pdf : <https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Rapport-de-la-commission-de-reflexion-sur-la-fin-de-vie-en-France.pdf>

¹²⁴ <https://sfap.org/actualite/4-000-euthanasies-clandestines-par-en-france-c-est-faux>

¹²⁵ Rapport d'information fait au nom de la mission d'évaluation de la loi n°2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie.

Annexe 6

La sémantique du suicide

Il existe aujourd'hui une grande variété terminologique pour désigner ce que l'on qualifie traditionnellement de « suicide médicalement assisté » ou de « suicide assisté ». *Death with dignity, assisted dying, physician aid in dying, medically assisted dying, aide à mourir, mourir dans la dignité, etc.*, sont autant de termes pour désigner un même acte : celui par lequel une personne se donne intentionnellement la mort par le biais, en général, d'une substance létale qui lui est fournie par une personne tierce. Bien entendu, l'utilisation de ces terminologies alternatives pour désigner un même phénomène ne se fait pas sans raison. Les associations, organisations et partisans ou non de la légalisation du suicide médicalement assisté (SMA, ci-après), en donnent des raisons bien précises. Est ainsi dénoncée la charge émotionnelle négative qui est rattachée au mot suicide. Pour autant qu'un mot ne se borne jamais à signifier purement et simplement, mais implique et comporte toujours, à des degrés variables, un ensemble de représentations, valeurs et préconceptions, le mot suicide, par la charge morale et émotionnelle négative qu'il comporte, oriente d'une certaine manière le débat, préfigurant certaines conceptions de la question et réponses potentielles, et c'est pourquoi une terminologie plus neutre est souvent revendiquée. L'utilisation du terme suicide ouvre également la voie à la contradiction, souvent dénoncée, entre *prévenir* le suicide et *légaliser* le SMA. C'est ainsi que certaines associations arguent que « la pratique de l'aide médicale à mourir est distincte de l'acte qui est traditionnellement et ordinairement appelé « suicide », l'événement tragique que notre organisation travaille si durement à prévenir »¹²⁶. Toute la question est donc de savoir s'il faut ou s'il ne conviendrait pas d'utiliser une terminologie distincte, plus neutre et appropriée que les expressions « suicide assisté » ou « suicide médicalement assisté ».

Sur le plan conceptuel, il ne semble pas qu'il y ait de raison suffisante pour affirmer que le suicide assisté ne serait pas un suicide. Le suicide est, dans son acception la plus communément admise, appréhendé comme l'action par laquelle l'agent cause sa propre mort, prévoyant, au moins de façon approximative, de quelle manière cet acte causera sa mort, et à l'intention de la faire advenir¹²⁷. Il ne fait aucun doute que les deux premiers points se retrouvent dans le SMA : la personne cause sa propre mort puisque c'est elle, et non une personne tierce, qui se donne la mort (en général, par l'ingestion d'une substance létale) et elle le fait, assurément, en connaissance de cause (en raison de toutes les précautions légales qui existent dans les pays ayant légalisé le SMA, il ne semble pas possible de soutenir le contraire). Moins évidente est la question de l'intention, d'aucuns ayant avancé qu'en matière de suicide assisté la

¹²⁶ American Association of Suicidology, "Statement of the American Association of Suicidology: 'Suicide' Is Not the Same as 'Physician Aid in Dying,'" 2017, <https://ohiooptions.org/wp-content/uploads/2016/02/AAS-PAD-Statement-Approved-10.30.17-ed-10-30-17.pdf>.

¹²⁷ Reed, P. Is "aid in dying" suicide? *Theoretical Medicine and Bioethics*, 40, 123–139 (2019). <https://doi.org/10.1007/s11017-019-09485-w>.

personne n'aurait pas véritablement l'intention de se donner la mort. Reste que, pour de nombreuses raisons¹²⁸, il semble difficile de soutenir jusqu'au bout cette position, ne serait-ce que dans la mesure où l'agent décide d'ingérer une substance létale *afin* de se donner la mort. Tant et si bien que la mort est bien ici considérée comme une finalité, bien que conditionnée, dont la substance létale est le moyen. Que le suicide assisté constitue bel et bien un suicide, en revanche, n'implique nullement qu'il *faille nécessairement* le qualifier comme tel. Il se peut qu'il y existe d'autres raisons, qui n'aient pas trait à une différence d'ordre ontologique, qui le justifient. Car, quand bien même le SMA serait un suicide, il se pourrait qu'il soit si particulier qu'une différenciation, à la fois sur le plan terminologique et pratique, s'impose.

Les travaux¹²⁹ qui ont été réalisés sur la question laissent, néanmoins, entendre « qu'il est loin d'être clair que les individus qui choisissent le SMA soient dans une position fondamentalement différente de ceux qui décident de se suicider »¹³⁰. Les différents arguments avancés pour établir une différence entre le SMA et les autres formes de suicide – comme la capacité à réaliser un choix éclairé, l'existence d'un support familial, les différences en termes de souffrance ou de raisons de vouloir se donner la mort ou encore d'espérance – ne permettent pas de conclure de manière claire et précise à une différence fondamentale entre les deux et, partant, à la nécessité de les séparer, au moins sur le plan terminologique. Car à supposer qu'il soit justifié de les différencier sur le plan pratique (c'est-à-dire sur la manière dont ils doivent être traités et appréhendés en termes d'encadrement, de prévention, etc.), cela n'implique pas qu'il faille les différencier terminologiquement. « Il ne semble pas obvie, en effet, qu'il y ait quoi que soit d'impertinent à soutenir que l'on travaille à prévenir le suicide de manière générale tout en permettant le suicide médicalement assisté à titre d'exception »¹³¹.

Si donc il n'existe pas de différence ontologique, ni même spécifique, entre le SMA et les autres formes de suicide, il se pourrait qu'il y ait encore d'autres raisons de les appeler différemment. Une raison en particulier doit attirer l'attention : la charge émotionnelle et morale que véhicule le mot suicide. L'idée est qu'il y aurait moins de stigmas attachés au SMA s'il était linguistiquement différencié du suicide. Plusieurs études¹³² ont mis en lumière l'absence de neutralité du mot suicide dans les débats

¹²⁸ *Ibidem*.

¹²⁹ Friesen, P., 2020, "Medically Assisted Dying and Suicide: How Are They Different, and How Are They Similar?", *Hastings Center Report*, 50: 32–43 ; Reed, P., 2020, "Against Recategorizing Physician-Assisted Suicide", *Public Affairs Quarterly*, 34: 50–71/.

¹³⁰ Friesen, *ibidem*.

¹³¹ Reed, *ibidem*.

¹³² Magelssen, M., Supphellen, M., Nortvedt, P. et al. Attitudes towards assisted dying are influenced by question wording and order: a survey experiment. *BMC Med Ethics* 17, 24 (2016). <https://doi.org/10.1186/s12910-016-0107-3> ; L. Saad, "U.S. Support for Euthanasia Hinges on How It's Described," <http://news.gallup.com/poll/162815/support-euthanasia-hinges-described.aspx>, accessed February 15, 2018 ; Cholbi, Michael, 2011, *Suicide: The Philosophical Dimensions*, Peterborough, Ontario: Broadview. ; « On clarifying terms in applied ethics discourse: Suicide, Assisted Suicide and Euthanasia », *International Philosophical Quarterly*, vol 43, No. 3, Issue 171, September 2003, Craig Paterson.

sur la légalisation du SMA et les effets qu'il pouvait avoir aussi bien sur la perception des questions que sur les réponses possibles, en raison des *framing effects*¹³³ qu'il implique. Opter pour une terminologie plus neutre, moins chargée en termes de valeur et de jugement, serait un moyen d'avoir un débat moins porter sur les sentiments et représentations liés aux mots, davantage sur les arguments qui portent sur le concept. Aussi pertinent que cet argument puisse paraître, il n'en reste pas moins problématique à plusieurs égards. Procéder ainsi, c'est, d'abord et réciproquement, accentuer et renforcer les stigmas autour du suicide lui-même. « De nombreuses tentatives d'établir une distance entre les deux actes décrivent sévèrement le suicide, contribuant à une conception du suicide comme égoïste et immorale »¹³⁴, comme le reflète la tonalité « discriminatoire » présente dans les discussions relatives à la distinction entre suicide et SMA¹³⁵. En outre, il faut préciser que si l'absence de neutralité du terme suicide a des effets sur le débat relatif à la légalisation, c'est surtout en raison du manque d'informations, d'investigations et de questionnements éthiques de la population dans le débat. Le problème n'est pas tant la charge émotionnelle et les valeurs que comporte le mot suicide, mais le manque d'éducation éthique sur la question. Puis, il faut également prendre conscience que choisir une autre terminologie n'est qu'une manière de déguiser un parti-pris, orienté en faveur de la légalisation du SMA, exactement de la même façon que ceux qui s'y opposent préfèrent conserver l'expression « suicide assisté » pour bénéficier des préjugés rattachés au mot suicide.

En définitive, et en l'absence d'évidences suffisantes en faveur d'une modification terminologique aussi bien que de candidats pertinents pour remplacer les expressions « suicide assisté » ou « suicide médicalement assisté », il semble donc opportun de les conserver dans les discussions relatives au phénomène qu'elles désignent. D'autant plus que, si ces expressions ne sont pas exemptes de toute difficulté, elles n'en restent pas moins conceptuellement appropriées pour désigner le phénomène visé. La neutralité du terme suicide, qui est sans doute son aspect le plus problématique, devrait s'établir au fur et à mesure que l'on portera davantage notre attention sur les véritables points de débat, sur ce qu'il désigne, et moins sur les aprioris qu'on lui assigne parfois sans même s'en rendre compte.

¹³³ Les *framing effects* « apparaissent lorsque des changements (souvent petits) dans la présentation d'un problème ou de la production d'un événement produisent des changements (plus importants) dans l'opinion »¹³³ et l'idée principale « de la *framing theory* est qu'une question peut être appréhendée d'une pluralité de perceptives et être construite de telle sorte qu'elle aurait une diversité d'implications au regard de certaines valeurs et considérations. Cadrage (*framing*) renvoie au processus par lequel des personnes développent une certaine conception d'une question ou modifient leur manière de penser un problème ». cf. Chong D, Druckman JN. *Framing theory*. *Ann Rev Polit Sci*. 2007;10(1):103–26.

¹³⁴ Friesen, *ibidem*.

¹³⁵ B. D. Kelly and D. M. McLoughlin. "Euthanasia, Assisted Suicide and Psychiatry: A Pandora's Box," *British Journal of Psychiatry*.