

Proposition de loi n° 1100 relative à la fin de vie - Décryptage



1. Une confusion entre mort provoquée et relation de soin

A. L'intégration de la mort provoquée dans le champ du soin

- La proposition de loi inscrit l'« aide à mourir » (euthanasie et suicide assisté) dans le code de la santé publique. En son article 3, elle prévoit même que l'aide à mourir soit intégrée à l'article L1110-5, au titre du « droit de recevoir les traitements et les soins les plus appropriés ».
- Or, les textes fondateurs sont explicites : « **Les actes médicaux sont des actes de prévention, d'investigation, de traitement et de soin** » (article L 1110-5 code de la santé publique) ; le code de déontologie médicale prévoit que « Le médecin (...) n'a pas le droit de provoquer délibérément la mort » (Article R.4127-38 du code de la santé publique).
- La prescription et l'administration d'une substance létale poursuivent un objectif qui n'est ni thérapeutique ni préventif. **L'« aide à mourir » n'est donc pas un acte médical.** La proposition de loi entraîne une confusion préjudiciable à la cohérence des principes fondant la relation de soin.

B. Une forte implication des soignants et une coercition contraire à l'éthique du soin

- Le dispositif prévoit **une implication des soignants à chaque étape, excluant la possibilité d'un contrat de confiance thérapeutique** sans compromis avec l'administration de la mort provoquée.
- **La réalisation du geste létal serait confiée à des médecins ou infirmiers.** La proposition de loi assure une clause de conscience personnelle mais elle prévoit que le responsable de l'établissement ou du service est « tenu d'y permettre » l'accès et l'intervention des professionnels de santé souhaitant pratiquer une procédure létale (art. 14 al. 6-8).
- Une telle coercition sur les équipes risque d'engendrer des **conflits internes et une déstabilisation des établissements et services** (notamment les services de soins palliatifs et EHPAD).
- De plus, « le professionnel de santé (...) doit informer sans délai la personne de son refus et lui **communiquer le nom de professionnels de santé disposés à participer à cette mise en œuvre** » (art. 14 al. 5). Ainsi, **l'invocation de la clause de conscience conduit le soignant qui voudra la faire jouer à chercher des confrères accédant à cette demande**, ce qui est un facteur de complication.
- L'article 8 envisage de confier aux pharmaciens officinaux et hospitaliers la réalisation et la délivrance de produits létaux. Cette mission serait **une obligation légale et professionnelle pour les pharmaciens, excluant tout droit à l'objection de conscience de leur part.**

C. Un délit d'entrave qui menace la prise en charge des plus vulnérables

- La proposition prévoit un **délit d'entrave**, assorti de 15 000 euros d'amende et d'un an d'emprisonnement, pour toute personne empêchant, tentant « d'empêcher de pratiquer ou de s'informer sur l'aide à mourir par tout moyen » (article 17). Cela signifie que l'accompagnement habituel des soignants visant à écouter et à trouver des alternatives permettant une meilleure qualité de vie, c'est-à-dire **tout ce qui consiste à prévenir la mort provoquée, serait délictueux.**
- Le « délit d'entrave » **n'est pas conciliable avec la non-assistance à personne en péril** ; les soignants, notamment les psychiatres, luttant contre la pathologie de désir de mort de certains patients seront en infraction pour avoir « soigné ». **Ce délit constituerait une négation de la prévention du suicide, enjeu majeur de santé publique.**
- La création d'un tel délit d'entrave à « l'aide à mourir » conduit à un bouleversement en profondeur de la relation de soin. **Il viendrait menacer l'existence même de la prise en charge palliative qui est mobilisée face aux demandes de mort.** Aucune législation étrangère n'a prévu de telles menaces sur la relation de soin.

2. Des conditions d'accès à la mort provoquée larges et floues

Article 4 - Conditions d'accès

« Art. L. 1111-12-2. – Pour accéder à l'aide à mourir, une personne doit répondre à toutes les conditions suivantes : (...) »

« 3° Être atteinte d'une **affection grave et incurable**, qui **engage le pronostic vital**, en **phase avancée ou terminale** ; « 4° Présenter **une souffrance physique ou psychologique** liée à cette affection, qui est soit **réfractaire aux traitements**, soit **insupportable** selon la personne **lorsqu'elle a choisi de ne pas recevoir ou d'arrêter de recevoir un traitement** ; »

A. Des critères qui ne répondent pas à des notions cliniquement fondées

La Haute Autorité de Santé a été saisie le 22 avril puis le 7 novembre 2024 au sujet de l'évaluation du pronostic vital engagé à moyen terme et de la notion de « phase avancée ». **La HAS devrait rendre son avis après la discussion parlementaire en première lecture.**

En l'état, les conditions d'accès ne répondent à aucune définition clinique permettant d'assurer un encadrement rigoureux de l'éligibilité à l'« aide à mourir ».

• « Affection grave et incurable » :

- Appartiennent à ce champ **un grand nombre d'affections dont les ALD** touchant 13,8 millions de personnes (IGAS-IGF, 2024).
- La notion d'**incurabilité appliquée aux souffrances psychologiques est impropre.**

• « qui engage le pronostic vital » :

- Le pronostic peut être défini comme la probabilité qu'un patient développe un résultat particulier sur une période de temps spécifique¹. **L'incertitude est inhérente au pronostic².**
- **Le court terme a été défini comme un délai de quelques heures à quelques jours** (HAS 2018, guide parcours sédation profonde).
- Le **moyen terme** a été apprécié par le CCNE comme un horizon de quelques semaines ou quelques mois (avis n° 139, septembre 2022).
- En tout état de cause, **l'absence d'horizon temporel prive ce critère de toute portée.**

• « en phase avancée ou terminale » :

- La phase terminale fait l'objet d'une définition constante : « la phase toute ultime de l'évolution des pathologies où l'ensemble des moyens mis en œuvre par la médecine vise le confort et non la survie. Cette phase terminale comprend la pré-agonie, l'agonie, la mort cérébrale puis la mort. » (ONFV).
- En revanche, **la phase avancée n'est pas définie médicalement. Ce critère n'est donc pas opérant.**

• « souffrance insupportable » :

- Aucune instance médicale ou juridique ne dispose d'outils pour objectiver **la notion de « souffrance insupportable », qui est strictement subjective.**
- L'introduction d'un critère fondé sur **l'auto-évaluation d'une souffrance « insupportable »** interroge sur la robustesse du cadre médical et juridique de cette condition d'accès.

• « Lorsqu'elle a choisi de ne pas recevoir ou d'arrêter de recevoir un traitement » :

- **Le refus de traitement devient un critère d'éligibilité à la mort provoquée** ; jusqu'à présent, le refus de traitement ne dispensait pas de la poursuite de l'accompagnement.
- Concrètement, une personne souffrant d'une pathologie chronique ou évolutive, faisant valoir subjectivement une « souffrance insupportable » et choisissant de ne pas recevoir ou d'arrêter un traitement serait donc éligible à la mort provoquée.

Il ne s'agit dès lors pas de critères objectifs médicaux ou scientifiques mais de critères subjectifs laissant toute latitude à la personne de décider de demander ou non la mort selon ce qu'elle pense de sa situation.

¹ Marin EJ, Widera E., Prognostication in Serious Illness, The Medical Clinics of North America 202 104(3):391-403

² Christakis NA, Lamont EB. Extent and determinants of error in doctors' prognoses in terminally ill patients: prospective cohort study. BMJ 2000; 320(7233): 469-72

B. Des acceptations potentiellement étendues

Au regard des critères examinés plus haut, **les personnes atteintes de pathologies chroniques ou évolutives pourraient théoriquement entrer dans le champ d'éligibilité de la mort provoquée.**

- **Maladies neuroévolutives :**
 - 150 000 personnes atteintes de la maladie de Parkinson ;
 - 120 000 cas de sclérose en plaques ;
 - 7 500 patients atteints de sclérose latérale amyotrophique (SLA).
- **Maladies psychiatriques :**
 - Environ 400 000 personnes vivant avec une schizophrénie ou des troubles psychotiques sévères.
- **Pathologies cancéreuses :**
 - Plus de 450 000 patients atteints de cancers métastatiques, dont 150 000 décès annuels.
- **Maladies cardiovasculaires et métaboliques :**
 - 500 000 patients avec une insuffisance cardiaque ;
 - 120 000 patients diabétiques insulino-dépendants.
- **Pathologies respiratoires :**
 - 150 000 personnes souffrant d'insuffisance respiratoire chronique oxygène-dépendante.
- **Insuffisance rénale terminale :**
 - 100 000 personnes dialysées en France, avec 10 000 nouveaux cas chaque année.

Ces estimations suggèrent que **plus d'un million de personnes pourraient, en théorie, être éligibles à une demande d'aide à mourir** selon une interprétation large des critères, notamment en l'**absence de précisions cliniques normatives sur les phases avancée et terminale.**

L'article 4, dans sa rédaction actuelle, soulève des enjeux importants de faisabilité éthique, clinique et réglementaire, en l'absence d'un système robuste de définition des critères d'accès à l'« aide à mourir ».

3. Une procédure qui ne garantit pas la protection des plus vulnérables

A. Des exigences formelles inférieures aux standards internationaux

- **Les conditions de la demande ne sont pas précisées** (art 5 al. 4) : celle-ci pourra donc être simplement formulée à l'oral et sans témoin.
 - La loi belge impose une demande écrite, datée et signée, quand l'Oregon exige deux témoins, et l'Autriche un passage devant notaire.
 - Cette **absence de formalisme** est source potentielle d'**ambiguïtés sur la réelle volonté du demandeur**.
- Aucune disposition n'impose la trace écrite des avis médicaux, des échanges, ni des justifications des décisions. **Un tel déficit de traçabilité compromet la régulation et la confiance dans la procédure.**

B. L'absence de procédure collégiale : une toute-puissance solitaire du médecin

- Alors que les décisions médicales lourdes comme la sédation profonde continue ou l'arrêt de traitement reposent aujourd'hui sur une **procédure collégiale** obligatoire, la proposition de loi n°1100 s'en dispense totalement.
- L'absence de référence à l'équipe de soins (article L 1110-12 CSP) et **la possibilité pour un seul médecin de valider la procédure** marquent un net recul par rapport à la transparence et à la prudence introduites depuis 2005. Ce choix ouvre la voie à des décisions solitaires, vulnérables aux biais ou pressions.
- Le texte actuel n'impose pas de garanties précises quant au second avis médical. Contrairement à la législation actuelle, la proposition de loi permettrait au médecin consultant de rendre son avis sans examen du requérant, sans préciser son caractère contraignant, sa motivation, ni sa traçabilité.
- **La possibilité pour le médecin de recueillir d'autres avis n'est que facultative**, ce qui le priverait d'informations utiles provenant des professionnels accompagnant le requérant.

C. L'absence de prise en charge adaptée préalablement à la procédure létale

- **La proposition de loi ne prévoit pas d'évaluation préalable du discernement par un psychiatre ou psychologue.** Cette précaution est pourtant essentielle, surtout face à des décisions aussi lourdes que l'aide à mourir.
- Cette simple possibilité de proposer à la personne de « l'orienter vers un psychologue clinicien ou un psychiatre » (art. 5 al. 11) **affaiblit considérablement les garanties d'un consentement libre et éclairé.**
- De même, le médecin devrait « proposer à la personne de bénéficier de soins d'accompagnement » (art. 5 al. 10). Cette proposition reste toute théorique quand on sait **le déficit d'offre palliative en France** (500 personnes meurent chaque jour sans y avoir accès).

D. Des délais courts et rigides qui enferment le patient

- **Le médecin dispose de seulement 15 jours pour statuer** (art. 6 al. 11). Ces délais sont très inférieurs aux standards internationaux : 3 mois en Autriche, 1 mois en Belgique, 90 jours au Canada.
- Ces délais express, incompatibles avec les carences de notre système de santé et les évolutions possibles de la volonté du patient, risquent de générer des **conflits familiaux et médicaux insolubles.**
- De plus, si la personne décide de reporter l'administration de la substance létale, « le professionnel de santé suspend la procédure et convient d'une nouvelle date » (art.9 al. 6). Ce dispositif institue **une pression manifeste, enfermant le demandeur dans un processus dont il lui sera ensuite très difficile de sortir.** Le professionnel participe ainsi à « l'enfermement du patient » contraire à la protection de la personne vulnérable.

E. Un cadre flou sur le lieu et les conditions de réalisation de l'acte létal

- **La loi permet l'acte létal en hôpital, en EHPAD, à domicile, voire partout ailleurs, sans encadrement clair** (art. 7 al 4). Ce large éventail de lieux (plus large que toutes les législations étrangères hormis le Québec) expose à des risques majeurs : divisions au sein du personnel médical, pratiques opaques à domicile, absence de transparence des conditions de réalisation.
- Des expériences étrangères ont montré que **le manque de régulation du lieu augmente les cas non déclarés et les dérives.** La relation entre les sous-déclarations des euthanasies aux Pays Bas et la pratique des euthanasies à domicile a été établie. La pratique d'euthanasies hors domicile a donné lieu à des **dérives commerciales** au Québec.

F. Un contrôle a minima qui ne pourra pas prévenir les abus

- **Aucun dispositif de contrôle a priori n'est prévu.** Le contrôle de la commission s'exercera a posteriori, à partir des informations communiquées par le médecin (art. 15). Ici, la France s'inspire de commission fédérale belge, qui n'a transmis à la justice qu'un cas problématique sur plus de 35000 euthanasies déclarées.
- **Il n'y a pas de recours juridictionnel effectif en dehors du droit de la personne ayant exprimé la demande d'aide à mourir.** Or le droit de recours est un principe de valeur constitutionnelle.
- **La famille ou les proches ne seront consultés, ni même informés dans le cadre du processus.** Or, la famille ne doit pas apprendre que l'aide à mourir a été réalisée à son insu, sauf à favoriser des traumatismes familiaux et intergénérationnels.

La proposition de loi n°1100 souffre de nombreuses lacunes procédurales et cliniques. Elle minimise les garanties de discernement, affaiblit les contre-pouvoirs médicaux, raccourcit les délais au point de compromettre la sérénité des décisions. Elle ouvre la voie à des pratiques à haut risque éthique et humain.