



FIN DE VIE

LES DONNÉES DU DÉBAT

POUR MIEUX COMPRENDRE UN DÉBAT COMPLEXE

PARTIE 1

- Quelques clarifications

PARTIE 2

- Questions sur la mort provoquée

PARTIE 3

- Quelques enseignements provenant de l'étranger

1^{ère} édition • Mars 2023



FIN DE VIE

Brochure éditée par la
Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs
106 avenue Émile Zola - 75015 Paris



ÉDITORIAL

Depuis l'avis 139 du CCNE en septembre 2022 et l'ouverture de la Convention Citoyenne sur la fin de vie en décembre de la même année, une réflexion collective est engagée autour de la question de la fin de vie. Il s'agit d'un sujet éminemment complexe, touchant à ce qu'il y a de plus intime en nous ; il soulève des questions éthiques profondes. Face à l'émotion légitime provoquée par des situations parfois très médiatisées, la tentation est grande de vouloir **simplifier à outrance la réalité nuancée de la fin de vie**. Pour nous soignants, cette question n'est pas qu'un débat d'idée théorique sur de grandes notions morales ou philosophiques. La **législation sur la fin de vie touche à notre pratique quotidienne**, et entraîne des implications concrètes sur nos métiers.

Nous avons besoin d'un débat éclairé et apaisé, qui remette au centre la priorité des malades et de leurs proches : accompagner pour soulager les souffrances.

Nous avons besoin d'un débat éclairé et apaisé, qui remette au centre la priorité des malades et de leurs proches : **accompagner pour soulager les souffrances**. C'est pourquoi la Société d'Accompagnement et de Soins Palliatifs (SFAP) entend, par ces fiches thématiques réalisées par un groupe de travail interdisciplinaire,

apporter des clés de compréhension et d'analyse qui ne sont pas toujours suffisamment évoquées. Nous espérons ainsi rappeler le contexte concret de la fin de vie en France et à l'étranger aujourd'hui, **pour tracer une voie française de l'accompagnement**.

L'urgence n'est pas la légalisation d'une forme de mort provoquée mais l'application de la loi actuelle qui garantit des soins palliatifs partout et pour tous afin que **chacun dispose du droit fondamental de vivre dans la dignité jusqu'au bout**. Cela passe par un développement massif des soins palliatifs, qui ne sont pas accessibles à tous aujourd'hui. Face à l'illusion d'une « aide à mourir » qui entre en contradiction avec la mission des soignants, nous voulons redire pourquoi **provoquer la mort n'est jamais un soin**.

Claire Fourcade, *Présidente de la SFAP*

SOMMAIRE

I- QUELQUES CLARIFICATIONS	P.6
1/ Définitions et bases légales.....	P.6
2/ Quels sont les malades concernés par les soins palliatifs et de quoi meurt-on aujourd'hui?	P.7
3/ Les soins palliatifs en France.....	P.9
4/ Le cadre légal actuel est-il satisfaisant ?.....	P.10
5/ Les directives anticipées et la personne de confiance	P.11
6/ Arrêt de la nutrition et de l'hydratation artificielles : mourir de faim, mourir de soif ?	P.13
7/ Le bénévolat d'accompagnement en soins palliatifs.....	P.14
II- QUESTIONS SUR LA MORT PROVOQUÉE	P.16
1/ Euthanasie et suicide assisté : deux voies aux modalités et aux conséquences différentes	P.16
2/ Légaliser la mort provoquée ?	P.17
3/ Les arguments « favorables » à une dépénalisation.....	P.19
4/ Les soignants face à la mort programmée.....	P.21
5/ Quels impacts de la mort provoquée sur les proches et sur la société ?.....	P.22
6/ Impacts et risques de l'euthanasie sur les soins palliatifs.....	P.24
7/ Élargissements des critères après l'adoption d'une législation.....	P.25



III- QUELQUES ENSEIGNEMENTS PROVENANT DE L'ÉTRANGER P.28

1/ Situation au Royaume-Uni P.28

2/ L'euthanasie en Belgique P.29

3/ L'euthanasie aux Pays-Bas P.31

4/ Le suicide assisté en Suisse P.33

5/ L'euthanasie au Canada P.35

6/ Suicide assisté en Oregon et dans les autres états des USA P.36

7/ Le suicide assisté en Autriche P.38

8/ L'euthanasie en Espagne P.40

9/ La situation en Allemagne P.41



PARTIE 1

QUELQUES CLARIFICATIONS

1/ Définitions et bases légales

Les soins palliatifs sont une pratique du soin qui accepte la finitude¹ et prend en charge le patient dans sa globalité, honorant sa dignité jusqu'à sa fin de vie.³ Ils peuvent intervenir très tôt dans l'évolution d'une maladie grave, s'attachant à soulager la douleur et les symptômes et à prendre en compte la souffrance sous toutes ses formes.

La rédaction des **directives anticipées** et la nomination d'une **personne de confiance** permettent au patient de faire entendre son avis même s'il ne communique plus en fin de vie⁴.

Certaines situations peuvent exiger **une limitation ou un arrêt des traitements (LAT)**, par exemple l'arrêt d'une chimiothérapie ou d'une dialyse rénale.

Pour rappel, **un traitement** est une action qui vise à soulager un symptôme ou guérir une maladie.

Le soin, quant à lui, s'adresse à la personne en tant que sujet. **Les soins** ne sont jamais interrompus, même en fin de vie (les soins d'hygiène, l'antalgie, la relation d'aide, etc.).

La sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès est une thérapeutique qui soulage les symptômes graves en fin de vie, mise en place après une procédure collégiale. Elle consiste à endormir un patient en train de mourir. Son intention est le soulagement, pas d'accélérer la survenue du décès du malade, ce qui serait une euthanasie.

Compte tenu des produits utilisés pour la sédation profonde (association d'hypnotiques sédatifs, et d'analgésiques) le patient sédaté, comme lors d'une anesthésie générale, n'a plus la perception des symptômes et de la souffrance.

Il ne faut pas confondre cette sédation profonde et continue⁵ lors de la phase terminale avec une sédation partielle et transitoire instaurée pour répondre à différents symptômes et complications au cours de la maladie et pas forcément en fin de vie (celle-ci relevant du traitement normal des symptômes recommandés par les bonnes pratiques palliatives⁶)

« *L'aide active à mourir* » est une expression qui recouvre indistinctement euthanasie et suicide assisté, deux actes pourtant fondamentalement différents. Cet amalgame

1. Article L 1110-10 CSP : « Les soins palliatifs sont des soins actifs et continus pratiqués par une équipe interdisciplinaire en institution ou à domicile. Ils visent à soulager la douleur, à apaiser la souffrance psychique, à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage ».

2. Préambule des statuts de la société française d'accompagnement et de soins palliatifs

3. Loi du 9 juin 1999

4. L'acharnement thérapeutique est nommé « obstination déraisonnable » depuis la loi de 2005, dite Leonetti

5. Relevants de la Loi Claeys Leonetti de 2016

6. Recommandations de la haute autorité de santé HAS

créant de la confusion, cette expression est à éviter⁷.

L'euthanasie⁸. Selon Le Robert : usage des procédés qui permettent de hâter ou de provoquer la mort de malades incurables qui souffrent et souhaitent mourir. Dans le débat public, souvent résumé par une injection mortelle, demandée par un patient à un médecin, entraînant la mort du malade.

Ne sont pas des euthanasies⁹

- une limitation ou un arrêt des traitements (LAT) lors qu'ils sont devenus inutiles ou déraisonnables.
- le traitement morphinique
- l'apaisement des souffrances par une sédation.

Le suicide n'est pas un « droit », c'est une « liberté »¹⁰. Un sujet qui se suicide le fait dans un acte volontaire et autonome. La **prévention du suicide** est un axe majeur de la santé publique, dont la responsabilité engage à la fois l'État, les soignants, et la société dans son ensemble. L'incitation au suicide est pénalement punissable.

Le suicide assisté est une démarche de suicide assistée logiquement par un tiers. Noter que l'assistance **s'arrête avant l'acte légal**, lui-même accompli par le patient. Les pays étrangers qui permettent le suicide assisté le font selon des modalités différentes (Oregon et 10 autres États des USA, Autriche, Suisse, l'Italie, l'Australie et prochainement l'Allemagne).

Le cadre légal actuel comporte trois axes majeurs :

- Un accès universel aux soins palliatifs³ : un devoir de soulagement, y compris en allant jusqu'à endormir les patients si nécessaire (sédation).
- Une interdiction de l'acharnement thérapeutique⁴ avec la liberté pour le patient de renoncer à un traitement.
- L'interdiction de provoquer délibérément la mort.

2/ Quels sont les malades concernés par les soins palliatifs et de quoi meurt-on aujourd'hui?

- Les soins palliatifs visent à **soulager la douleur, à apaiser la souffrance psychique, à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage**
- La moitié des décès environ justifierait de soins palliatifs, soit environ **300 000 personnes chaque année**. Or à peine 40% d'entre elles y ont accès.

Les soins palliatifs¹¹ accompagnent les maladies graves avec des symptômes complexes, pour lesquelles le pronostic vital est engagé à court ou moyen terme, car le malade ne peut plus guérir. Certains services d'oncologie préfèrent parler de « **soins de support** », ce qui facilite la précocité de la prise en charge.

7. Parce qu'on ne sait pas ce qu'il recouvre précisément et qui, in fine, est responsable de l'acte. Cette expression est peu compatible avec l'objectif de valeur constitutionnelle d'accessibilité et d'intelligibilité de la loi, qui découle de la Déclaration des droits de l'homme et du citoyen et impose d'adopter des dispositions législatives suffisamment précises et des formules non équivoques.

8. L'euthanasie est l'acte délibéré d'un tiers entraînant la mort d'un malade, à sa demande (CCNE)

9. car l'intention en est totalement différente

10. depuis 1791

11. « Les soins palliatifs sont des soins actifs et continus pratiqués par une équipe interdisciplinaire en institution ou à domicile. Ils visent à soulager la douleur, à apaiser la souffrance psychique, à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage » Art. L 1110-10

Ne sont pas concernés par les soins palliatifs :

- les morts imprévues ou accidentelles ;
- les patients présentant une pathologie aiguë que l'on essaie de guérir (infarctus , infections...).

La mortalité en France

Pour 68 millions d'habitants, la France a enregistré 667 000 décès en 2022.

Ce chiffre augmente naturellement chaque année, du fait de l'accroissement de la population et de son vieillissement.

Trois causes principales expliquent près de 3/4 des décès :

- les tumeurs malignes (environ 25%, soit 150 000 morts par an).
- les maladies cardiovasculaires (20%).
- les maladies chroniques (insuffisance cardiaque, rénale, Alzheimer...) (25%).

Le dernier quart des décès regroupe :

- Les accidents, domestiques et de travail (plus de 25 000 morts par an, dont 3500 sur la route).
- Les suicides : entre 9000 et 10 000 /an, avec un taux parmi les plus élevés d'Europe
- Les infections, autres causes et autres maladies.

La moitié des décès environ justifierait de soins palliatifs spécialisés, soit environ 300 000 personnes chaque année. Or à peine 40 % d'entre elles d'entre eux y ont accès.

Les revendications des patients

Le débat actuel se cristallise souvent sur les maladies qui conduisent à la dépendance et altèrent le discernement dans les dernières périodes d'évolution, ce qui semble « invivable » aux yeux des proches , pour lesquelles est parfois revendiquée une autonomie de « décision en fin de vie ».

En outre, un désir grandissant de « contrôler sa fin de vie » mène à vouloir éliminer le

caractère tragique d'une finitude volontiers tenue à distance.

Bien différente est la situation des patients qui ne peuvent plus exprimer leur volonté, comme les patients en état pauci-relationnel (plus de 4000), totalement dépendants pour leur survie et qui nécessitent des soins importants à domicile ou en service spécialisé.

Les maladies chroniques

La maladie d'Alzheimer (et autres démences apparentées) touche environ un million de personnes ; elle est très hétérogène dans sa durée et sa gravité.

Les maladies neurodégénératives sont très diverses : ainsi la maladie de Parkinson (150 000 personnes, 12000 nouveaux cas/an) peut évoluer sur 20 ans, alors que d'autres pathologies évoluent vers le décès en quelques années.

La SLA (maladie de Charcot) touche environ 7000 patients. Elle entraîne environ 1200 décès par an¹².

L'immense majorité de ces personnes malades modifient radicalement leurs attentes avec l'évolution de leur pathologie, dès lors qu'elles bénéficient d'une prise en charge adaptée. La majorité d'entre elles choisissent de continuer à vivre malgré des complications parfois lourdes.

La réalité des départs à l'étranger

Le choix des personnes malades de recourir à une mort programmée par un départ à l'étranger est insignifiant. Les chiffres sont donnés par les pays concernés : En Belgique, 79 non-résidents en 2020-2021, toutes nationalités confondues, ont été euthanasiés en deux ans¹³. En Suisse, l'association Dignitas, seule à accepter les étrangers, a déclaré 45 français en 2021¹⁴, ce chiffre est assez stable depuis 5 ans.

12. source : ARSLA

13. rapport commission de contrôle 2020- 2021

14. rapport Dignitas 2022

3/ Les soins palliatifs en France

- En France, la loi donne à toute personne malade dont l'état le requiert **le droit « d'accéder à des soins palliatifs et à un accompagnement »**
- Cependant, le financement et le développement des soins palliatifs sont **largement insuffisants** pour répondre aux besoins.

Définition :

Les soins palliatifs sont des soins actifs destinés à accompagner toute personne présentant une maladie grave, soulager sa douleur, apaiser sa souffrance et traiter les symptômes complexes¹⁵.

L'offre de soins :

L'offre de soins palliatifs comporte différents niveaux de spécialisation, chacun correspondant à des besoins différents des patients : en effet la prise en charge palliative peut se faire à domicile, en EHPAD mais aussi dans tous les services hospitaliers dès lors qu'une culture palliative s'y est développée et qu'une équipe mobile de soins palliatifs peut y intervenir. Les unités spécialisées de soins palliatifs sont réservées aux situations les plus complexes.

Trois lois fondamentales règlementent l'activité palliative¹⁶ :

La loi de 1999 permet théoriquement à toute personne malade dont l'état le requiert « d'accéder à des soins palliatifs et à un accompagnement¹⁷ ». Malgré l'ancienneté du texte, l'offre de soins palliatifs reste insuffisante¹⁸ et très inégalement répartie géographiquement. Il manque des unités

de soins palliatifs, des « lits identifiés de soins palliatifs » (LISP) dans les hôpitaux bénéficiant de dotation suffisante, et aussi de nombreux soignants formés à cette prise en charge spécifique sur l'ensemble du territoire, en particulier dans les « déserts médicaux ». La loi de 2005 introduit les directives anticipées et la désignation d'une personne de confiance. Elle bannit l'obstination déraisonnable, définit les modalités des « arrêts de traitements ». Elle établit le principe de collégialité dans les équipes de soignants.

Enfin la loi de 2016 encadre la « sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès », thérapeutique qui permet dans les situations extrêmes de soulager le patient jusqu'à son dernier souffle et donne une force contraignante aux directives anticipées. Elle pose comme principe que la nutrition et l'hydratation (artificielles) sont des « traitements » qui peuvent être arrêtés.

Le 5^e Plan National « développement des soins palliatifs et accompagnement de la fin de vie » 2021-2024 fixe 3 objectifs :

- Favoriser le respect des droits des personnes malades et des personnes en fin de vie.
- Conforter l'expertise en soins palliatifs en développant la formation et en soutenant la recherche
- Définir des parcours de soins de proximité en développant l'offre de soins palliatifs, et renforcer la coordination avec la médecine générale et lui garantissant l'accès à l'expertise.

La somme de 175 millions d'euros sur 5 ans n'est que partiellement nouvelle... car elle inclut des crédits déjà alloués. Elle n'est pas à la hauteur des besoins réels, estimés au triple,

15. « Les soins palliatifs sont des soins actifs et continus pratiqués par une équipe interdisciplinaire en institution ou à domicile. Ils visent à soulager la douleur, à apaiser la souffrance psychique, à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage » Art. L 1110-10

16. Les trois lois majeures qui organisent la pratique palliative datent de 1999, 2005, 2016.

17. Art. L 1110-9

18. Sources : Rapports IGAS, rapport CNSPFV

alors que 26 départements n'ont pas d'unité de soins palliatifs¹⁹.

Classement international

La France se situe au 10^e rang mondial²⁰ dans un classement retenant 20 indicateurs quantitatifs et qualitatifs (environnement, ressources humaines, accès aux soins, qualité des soins, niveau d'engagement communautaire). Elle est 5^eme pour la qualité des soins mais 22^eme pour l'accès aux soins.

4/ Le cadre légal actuel est-il satisfaisant ?

- Les lois successives forment **un ensemble cohérent, fondé sur le respect de la parole du malade et adapté aux progrès thérapeutiques.**
- Mais les insuffisances de l'offre génèrent des situations inacceptables. **L'urgence est donc d'appliquer correctement la loi** en répondant aux besoins.
- Quoi qu'il en soit, **une loi est nécessairement de portée générale**, et ne saurait donc répondre à chaque situation singulière.

Quelles possibilités donnent aujourd'hui les lois successives ?

Les lois de 1999, 2005 et 2016 forment un ensemble cohérent qui s'est adapté aux progrès thérapeutiques et à l'évolution des attentes des citoyens.

En principe, tous les malades dont l'état le requiert devraient avoir accès aux soins palliatifs depuis 1999, c'est-à-dire bénéficier du soulagement de leur douleur, de la prise en charge de la souffrance sous toutes ses

formes et des symptômes complexes.

L'acharnement thérapeutique (ou « obstination déraisonnable ») est interdit. Toute l'architecture législative est fondée sur le respect de la parole du malade, y compris dans l'hypothèse où il ne peut plus communiquer, grâce à ses directives anticipées et/ou la désignation d'une personne de confiance.

Cependant la réalité est bien différente : depuis 30 ans le financement et la reconnaissance des soins palliatifs sont largement insatisfaisants. Cela se traduit aujourd'hui par une insuffisance des moyens²¹ et par de fortes disparités territoriales. La crise de l'ensemble du système de santé accentue la carence de soignants formés à la spécificité des situations de fin de vie.

Le parcours de soins palliatifs

Une prise en charge palliative adaptée est de nature à répondre à l'immense majorité des situations de fin de vie. Chaque année environ 300 000 patients auraient besoin de soins palliatifs, que ce soit à domicile, en EHPAD, à l'hôpital ou dans une unité dédiée. Et pourtant presque 2/3 des patients ne peuvent en bénéficier, faute d'une offre adaptée.

Le défaut de soulagement génère des situations inacceptables, certains patients mourant aujourd'hui encore avec des douleurs non calmées. La persistance de douleurs explique la demande « que ça s'arrête », ce qui d'ailleurs ne signifie pas nécessairement une demande d'administration de la mort. La réponse attendue peut être l'instauration d'un traitement antalgique et sédatif efficace dont l'absence peut conduire à une demande d'euthanasie.

19. Rapport IGAS 2020 Évaluation du plan national 2015-2018, page 23

20. <https://impact.economist.com/perspectives/sites/default/files/2015%20EIU%20Quality%20of%20Death%20Index%20Oct%2029%20FINAL.pdf>

21. 5^e plan de soins palliatifs : 171 millions d'euros sur 5 ans pour 67 millions d'habitants. A rapprocher de l'effort en Autriche avec 111 millions d'euros sur 3 ans pour 9 millions d'habitants, soit 8 fois plus sur des bases comparables (population de durée des plans).



LES DONNÉES DU DÉBAT

Cela étant, toutes les fins de vie ne se font pas dans le calme et la sérénité. Le tragique de la mort qui vient n'est pas du seul ressort médical. Chaque personne fait un chemin singulier. Le projet d'une maîtrise de l'heure et des conditions de sa mort apparaît comme une demande sociétale, indépendante du domaine du soin.

Y a-t-il encore des cas d'acharnement thérapeutique ?

L'ensemble du système de santé reste marqué par la priorité donnée aux traitements curatifs, avec trop souvent encore de l'acharnement thérapeutique. Le défaut d'accompagnement du patient dans sa globalité, le déficit de mise en place précoce des « soins de support », et la formation incomplète de beaucoup de praticiens qui sont réticents à arrêter des traitements devenus inutiles, conduisent à une insuffisance de prise en charge de la douleur et de la souffrance. De trop nombreux patients et familles en témoignent.

Pourtant les processus décisionnels ont été précisés dans la loi de 2016, et les traitements efficaces existent : d'immenses progrès ont été faits ces dernières années dans le domaine du soulagement de la douleur. La médecine dispose maintenant d'antalgiques et de sédatifs puissants, des moyens à disposition des soignants permettent d'accompagner au mieux les patients dès lors que ces moyens peuvent être mis en œuvre, allant si besoin jusqu'à la « sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès ».

Le cadre légal est satisfaisant, s'il est correctement appliqué.

S'agissant des soins palliatifs, point besoin d'une nouvelle loi, qui risquerait de déstabiliser la dynamique de progrès qui se poursuit depuis plus de 30 ans. Il convient de veiller à l'application des textes existants, au déploiement des soins palliatifs dans les

territoires où ils n'existent pas, en renforçant la « culture palliative » non seulement dans les unités et parcours dédiés, mais dans l'ensemble des spécialités médicales accueillant des patients en grande souffrance physique et psychologique.

Au surplus, une loi est nécessairement de portée générale, et ne saurait donc répondre à chaque situation singulière. La loi est un message collectif, exprimant la place que chacun occupe dans la société, y compris celle des plus vulnérables, et des plus âgés.

5/ Les directives anticipées et la personne de confiance

- Les directives anticipées sont utiles pour **guider le médecin dans ses décisions** et constituent un moyen **d'anticiper plus sereinement la mort**.
- La personne de confiance est le témoin de **l'expression de la volonté du patient**. Cette personne est consultée au cas où la personne qui l'aurait désignée serait hors d'état d'exprimer sa volonté.
- **Le dialogue entre soignant et patient** reste toujours prioritaire.

Les directives anticipées

Toute personne majeure est incitée à rédiger des directives anticipées pour le cas où elle serait hors d'état d'exprimer sa volonté, et seulement dans ce cas. En effet, le dialogue entre soignant et patient reste le principe de base. Elles indiquent ses souhaits quant à la poursuite, la limitation, ou l'arrêt des traitements, en fin de vie.

Elles sont valables sans limite de temps, révisables et révocables à tout moment²². Elles sont utiles pour guider le médecin dans ses décisions et constituent un moyen d'anticiper plus sereinement la mort.

Elles s'imposent au médecin sauf dans trois

22. Création de l'article L 1111-11 par la loi de 2005



hypothèses : une urgence vitale, lorsqu'elles apparaissent manifestement inappropriées, ou sont non conformes à la situation médicale²³. Dans les deux derniers cas la décision est prise dans le cadre d'une procédure collégiale. Les directives anticipées ne concernent que les conditions de fin de vie. Ce qui est prévu par la loi n'a pas besoin d'y figurer. Ainsi, la mention de refus de « l'acharnement thérapeutique²⁴ », pratique illégale, est inutile. Il est impossible par ailleurs d'imaginer l'éventail presque illimité des situations susceptibles de se présenter dans les derniers moments de la vie. N'y ont pas leur place le testament, ni les avis du patient sur le don d'organe (régé par le Registre national des dons d'organes).

Les directives anticipées peuvent être rédigées par toute personne majeure et par toute personne majeure sous tutelle avec l'autorisation du juge ou du conseil de famille. Il s'agit d'un document écrit, daté et signé. Deux modèles sont disponibles selon que la personne pense être en bonne santé au moment de leur rédaction ou qu'elle se sait alors atteinte d'une maladie grave²⁵. Si l'auteur des directives ne peut les écrire et signer lui-même, deux témoins dont la personne de confiance attesteront que ces directives sont bien l'expression de sa volonté²⁶. Le rédacteur des directives anticipées peut les garder, les confier à sa personne de confiance, à un membre de la famille ou un proche, au médecin de ville. Elles peuvent être également déposées dans le dossier médical partagé, le dossier médical en cas d'hospitalisation ou le dossier de soins dans le cas d'une admission dans un établissement médico-social.

Selon un sondage, 48 % des Français de plus

de 50 ans ont connaissance du dispositif mais 18 % seulement indiquent avoir rédigé des directives anticipées, bien que cette proportion soit en progression de cinq points par rapport à 2019²⁷.

La personne de confiance

La personne de confiance est le témoin de l'expression de la volonté du patient. Son témoignage prévaut sur tout autre témoignage familial ou des proches. Cette personne est consultée au cas où la personne qui l'aurait désignée serait hors d'état d'exprimer sa volonté. Le dialogue avec le patient est toujours prioritaire.

Toute personne majeure peut désigner une personne de confiance : un parent, un proche ou son médecin traitant. Lorsqu'une personne fait l'objet d'une mesure de tutelle, elle peut désigner une personne de confiance avec l'autorisation du juge ou du conseil de famille s'il a été constitué.

La désignation de la personne de confiance s'effectue par écrit, sur papier libre ou dans le cadre de la rédaction de directives anticipées. Dans tous les cas, la personne désignée doit apposer sa signature sur le document la désignant. Elle peut posséder un exemplaire des directives anticipées afin de les faire valoir au moment opportun. La désignation de la personne de confiance est révisable et révocable à tout moment.

Depuis 2016, la personne de confiance doit être obligatoirement prévenue de toutes les procédures collégiales qui sont décidées pour le malade. En cas de divergence entre les directives anticipées et la personne de confiance, ce sont les directives qui ont priorité. Il convient de noter que ni la

23. Une décision du Conseil constitutionnel du 10 novembre 2022 a confirmé que les termes de la loi concernant les DA sont conformes à la Constitution et respectent les principes constitutionnels de dignité de la personne et de liberté personnelle.

24. *Obstination déraisonnable.*

25. *Sur le site de la Haute Autorité de Santé*

26. *Cette attestation est jointe aux directives anticipées avec le nom et la qualité des témoins.*

27. *Sondage BVA publié le 5 février 2021, commandé par le Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie.*

désignation d'une personne de confiance, ni la rédaction des directives anticipées ne sont obligatoires dans le parcours du patient.

6/ Arrêt de la nutrition et de l'hydratation artificielles : mourir de faim, mourir de soif ?

- **La maladie s'accompagne souvent d'une perte d'appétit en fin de vie**, car les sensations de faim et de soif sont alors quasiment toujours absentes.
- La nutrition, qui regroupe **toutes les modalités d'apports artificiels** (nourriture et liquide par sonde gastrique ou nasale, perfusions...) peut et parfois doit être arrêtée lorsque le malade ne supporte plus les apports, notamment parce qu'il s'encombre.
- Cet arrêt de la nutrition correspond à une nécessité clinique pour soulager le patient, et s'accompagne toujours d'une poursuite des **traitements** antalgiques et sédatifs ainsi bien entendu que des **soins de confort**.

L'alimentation désigne les apports solides ou liquides qui sont ingérés **par la bouche**. Les malades en fin de vie mangent et boivent à leur convenance, sauf exception, par exemple s'il y a un risque de « fausse route », potentiellement mortelle. Cela étant, la maladie s'accompagne souvent d'une perte d'appétit en fin de vie, car les sensations de faim et de soif sont quasiment toujours absentes. Ce signe de l'approche de la mort inquiète l'entourage, la nourriture représentant symboliquement la poursuite de la vie. L'alimentation et l'hydratation ne sont jamais arrêtées arbitrairement en phase palliative. Les services proposent aux patients des modifications de la composition des repas et de la texture des mets (au besoin hachés, moulinés, pressés) pour offrir aussi longtemps

que possible le plaisir de goûts variés et de présentations colorées et appétissantes.

En revanche **la nutrition**, qui regroupe toutes les modalités d'**apports artificiels** (nourriture et liquide par sonde gastrique ou nasale, perfusions...) peut et parfois doit être arrêtée lorsque le malade ne supporte plus les apports, notamment parce qu'il s'encombre. La nutrition par sonde — souvent réclamée par des familles angoissées, dans la difficulté bien légitime à accepter la mort qui vient — est inutile dans ces cas et surtout expose à diverses complications, notamment digestives et infectieuses.

Cet arrêt de la nutrition et/ou de la perfusion si le malade s'encombre, décidé en équipe et souvent en phase terminale, est souvent dénoncé comme une « souffrance supplémentaire inacceptable ». En réalité, c'est le contraire qui est vrai : il correspond à une nécessité clinique pour soulager le patient, et s'accompagne toujours d'une poursuite des **traitements** antalgiques et sédatifs ainsi bien entendu que des **soins de confort**, comme les soins de bouche. Ces soins de bouche répétés, maintenus jusqu'aux derniers instants, permettent d'éviter les sensations de soif, d'ailleurs très rares à ce stade. Même dans ces situations ultimes, une hydratation plus importante peut paradoxalement être néfaste car elle entraîne un encombrement du malade qui serait alors inconfortable.

En tout cas, le patient pour lequel l'apport artificiel a été interrompu pour améliorer son confort, mourra de sa maladie, et en aucun cas de cette interruption de nutrition artificielle lors de sa phase terminale, ainsi qu'on l'entend parfois dire.

- **Sur le plan juridique**²⁸ la nutrition et l'hydratation artificielles sont considérées comme des **traitements**. Leur arrêt impose une procédure spécifique des LAT (limitations et arrêts de traitement),

28. La loi du 22 avril 2005 / : Loi n°2005-370 dite Léonetti relative aux droits des malades et à la fin de vie/ Arrêt du CE Vincent Lambert 24/06/2014

nécessairement collégiale (avec l'ensemble de l'équipe médicale), et en outre avec l'avis d'un deuxième médecin extérieur à l'équipe.

- Cette concertation peut entraîner la mise en place d'une sédation profonde si un doute existe quant à la souffrance susceptible d'être engendrée par cet arrêt. Il est important de ne jamais faire peser le poids de la décision sur la famille, mais de l'informer et de l'accompagner, en raison notamment des dimensions symboliques et affectives de la nourriture.
- Il convient donc de retenir que les soignants ne laissent jamais un patient « mourir de faim et de soif » !

7/ Le bénévolat d'accompagnement en soins palliatifs

- La mission du bénévole consiste essentiellement en **une présence et une écoute**, dans la discrétion totale, l'absence de tout jugement, et le respect de la dignité de la personne malade.
- Le bénévole travaille en équipe, et sa fonction exige qu'il reste dans une **position de non-professionnel** offrant une approche complémentaire aux professionnels.
- **Les crédits publics pour la formation des bénévoles sont en diminution régulière**, de sorte que les bénévoles doivent compenser le déficit de leur poche.

Qui sont les bénévoles, quelle est leur vocation ?

Un bénévole d'accompagnement est une personne qui offre son temps et sa disponibilité à des malades²⁹. Cet accompagnement peut

se faire en institution (unités de soins palliatifs, hôpital, EHPAD), ou au domicile des patients. Sans qualification dans le domaine de la santé, les bénévoles manifestent le soutien chaleureux de la société civile³⁰ dans l'accompagnement des malades et de leurs proches, en les écoutant avec respect, délicatesse et humanité. Venant d'horizons divers, ils sont des femmes et des hommes de tous âges, de toutes sensibilités, animés par la conviction qu'une société fraternelle ne peut pas laisser au bord du chemin les plus vulnérables, notamment ceux qui sont en fin de vie, minés par l'angoisse d'une fin prochaine.

La mission du bénévole consiste essentiellement en **une présence et une écoute**, dans la discrétion totale, l'absence de tout jugement, et le respect de la **dignité de la personne** malade.

Concrètement, les bénévoles sont sollicités par les soignants pour être présents auprès des malades et de leurs proches, d'autant plus que ces derniers se trouvent dans un état précaire, qu'ils sont angoissés, agités, confus ou seuls. Ils peuvent éventuellement rendre de petits services (courses, lessive, apporter du café, faire des lectures, une promenade dans le jardin, etc.).

Le bénévole travaille donc en équipe, et sa fonction exige qu'il reste dans une position de non-professionnel offrant une approche complémentaire à celle des professionnels, qu'ils soient soignants, psychologues ou personnels paramédicaux. Il n'est pas supposé savoir ni agir, ni conseiller, encore moins interférer, mais seulement faciliter le

29. Il n'existe pas de définition juridique du bénévolat. La définition communément retenue est celle d'un avis du Conseil économique et Social du 24 février 1993 : « Est bénévole toute personne qui s'engage librement pour mener une action non salariée en direction d'autrui, en dehors de son temps professionnel et familial ».

30. « L'accompagnant bénévole n'est pas un visiteur ni un ami, ou un parent, celui qu'on désirerait épargner. Il est simplement le témoin, le tiers solidaire. Restant dans l'anonymat en ce qui concerne sa situation familiale ou professionnelle, il se présente simplement par son prénom ».

travail des soignants et surtout être présent. Plusieurs textes définissent le statut et la mission des bénévoles, en particulier la loi de juin 1999³¹.

Organisation, encadrement et formation

Le bénévole d'accompagnement est obligatoirement affilié à une association agréée, partenaire de l'institution médicale. Plusieurs associations de ce type, encadrées réglementairement³², existent en France. Il leur revient de choisir les bénévoles, de les soutenir et de les encadrer. Elles définissent les modalités de présence et d'intervention des bénévoles, en liaison étroite avec les responsables de l'entité médicale de rattachement.

Les bénévoles reçoivent une solide formation de départ, poursuivie par une formation continue. Ils participent régulièrement à des « groupes de parole » avec des psychologues, pour évoquer en équipe et approfondir les situations les plus difficiles ou délicates qu'ils vivent. Au moment de s'engager, ils signent une charte définissant leurs responsabilités et leur champ d'action.

Associations et fédérations

Il y a en France plus de 350 associations nationales et régionales, regroupant environ 8.000 bénévoles³³ qui accompagnent les malades et qui contribuent à faire évoluer les mentalités face à la maladie grave, au grand âge et la mort. En voilà quelques-

unes : JALMALV³⁴, Être là Grand Paris / ASP fondatrice³⁵, Petits Frères des pauvres³⁶, AIM Jeanne Garnier³⁷, Fédération Alliance, Rivage³⁸.

31. <https://www.corpalif.org/les-benevoles-d-accompagnement.php>

32. *Circulaire du 25 mars 2008 relative au référentiel national d'organisation des réseaux de santé en soins palliatifs*

33. *Extrait rapport IGAS évaluation plan national 2015-2018, p.15*

34. <https://www.jalmalv-federation.fr/>

35. <https://www.etre-la-grand-paris.org/>

36. https://www.petitsfreresdespauvres.fr/noel/?utm_source=redirection&utm_medium=organic&reserved_code_media=22WHA

37. <https://www.jeanne-garnier.org/>

38. <https://www.association-rivage.net/page/270206-accueil>

PARTIE 2

QUESTIONS SUR LA MORT PROVOQUÉE

1/ Euthanasie et suicide assisté : deux voies aux modalités et aux conséquences différentes

- L'euthanasie et le suicide assisté ont en commun **d'interrompre immédiatement la vie**. Cependant, ces deux voies supposent des modalités et des conséquences différentes.
- L'immense majorité des soignants est opposée à tout acte visant à provoquer la mort. **Donner la mort n'est pas un soin.**

L'expression ambiguë « **aide active à mourir** » amalgame l'euthanasie et le suicide assisté. Ces deux solutions ont certes un point commun, l'interruption immédiate de la vie. Mais l'importance des différences impose de ne pas les confondre.

« L'aide active à mourir » est donc une expression qui risque de fausser les débats en laissant entendre que le mieux serait de légaliser les deux, ce qui n'a rien d'évident. Par ailleurs, peut-on dire sans sourciller qu'il s'agit d'une aide ?

Les définitions

L'**euthanasie** est un acte délibérément exécuté par un tiers, le plus souvent un médecin, provoquant la mort du patient, à sa demande³⁹.

Le **suicide assisté** est un acte exécuté par le patient lui-même, avec l'assistance d'un tiers pour la mise à disposition des produits létaux et éventuellement pour la préparation de l'acte.

La pratique

L'**euthanasie** est l'injection d'un produit mortel demandée le plus souvent à un médecin, impliquant donc fortement le système de santé.

Le **suicide assisté** se fait dans des modalités différentes selon les pays :

Deux exemples :

- Prescription au patient d'un produit létal (11 États américains dont l'Oregon, Autriche, bientôt en Allemagne) : celui-ci peut l'ingérer quand il le souhaite ou bien ne pas le prendre.
- Suicide accompagné par une association qui valide les critères d'éligibilité et apporte une assistance logistique et administrative : local, fourniture, délivrance, préparation de l'injection le cas échéant. L'acte final restant toujours déclenché par le patient lui-même (Suisse).

39. Définition du CCNE : l'euthanasie est l'acte délibéré d'un tiers entraînant la mort d'un malade, à sa demande.

Accessibilité à l'acte⁴⁰

Les critères d'accessibilité à l'euthanasie ou au suicide assisté varient d'un pays à l'autre. Partant souvent de critère « stricts » : notion de fin de vie associée à des souffrances physiques ou psychiques jugées insupportables, on constate le plus souvent un élargissement progressif de l'accessibilité :

- aux mineurs en Belgique depuis 2014, aux « polyopathologies » (ce qui caractérise la vieillesse), voire pour « vie accomplie » sans aucune pathologie ;
- aux personnes présentant des troubles mentaux (prévu au Canada en mars 2023 mais repoussé en 2024).

Les chiffres :

Morts par euthanasie : augmentation régulière du nombre d'actes, particulièrement significative au Canada avec une multiplication des actes par 10 en cinq ans. A noter que la province du Québec en enregistré entre avril 2022 et mars 2023 une proportion de 7 % des décès réalisés par mort provoquée. La Belgique et la Hollande sont sur le point d'atteindre 5 % des décès par euthanasie (comprenant une estimation des euthanasies non déclarées).

Morts par suicide assisté :

- 0,6 % de l'ensemble des décès en Oregon. En 2021, seulement 62 % des patients ont pris la médication mortelle⁴¹, les autres décédant de leur maladie.
- En Suisse 1,8 % de l'ensemble des décès. Rapporté au nombre de décès annuels dans le pays, il y a donc 8 fois plus d'euthanasie en Belgique et en Hollande que de suicides assistés en Oregon.

En transposant à la France⁴² les taux de décès

40. Certains pays ont légalisé euthanasie et suicide assisté, souvent amalgamés dans l'expression d'aide à mourir (Hollande, Belgique, Canada, Espagne)

41. Oregon death with Dignity Act, 2021

42. 610.000 décès annuels en France

43. Extrait de Terra Nova, La Grande Conversation « Aide médicale active à mourir : poser les questions, éclairer le chemin 8 novembre 2022, François Blot, Réanimation, Comité d'éthique, Gustave Roussy

par euthanasie en Belgique et en Hollande, il y aurait 30 500 euthanasies par an. Avec la proportion de l'Oregon, il y aurait 3 700 décès par suicide assisté.

Conséquences pour les soignants

Leur implication est différente dans les deux cas : l'euthanasie exige du soignant l'exécution d'une injection mortelle.

Dans le cas du suicide assisté, le rôle du soignant est de vérifier les conditions légales, de prescrire le produit létal et éventuellement de préparer la perfusion (Suisse). Le patient reste toujours maître du geste final, et il peut y renoncer au dernier moment.

L'immense majorité des soignants est opposée à tout acte visant à provoquer la mort. « Donner » la mort n'est pas un soin.

2/ Légaliser la mort provoquée ?

- La légalisation de la mort provoquée serait **contraire aux valeurs du soin, de fraternité, de non-abandon, de dignité et d'intégrité de la personne humaine.**
- **Les exemples étrangers** nous montrent que la légalisation de la mort provoquée entraîne irrémédiablement des dérives, sans pour autant réduire le nombre d'euthanasies illégales.
- Donner droit à la demande d'une mort programmée est **l'aboutissement d'une conception ultra-libérale de la société, individualiste et utilitariste**, où la régulation par la loi dispense de dilemmes éthiques.

1- Le respect de la vie permet de faire société⁴³. L'interdit de tuer protège les

sociétés de la logique de la loi du plus fort.

2- Les valeurs de fraternité et de non-abandon

doivent être inconditionnelles. Face à l'appel d'une seule personne, c'est toute une société qui tend la main : détresse, précarité, vulnérabilité imposent la relation d'aide. Le suicidé lui-même est accueilli en réanimation. Il faut plonger pour secourir celui qui se noie, la non-assistance étant par ailleurs punie par la loi.

3- La défense de la dignité et de l'intégrité de la personne

est une exigence imprescriptible. La responsabilité de l'État est d'offrir à chacun des conditions de fin de vie dignes avec un accès généralisé aux soins palliatifs.

4- La proximité de la mort modifie les attentes.

L'appel à ce que « ça s'arrête », lancé par les personnes en fin de vie, doit être reçu dans toute sa complexité et ses ambivalences. Il s'agit le plus souvent d'une demande de soulagement.

5- La mort fait partie intégrante de la vie,

même si notre société tend à la mettre à distance et à la refouler. Le maintien de la relation avec ceux qui sont vivants jusqu'au bout, quel que soit l'avancement de leur maladie, reste essentiel.

6- Une « mort programmée », expéditive,

dispense des efforts politiques pourtant urgents pour les soins palliatifs et des efforts de créativité thérapeutique pour contrôler les symptômes. Ceux-ci, déjà si tardivement proposés et à trop peu de patients, ne seraient-ils pas davantage négligés puisqu'après tout il existerait une alternative si simple ?

7- La contradiction entre mort programmée

et valeurs du soin. La règle doit rester l'attention portée aux plus vulnérables, lesquels sont les premiers concernés par l'euthanasie dès lors que celle-ci est une option. La vocation de prendre soin n'est pas dissociable de celle de lutter pour la vie, sans compromis.

8- Une contradiction intenable face aux conduites suicidaires.

Obligation est faite au psychiatre d'empêcher, autant que faire se peut, le suicide de la personne dépressive. Le réanimateur doit tout faire pour la sauver. Le médecin doit s'assurer que la demande de fin de vie n'est pas due à un état dépressif qui altérerait le discernement de la personne.

9- Administrer la mort n'est pas un soin.

Comment conserver une confiance inébranlable dans un praticien qui aurait la possibilité légale de tuer ?

10- Une opposition massive des soignants :

La majorité des soignants réellement confrontés à la fin de vie sont opposés à l'administration de la mort. 34% envisagent de démissionner⁴⁴, et 35 % d'entre eux de faire valoir une clause de conscience si une loi était votée. Le contexte de délitement de l'organisation de la santé publique en France est aussi à considérer.

11- Légiférer pour ouvrir une « exception d'euthanasie » n'est pas pertinent

car une loi ne peut qu'être générale. Elle ne peut pas traiter tous les cas particuliers. Les situations de fin de vie sont toujours singulières et appellent des jugements circonstanciés des équipes soignantes, de manière collégiale, en lien avec les familles, les proches et les personnes de confiance.

44. Sondage Opinionway du 30 sept 2022



LES DONNÉES DU DÉBAT

12- Les dérives et la pente glissante.

L'encadrement s'avère impossible. L'exemple des pays étrangers (Hollande, Belgique, Canada) montre une spirale inflationniste de l'accessibilité à l'euthanasie, avec ouverture aux malades psychiatriques, aux mineurs, aux personnes âgées atteintes de polyopathologies etc.

13- Les euthanasies clandestines ne disparaissent pas avec une loi. Au contraire, leur nombre semble augmenter⁴⁵.

14- L'hyper-médicalisation de l'existence.

Le refus de la mort naturelle mène à toujours plus de médicalisation, jusqu'à l'obstination déraisonnable, qui risque de faire basculer, dans une autre logique : l'administration de la mort. Avec comme corollaire une toute-puissance accordée au médecin⁴⁶.

15- Une question de civilisation. Donner droit à la demande d'une mort programmée est l'aboutissement d'une conception ultra-libérale de la société, individualiste (somme d'intérêts particuliers) et utilitariste (somme des satisfactions individuelles), où la régulation par la loi dispense de dilemmes éthiques. Cette demande, de nature sociétale, ne concerne pas le monde soignant.

3/ Les arguments « favorables » à une dépénalisation

- Le débat public laisse la place à des **raccourcis fallacieux et à des confusions sémantiques** qui nuisent à la qualité des discussions.
- Il importe donc de **rétablir certaines**

vérités, sans occulter la complexité du débat.

1- On meurt mal en France

En quoi la solution à la souffrance est-elle la mort ? Peut-on répondre au mal mourir en se débarrassant du malade ? Est-ce que la légalisation de l'euthanasie ou du suicide assisté est la réponse à l'isolement des malades âgés, à leur sentiment d'abandon, au fossé entre la demande et l'offre de soins palliatifs ?

La réponse ne peut pas être d'administrer la mort à ceux qui sont mal soignés ; il est donc nécessaire de permettre à chacun de bénéficier d'un accès à des soins de qualité, en particulier aux soins palliatifs en fin de vie.

2- Chacun a le droit de décider pour lui-même des modalités de sa mort, c'est sa liberté :

Lorsque la vie d'une personne est devenue insupportable et qu'elle estime n'avoir d'autre choix que de l'interrompre, c'est tout le contraire d'une liberté ! Surtout lorsque la personne s'en remet alors à la décision d'un médecin tout-puissant.

En outre, dans une société humaine qui se définit par la relation, la liberté ne se résume pas à l'autonomie.

3- Mourir dans la dignité

Pour chacun de nous, c'est mourir dans de bonnes conditions : entouré des siens, en étant soulagé de ses douleurs.

4- La sédation profonde est une hypocrisie : on laisse le patient mourir de faim et de soif

La sédation profonde est la dernière étape d'un traitement permettant le confort pour

45. Grouille D., « Fin de vie : les options belge, suisse et orégonaise », *La revue du praticien*, vol. 69, janvier 2019.

46. *Témoignage du Hollandais Theo Boer, ancien membre de la commission de contrôle de l'euthanasie en Hollande.*



un malade qui va mourir. Il ne s'agit pas de le « laisser mourir », puisqu'il va mourir de toute façon mais de l'accompagner au mieux dans cette ultime étape.

5- Arrêter les traitements est une forme d'euthanasie

L'euthanasie est l'administration directe de la mort, qui n'a rien à voir avec l'un arrêt d'un traitement de suppléance vitale.

6- C'est un acte de compassion d'administrer la mort à une personne qui le demande

La juste compassion, c'est accueillir la souffrance de l'autre, c'est-à-dire l'écouter, considérer sa personne, ne pas le réduire à sa maladie ; c'est agir au mieux pour le soulager, ce n'est pas le tuer.

7- Une loi permettrait la disparition des euthanasies clandestines.

Le chiffre des euthanasies illégales, estimé entre 30 et 50% des euthanasies en Belgique et en Hollande, démontre que la légalisation de l'euthanasie n'a pas mis fin aux euthanasies clandestines, au contraire.

8- Les soins palliatifs, c'est ne rien faire

Soulager la douleur, calmer les symptômes, assurer le confort, prendre en compte l'angoisse, la dépression, assister la famille, sur le chemin d'une finitude inéluctable, voilà tout le domaine du soin palliatif : ce n'est sûrement pas « ne rien faire » !

9- Certaines maladies incurables invalidantes (ex : maladies neuro dégénératives) sont mal prises en charge.

Ces cas ne concernent pas la fin de vie. La survenue d'altérations physiques invalidantes peut conduire à des souhaits de mort anticipée, qui ne relèvent pas d'un acte médical. L'administration de la mort n'est pas un soin et ne peut donc impliquer le soignant.

10- L'euthanasie est un progrès de

civilisation, comme le fût le droit à l'IVG

L'instauration d'un droit à l'IVG en 1975 a été une mesure de protection pour des milliers de femmes en détresse qui avortaient dans des conditions effrayantes, voire qui en mouraient : en ce sens elle fût un progrès. L'euthanasie est l'administration directe de la mort par un homme à un autre homme, et en ce sens, une régression sur le plan de l'humanité.

11- Plusieurs pays étrangers limitrophes ont déjà légalisé une forme de mort provoquée, la France est en retard

Chaque pays agit avec ses convictions, sa culture. La France dispose de lois sur la fin de vie qui lui sont propres — en particulier interdiction de l'acharnement thérapeutique, possibilité de sédation profonde — qui placent notre pays parmi les plus progressistes sur la prise en charge des plus vulnérables. Administrer la mort ne peut être un progrès.

12- Certains Français vont à l'étranger pour obtenir une administration de la mort, une légalisation dans notre pays l'éviterait (question d'égalité).

Moins de 100 patients français se rendent à l'étranger chaque année parmi les 650 000 décès survenant en France.

13- Plus de neuf Français sur dix sont favorables à « l'aide à mourir »

Une analyse fine des attentes des Français sur la fin de vie montre que les priorités pour eux sont l'accompagnement (55%), le refus de la douleur (48%) ; l'euthanasie (24%) (sondage IFOP 2021). « L'aide à mourir » au sens de la mort provoquée apparaît comme une expression trompeuse. En outre si les sondages devaient guider la loi, il faudrait rétablir la peine de mort car 55% des Français sont pour son rétablissement !

14- L'opposition des soignants ne doit pas empêcher une légalisation de l'euthanasie

La légalisation de l'euthanasie place le soignant au cœur d'un acte qui n'est pas médical. Elle aggraverait la situation déjà dramatique du système de santé français.

15- Une dépénalisation de l'euthanasie ne changerait rien pour ceux qui n'en veulent pas

Cette rupture anthropologique a des conséquences à tous les niveaux de la société puisque nous vivons en interrelation. L'existence d'une loi obligerait chacun à la considérer et créerait une pression insidieuse sur les plus faibles d'entre nous.

4/ Les soignants face à la mort programmée

- La mort provoquée impose aux soignants une action contraire à leur mission : **le médecin ne peut pas être celui qui soigne et celui qui tue.**
- **L'euthanasie et le suicide assisté impliquent différemment les soignants :** dans un cas, le médecin doit pratiquer l'injection mortelle ; dans l'autre il n'a qu'un rôle d'expert et de prescripteur.

Les deux modalités de mort programmée que sont l'euthanasie et le suicide assisté impliquent très différemment les soignants. Dans les pays qui ont dépénalisé l'euthanasie, c'est un médecin qui doit pratiquer l'injection mortelle. Dans le cas du suicide assisté, le médecin n'a qu'un rôle d'expert et de prescripteur : il doit vérifier le respect des conditions légales et faire la prescription du produit mortel.

L'euthanasie est-elle compatible avec les soins palliatifs ?

La mort provoquée impose aux soignants

une action contraire à leur mission : le médecin ne peut pas être celui qui soigne et celui qui tue. L'engagement dans la profession médicale passe par la prestation du serment d'Hippocrate, sa visée est le soin. Or l'euthanasie n'est pas un soin. « L'euthanasie ne complète pas les soins palliatifs, elle les interrompt, elle ne couronne pas l'accompagnement, elle le stoppe, elle ne soulage pas le patient, elle l'élimine⁴⁷».

Plus la spécialité du médecin est en relation avec la fin de vie, plus celui-ci manifeste une opposition au geste euthanasique⁴⁸.

Son expérience professionnelle le conforte dans la voie de l'accompagnement, de l'écoute du patient, qui va, si besoin, jusqu'à la sédation profonde et continue dans les situations extrêmes qui le requièrent. Cette thérapeutique exige une procédure collégiale qui implique l'ensemble de l'équipe soignante. Sondage OpinionWay du 29 août au 13 septembre 2022 :

- 90 % des personnes exerçant en soins palliatifs se déclarent satisfaites du cadre législatif actuel,
- 94 % des médecins refusent l'idée d'injecter un produit létal ; deux tiers déclarent que dans l'hypothèse d'une dépénalisation de l'euthanasie, ils pourraient utiliser leur clause de conscience voire quitter leur poste actuel.

La légalisation de l'euthanasie et du suicide assisté repose sur une éthique de l'autonomie. Les soins palliatifs reposent sur une éthique de la vulnérabilité et de la solidarité collective.

Dans les pays qui ont dépénalisé l'euthanasie, la collaboration entre médecins pour ou contre la mort provoquée est souvent source de dissensions, la minorité de médecins qui accepte de pratiquer l'euthanasie devant réaliser ces actes vécus comme difficiles.

47. Jacques Ricot en 2022,

48. La grande majorité des médecins ne sont jamais confrontés directement à la fin de vie ; ils ne connaissent pas les lois existantes ni les prises en charge adaptées de cette phase particulière de la vie.

De fait, les médecins qui acceptent de la pratiquer restent minoritaires : moins de 2% au Canada⁴⁹, alors que plus de 70 % s'étaient déclarés favorables sur ce principe avant la loi. La mise en avant d'une **clause de conscience** apparaît comme une échappatoire pour justifier un refus sans oser en invoquer les véritables raisons⁵⁰ que sont : « la lourdeur de la charge émotionnelle, la perception de leur incompétence pour procéder et les contraintes de temps », voire leur sentiment de « porter atteinte à [leur] propre intégrité morale »⁵¹.

La tentation de l'euthanasie est plus grande dans les services qui n'ont pas de culture palliative et ne parviennent pas à calmer douleur et souffrance. Il est notable que très peu de demandes d'euthanasies persistent dans les services de soins palliatifs. En effet, l'éventuelle demande disparaît dans l'immense majorité des cas avec une prise en charge adaptée, c'est-à-dire avec le soulagement de la douleur et des symptômes et l'apaisement de la souffrance.

Les conséquences :

- Augmentation de la pression de la demande dès lors qu'il existe une loi. En particulier les demandes émanant des familles.
- Souffrance des soignants les conduisant à changer d'orientation, voire à quitter leur profession, cela touchant aussi bien les médecins que les infirmières et tous les professionnels du soin.
- Désengagement à l'égard des patients comme filtre protecteur pour eux-mêmes ou au contraire accentuation d'une toute-puissance avec une banalisation et une multiplication des actes euthanasiques éludant la complexité des prises en charge en fin de vie : l'euthanasie comme

« solution » apparaît comme l'antithèse de la singularité des prises en charge et de la créativité thérapeutique.

- Appauvrissement du modèle transmis aux étudiants et aux jeunes médecins.

Dans l'hypothèse d'une légalisation de la mort provoquée, la **voie du suicide assisté apparaît comme moins inacceptable** que l'euthanasie par la grande majorité du corps médical. Cette option répondrait au désir d'autonomie des personnes concernées, sans que les soignants soient impliqués dans l'acte lui-même, c'est-à-dire l'administration du produit létal.

5/ Quels impacts de la mort provoquée sur les proches et sur la société ?

- La légalisation de la mort provoquée n'est pas qu'une question individuelle. Elle a des effets sur la société dans son ensemble.
- La banalisation et la pression sociale peuvent conduire certaines personnes malades ou simplement âgées à se percevoir comme un fardeau qui ferait mieux de disparaître.
- La reconnaissance légale et sociale du suicide entraîne une banalisation d'un acte violent pouvant avoir un effet incitatif sur les personnes fragiles.

Les conséquences d'une mort provoquée ne se limitent pas aux deux personnes directement impliquées, le patient et le médecin. Elles concernent aussi l'entourage, la représentation du rôle de l'État, et plus largement la société, notamment ses membres les plus fragiles et les plus âgés.

49. En 2021, 1577 médecins ont pratiqué l'euthanasie sur un total de 92.170 médecins au Canada, soit 1,7%.

50. Opatry L., Bouthillier M-E., « Décoder l'objection de conscience dans le cas de l'aide médicale à mourir : premiers résultats d'une étude unique », in *Le spécialiste*, vol. 19, n° 4, pp. 36-40.

51. Dumont I., Maclure J., « Objection de conscience et aide médicale à mourir : une étude qualitative auprès de médecins québécois », in *Canadian journal of Bioethics*, 2019 ;2(2) :110-134



LES DONNÉES DU DÉBAT

Sur les proches

Certains sont désemparés après une mort provoquée qu'ils apprennent brutalement. À l'inverse, un acquiescement et une implication dans les préparatifs d'une mort programmée peuvent éveiller un sentiment de culpabilité chez les proches et conduire à un deuil problématique. Une enquête récente⁵² en Suisse concluait que 20 % de ceux-ci souffraient de troubles post-traumatiques et 16 % de dépression. Les effets transgénérationnels de ces morts violentes sont aussi incontestables et pourtant peu mentionnés.

Sur la société dans son ensemble

La vie en société suppose la solidarité qu'il faut maintenir coûte que coûte face à l'exigence contemporaine d'autonomie. Le rapport Sicard (2012) avertissait :

« La pratique euthanasique développe sa propre dynamique résistant à tout contrôle efficace, et tend nécessairement à s'élargir, avec un curseur qualitatif sans cesse mouvant qui ne revient jamais en arrière. Elle intériorise des représentations sociétales négatives d'un certain nombre de situations de vieillesse, de maladie et de handicap. Les contraintes économiques qui vont dans tous les cas augmenter peuvent susciter un sentiment de culpabilité chez les personnes en perte d'autonomie pouvant les conduire à formuler une demande d'euthanasie »⁵³.

Ainsi, « la possibilité de » ou le « droit à » entraîne une augmentation continue de la pratique, l'euthanasie devenant un « mode de mourir » comme un autre, éventuellement « héroïque ». La banalisation et la pression

sociétale peuvent conduire certaines personnes malades ou simplement âgées à se percevoir comme un fardeau qui ferait mieux de disparaître. Ce sentiment se renforce lorsque les États commencent à faire le calcul des économies permises par l'euthanasie, ainsi que le Canada vient de le faire⁵⁴.

Sur l'État

Il est attendu de l'État qu'il soit le garant inconditionnel des plus fragiles. Or une légalisation de la mort provoquée place les pouvoirs publics face à plusieurs contradictions :

- La pratique de l'euthanasie dans les établissements de soins publics, censés protéger les plus vulnérables et tous ceux qui sont porteurs de handicap.
- Le passage d'une liberté -le suicide- à l'euthanasie, un droit opposable, crée une créance envers la collectivité, par l'intermédiaire du système médical (Robert Badinter)⁵⁵.
- La mission de prévention du suicide.

La reconnaissance légale et sociétale du suicide entraîne une banalisation d'un acte violent pouvant avoir un effet incitatif sur les personnes fragiles. De façon contre-intuitive, les taux de suicide augmentent dans plusieurs pays qui ont légalisé une forme ou l'autre de mort provoquée (Benelux, Oregon).⁵⁶ Aux Pays-Bas, le nombre de suicides non-assistés est passé de 8,3 / 100 k.hab en 2007 à 10,6 / 100 k.hab en 2021 (+ 28 %), alors que dans le même temps ce nombre a diminué dans les pays européens qui n'ont pas légalisé la mort provoquée.

La politique de prévention du suicide doit

52. *Revue European Psychiatry* le 27 octobre 2012 sur les réactions de l'entourage des personnes décédées à la suite d'un suicide assisté en Suisse

53. *Rapport Sicard, Penser solidairement la fin de vie* 2012

54. *Cost estimate for Bill C-7 « Medical assistance in dying »* 20 oct 2020

55. *Robert Badinter, audition devant l'Assemblée nationale* du 16 septembre 2008

56. *Euthanasia, Assisted Suicide, and Suicide Rates in Europe 2022 Journal of Ethics in Mental Health*



rester prioritaire, or la dépression et le sentiment d'isolement sont des facteurs prépondérants du passage à l'acte (pour rappel, il y a en France 9000 suicides par an et 200.000 tentatives). C'est ce que la Suisse a compris dans les années 2008-2011, en lançant une politique renforçant la prévention auprès des catégories de population les plus fragiles⁵⁷.

La mission de la « santé mentale et de la psychiatrie en France » poursuit des objectifs par rapport aux personnes souffrant de troubles psychiques⁵⁸ qu'il importe au plus haut point de soutenir.

6/ Impacts et risques de l'euthanasie sur les soins palliatifs

- La dépénalisation de l'euthanasie viendrait bouleverser l'écosystème des soins palliatifs, tant dans sa philosophie que dans son organisation.
- En Belgique et au Québec, les services de soins palliatifs ont été contraints de s'y plier. **La clause de conscience se révèle préjudiciable à la filière palliative.**
- L'euthanasie s'oppose à la créativité de la pratique palliative. Elle fait entrer les soins palliatifs dans une spirale négative.

La dépénalisation de l'euthanasie constitue pour les soins palliatifs un bouleversement fondamental de leur écosystème. Elle touche le patient et ses proches, la société, les professionnels de santé⁵⁹, et de manière majeure la pratique des soins palliatifs.

L'impact est réel et rapide

Les expériences belge et québécoise nous offrent une « **étude d'impact** » en grandeur réelle. Malgré leur opposition à cette pratique, les services de soins palliatifs ont été contraints de s'y plier : les établissements publics via la loi, et la plupart des autres établissements par une pression sociale insistante⁶⁰ et par la menace de perdre leurs crédits. De plus en plus fréquemment, les médecins qui s'opposent à l'euthanasie sont mis à l'écart par leurs institutions.

Les praticiens des soins palliatifs observent tous les jours que dès lors que le patient se voit proposer un suivi thérapeutique adapté, sa demande d'euthanasie disparaît dans l'immense majorité des cas. De fait, peu d'actes euthanasiques sont réalisés à l'étranger dans le cadre des **parcours authentiques** de soins palliatifs. Certes, de nombreux patients passent par des phases de demande d'euthanasie, surtout au début de leur maladie. Ces demandes disparaissent pour plus de 90% d'entre elles, en fonction de l'accompagnement. Encore faut-il que le malade soit assuré de pouvoir bénéficier de soins palliatifs de qualité.

C'est aussi pour cette raison que les maisons médicales québécoises qui ont maintenu leur opposition à la pratique de l'euthanasie sont devenues minoritaires. En effet, l'expérience a montré que si les patients savent d'avance qu'un centre ne pratique pas l'euthanasie, beaucoup d'entre eux s'en détourneront s'ils

57. Rapport du Conseil fédéral, juin 2011).29/06/2011.<https://www.swissinfo.ch/fre/toute-l-actu-en-bref/aide-au-suicide--le-conseil-f%C3%A9d%C3%A9ral-ne-modifie-pas-le-code-p%C3%A9nal/30572736>

58. Feuille de route de la santé mentale et de la psychiatrie <https://www.sante.fr/feuille-de-route-de-la-sante-mentale-et-de-la-psychiatrie>

59. Favre P, Euthanasie, de l'autre côté du miroir, mémoire master recherche Humanités Médicales, dir. E. Fiat, université Gustave Eiffel, nov. 2020.

60. Au Québec, la maison historique de soins palliatifs Michel Sarazin, après avoir résisté 5 ans, a finalement dû accepter début 2021 de pratiquer l'euthanasie, prise en tenaille par ces impératifs soignants contradictoires et devant les menaces de désengagement financier de ses mécènes si la clause de conscience qu'ils faisaient valoir jusqu'alors était maintenue.

se trouvent (eux ou bien leurs proches) dans un état d'esprit où une option d'euthanasie leur semble nécessaire. Cela a pour conséquence qu'ils se privent d'une qualité de prise en charge qui aurait vraisemblablement fait évoluer leur demande.

Moins de la moitié des patients ayant subi une mort provoquée ont vu une équipe de soins palliatifs au Canada⁶¹.

Ils sont euthanasiés six jours seulement en moyenne après leur demande⁶².

La clause de conscience se révèle préjudiciable à la filière palliative, car elle détourne de l'accès à celle-ci de nombreux patients, les plus en souffrance, et de nombreux soignants.

En France, une majorité des médecins de soins palliatifs pressentent que si une loi d'euthanasie était votée, ils se trouveraient dans un dilemme déontologique. Si certains faisaient jouer leur clause de conscience ou démissionnaient, d'autres répugneraient à laisser la pratique euthanasique à ceux qui ne connaissent ni le traitement efficace de la douleur, ni l'accompagnement en fin de vie.

Un impact négatif sur la créativité des soins palliatifs

Sur un autre plan, l'euthanasie s'oppose à une créativité thérapeutique constamment renouvelée dans la pratique palliative. En effet, cette solution est contraire à la prise en compte de la singularité de chaque patient. D'autre part, elle appauvrit la transmission d'expériences inventives aux étudiants et aux jeunes médecins. Des praticiens belges s'inquiètent d'une euthanasie vue comme « solution de facilité » qui dispense, de fait, de la recherche opiniâtre de solutions aux douleurs et à la souffrance.

La dimension économique ne peut être

occultée : l'introduction de l'euthanasie fait entrer les soins palliatifs dans une spirale négative, comme on le constate en Belgique et au Canada : partant d'une situation déjà dégradée avec des moyens financiers et humains insuffisants, le recours croissant à l'euthanasie (nombre d'actes multiplié par dix en cinq ans au Canada) contribue à désemplir des lits des hôpitaux en général et ceux de soins palliatifs en particulier, baissant ainsi l'incitation pour les pouvoirs publics à y investir.

7/ Élargissements des critères après l'adoption d'une législation

- 1^{ère} dérive : **interprétation « élastique » des critères**, car il y a une « zone grise » pour la plupart des paramètres.
- 2^e dérive : **élargissements par amendement de la loi ou par des textes internes de pratiques professionnelles.**
- 3^e dérive : **transgressions. Pratiques s'écartant de la légalité. Contrôle inefficace.**

Les critères d'éligibilité pour l'euthanasie sont en général assez semblables au point de départ des législations :

- Être majeur, maître de ses décisions, comprendre le diagnostic et le pronostic, et volontaire de façon durable pour abrégé sa vie.
- Maladie incurable, sans perspective d'amélioration, avec une échéance proche de la mort.
- Être affecté par des douleurs insupportables et inapaisables.

61. Munro C, et al. *Involvement of palliative care in patients requesting medical assistance in dying*. *Canadian Family*

62. « *Situating Requests for Medical Aid in Dying Within the Broader Context of End-of-Life-Care : Ethical Considerations* », Lori Seller, Marie-Ève Bouthillier et Véronique Fraser, *Journal of Medical Ethics* 2018

1^{ère} dérive : Interprétation « élastique » des critères, car il y a une « zone grise » pour la plupart des paramètres. Cela est vrai pour la « douleur insupportable et inapaisable », ainsi que pour « l'échéance » prévisible de la mort. Cela peut être le cas aussi pour le caractère curable de la maladie. Les évaluations se font donc sur des bases subjectives. Des interprétations « souples » des critères sont d'autant plus probables qu'il n'existe dans aucune législation d'échelle ou de normes graduant leur intensité. Concernant le diagnostic engagé à court terme, il est difficile à établir, surtout s'il s'agit d'un seuil de moyen terme. Or les législations n'ont prévu aucun contrepouvoir pour remettre en cause l'évaluation unilatérale du médecin traitant, sinon un éventuel second avis médical, mais qui en réalité n'a jamais de caractère contraignant, et parfois même n'est pas sollicité.

2^e dérive : élargissements par amendement de la loi ou par des textes internes de pratiques professionnelles :

- Les souffrances ou troubles psychiques, ou psychiatriques, y compris autisme (Canada, prévu en 2023 et repoussé à 2024).
- La suppression du critère de pronostic vital engagé à court terme (exemple Canada en 2021).
- Handicap physique et mental.
- Les mineurs jusqu'à 12 ans, puis en deçà, puis les nourrissons.

Avec cette 2^e série de dérives, on fait entrer dans les critères de qualification des personnes qui sont en dehors ou aux marges d'un état de conscience tel qu'il puisse manifester un consentement libre, éclairé et durablement volontaire⁶³. Cela est problématique pour plusieurs raisons :

- Risques d'abus de faiblesse.
- De plus en plus des personnes concernées sont socialement ou économiquement fragiles.
- Absence de prise en compte de la fluctuation de la volonté dans plusieurs de ces situations. En particulier, situation des personnes affectées de troubles cognitifs qui ne manifestent plus la volonté de mourir alors qu'elles avaient rédigé des directives anticipées dans ce sens.
- Sentiment donné aux personnes concernées qu'elles n'ont plus leur place dans la société, qu'elles sont une charge. En particulier aux personnes dépressives, sujettes à des pulsions suicidaires (200.000 tentatives de suicides en France tous les ans).

3^e dérive : Transgressions. Pratiques s'écartant de la légalité. Contrôle inefficace.

Dans les pays légalisant l'euthanasie, le principe d'un contrôle a posteriori, sur la base d'une déclaration spontanée du médecin, entraîne des infractions. Les commissions de contrôle y sont généralement impuissantes ou peu rigoureuses. Des études en Belgique estiment que de 30%⁶⁴ à 50%⁶⁵ des euthanasies ne sont pas déclarées à la Commission de Contrôle⁶⁶.

63. *Les Pays-Bas ont admis dans un code de déontologie de 2018 (n'ayant pas valeur de loi) que la personne qui n'était plus en état de savoir quelle était sa volonté répondait au critère légal de la demande « volontaire et mûrement réfléchie. »*

64. *Shortcomings of the Law and Its Application, The Journal of Medicine and Philosophy, 46: 80-107, 2021*

65. *Physician assisted deaths under the euthanasia law in Belgium: a population based survey CMAJ. 2010. June 15, 2010, vol. 182.*

66. *Les médecins contrevenants sont invités à s'entretenir avec le Procureur de la Reine pour un simple rappel à l'ordre ou à modifier leurs pratiques. Dans le rapport des commissions de contrôle hollandaises pour 2019 les cas de méconnaissance de la loi relevés portant sur l'avis du médecin indépendant n'ont pas été sanctionnés.*



LES DONNÉES DU DÉBAT

27

On assiste, surtout dans les pays de la « zone euthanasie » à un conditionnement social et une banalisation, conduisant à une augmentation quantitative des décès parfois foudroyante.

- Canada x 10 en 5 ans. C'est-à-dire une augmentation de 58 % en moyenne par an entre 2016 (1018 cas) et 2021 (10.064 cas)
- Pays-Bas x 2,5 en 10 ans.
- Belgique x 2,4 en 10 ans

Si on examine les pays qui ont légalisé depuis 20 ans, on constate une différence de progression significative entre ceux qui ont légalisé l'euthanasie et les autres le suicide assisté. D'un côté, avec l'euthanasie, il y a actuellement en Belgique et en Hollande un ratio de décès par euthanasie sur décès totaux proche de 5 %, en incluant une estimation prudente des euthanasies non déclarées. À l'autre extrême, il y a le cas de l'Oregon (suicide assisté), où les suicides représentent 0,6 % des décès. Entre ces 2 extrêmes, il y a la Suisse, avec un ratio de 1,6 %. Il en ressort que la mort provoquée cause le décès de **8 fois plus de personnes en « zone euthanasie » qu'en Oregon**, et 3 fois plus qu'en Suisse. Extrapolé à la France (667000 décès/an), on aurait annuellement avec le système belge 33.350 décès par euthanasie, 4000 décès par suicide dans le « modèle Oregon » et 10.700 décès par suicide selon le « modèle suisse ».



PARTIE 3

QUELQUES ENSEIGNEMENTS PROVENANT DE L'ÉTRANGER

1/ Situation au Royaume-Uni

- Le Royaume-Uni est le pays précurseur pour les soins palliatifs. Son offre en la matière fait référence
- Malgré plusieurs faits d'actualité ayant relancé le débat au cours des dernières années, le Parlement britannique n'a jamais souhaité légaliser ni le suicide assisté, ni l'euthanasie.

Le Royaume-Uni a été mondialement le précurseur des soins palliatifs, sous l'impulsion de Dame Cicely Saunders⁶⁷. Choquée par les conditions déplorables de la fin de vie, cette dernière a lancé cette spécialité médicale dès la fin des années 1960 à partir de la Maison St Christopher à Londres. Aujourd'hui encore, le Royaume-Uni est considéré comme un des pays les plus en pointe dans ce domaine, ce qui peut expliquer pourquoi les tentatives de légaliser la mort provoquée n'ont pas prospéré jusque-là.

Actuellement

Les débats sur l'éventuelle légalisation d'une mort provoquée refont régulièrement surface au RU, sans qu'ils aient débouché jusque-là sur l'ouverture d'un droit. Selon les sondages, l'opinion publique semble majoritairement en

faveur d'une législation, mais il est couramment admis que les réponses aux enquêtes sont fortement dépendantes de la façon dont les questions sont posées, du niveau de compréhension des termes employés et des enjeux. En particulier, il apparaît que de nombreuses personnes confondent l'arrêt de traitement pour obstination déraisonnable avec l'euthanasie.

De façon attendue, les représentants des grandes religions sont fortement opposés à toute forme de mort provoquée.

Les associations de protection des handicapés sont aussi majoritairement opposées, même si certaines ont adopté une position neutre.

Les associations professionnelles sont partagées. Toutefois, aucun « collège médical royal » ne s'est prononcé en faveur d'une évolution de la loi. On notera que le collège royal des médecins généralistes est opposé à toute légalisation de la mort provoquée.

En l'état actuel de la loi, le suicide assisté est un crime passible d'une peine de 14 ans de prison d'après la section 2 (1) du Suicide Act de 1961.

67. Née en 1918, décédée en 2005

La position de la justice

La justice britannique a une approche pragmatique : des poursuites peuvent être engagées contre des auteurs de suicide assisté. Un document établi par le parquet définit la politique des poursuites à partir de 14 critères d'intérêt public : des preuves doivent être retenues contre l'inculpé et chaque cas soigneusement analysé. Ceci explique que seuls 4 cas sur 174 ont donné lieu à des poursuites entre avril 2019 et mars 2020. Une mise à jour de ce document est en cours pour tenir compte des suicides assistés compassionnels.

En 2014 la Cour suprême (arrêt Nicklinson) a estimé qu'il appartenait au Parlement de trancher la question de la compatibilité de l'interdiction du suicide assisté avec l'article 8 de la CEDH sur le droit au respect de la vie privée. Le 23 juin 2015 la CEDH⁶⁸ a considéré qu'il revenait au Parlement de légiférer sur ce sujet à la lumière des questions éthiques, philosophiques et sociales sensibles qu'il soulève.

La position du Parlement

Depuis 2015, plusieurs propositions de loi ont été débattues⁶⁹ sans que cela débouche sur un changement de la réglementation.

2/ L'euthanasie en Belgique

- L'euthanasie a été légalisée en Belgique en 2002 sous condition de critères médicaux stricts.
- Depuis, les barrières législatives ont été largement ouvertes et l'euthanasie est devenue accessible pour les mineurs et les personnes touchées par des polyopathologies.
- En 10 ans, le nombre d'euthanasie a progressé de 9,6% par an en moyenne pour atteindre 2699 en 2021.
- La CEDH a condamné en 2022 les modalités de contrôle de l'euthanasie en Belgique, en estimant que la Commission de contrôle était défailante.

La Belgique a légalisé en 2002 l'euthanasie, en fixant les critères d'éligibilité suivants :

- Personne porteuse d'une affection accidentelle ou pathologique grave et incurable.
- Personne « capable » et consciente, qui fait une demande par écrit.
- Souffrance physique ou psychique constante et insupportable qui ne peut être apaisée.
- Bonne compréhension des autres possibilités thérapeutiques ou palliative.
- L'avis d'un autre médecin, indépendant du patient et du médecin. Ce deuxième avis n'a pas de caractère contraignant.
- Dans le cas particulier des décès non prévus à brève échéance, un psychiatre ou un spécialiste de l'affection doit obligatoirement être consulté et le délai entre la demande et l'exécution de l'acte d'euthanasie est porté à un mois.

68. CEDH, 23 juin 2015

69. Une proposition de loi a été rejetée à la Chambre des communes le 11 septembre 2015 par 330 voix contre et 118 pour. Trois propositions de loi ont été déposées à la Chambre des Lords depuis 2015, proposant d'instituer une procédure de suicide assisté, où c'est la personne qui agit seule à partir d'une prescription médicale. Incidemment ces 3 propositions avaient une origine politique différente ; travailliste, conservateur et non inscrit. Trois débats généraux ont été engagés sur le sujet en 2019, 2020 et 20

Possibilité d'inscrire la demande d'euthanasie dans des directives anticipées pour l'hypothèse où la personne se retrouverait hors d'état d'exprimer sa volonté.

À l'issue de l'exécution de l'acte, le médecin adresse un compte-rendu à la Commission Fédérale de Contrôle et d'Évaluation.

En février 2014, une loi complémentaire a élargi l'éligibilité aux mineurs⁷⁰.

Depuis 2002, les **cas d'euthanasie ont fortement progressé**, atteignant officiellement 2699 en 2021, en augmentation de 10,4 % par rapport à 2020⁷¹.

Sur les 10 dernières années (2011 à 2021), **la progression a été de 9,6 % par an en moyenne** (de 1133 à 2699). On ne constate aucun ralentissement dans cette tendance à la hausse. Étant donné le nombre d'euthanasies non déclarées (estimées entre 30⁷² et 50%⁷³ du total), le ratio d'euthanasie sur décès est proche de 5 % (équivalent à celui de la Hollande).

Quel jugement porter sur ce prétendu « modèle belge », 20 ans après ses débuts ?⁷⁴

Tout d'abord, il faut noter la **forte subjectivité⁷⁵ des critères fixés initialement**, sans référence à des échelles normées.

Le caractère insupportable de la souffrance,

l'échéance prévisible du décès, la notion même de souffrance psychique sont trois notions relevant de l'appréciation de la personne et/ou du médecin, de leurs attentes comme de leurs valeurs.

Ainsi la loi peut-elle être interprétée de façon souple et extensive, ce que les témoignages et les rapports attestent régulièrement. Moins de 10 % des praticiens auxquels est adressée une demande d'euthanasie sont formés aux soins palliatifs.

Extension des critères d'accessibilité

Les chiffres montrent que le recours à l'euthanasie s'est étendu à des pathologies toujours plus nombreuses : alors qu'au début, les cancers en phase terminale représentaient l'essentiel des cas, ils n'étaient plus que 62 % en 2019.

Dans ce contexte d'extension, les euthanasies pour affections du système nerveux, troubles mentaux, cognitifs sont en augmentation constante, phénomène qui inquiète nombre de psychiatres et de psychologues⁷⁶.

Les euthanasies pour polyopathologies (fréquentes voire inévitables avec l'avancée en âge) montrent une progression de 21 % par an entre 2016 et 2019 pour les tranches d'âge entre 70 ans et 100 ans.

70. À condition qu'ils soient en capacité de discernement et que les 2 parents aient donné leur accord.

71. <https://organesdeconcertation.sante.belgique.be/fr/documents/euthanasie-chiffres-de-lannee-2021>

72. *Shortcomings of the Law and Its Application and of the Monitoring of Practice, The Journal of Medicine and Philosophy*, 46: 80-107, 2021

73. *Physician assisted deaths under the euthanasia law in Belgium: a population based survey CMAJ*. 2010. June 15, 2010, vol. 182, no. 9 895-901).

74. <https://academic.oup.com/jmp/article-abstract/46/1/80/6118631?redirectedFrom=fulltext&login=false>

75. *Subjectivité reconnue par la commission de contrôle elle-même, cf page 20 du rapport 2018-2019 Commission Fédérale de contrôle*

76. *65 professeurs d'université, psychiatres, psychologues réclament en 2015 que les patients qui souffrent de douleurs psychiques et dont le décès n'est pas prévu à courte échéance n'aient plus accès à l'euthanasie Libre Belgique 8.12.2015*

Plus encore, la « **fatigue de vivre** », qui est une « **souffrance existentielle** », entre de fait dans les critères. Ainsi, toute personne âgée devient éligible à la mort programmée : progressivement la société tout entière banalise cette situation.

Un contrôle défaillant

Le contrôle prévu par la loi n'intervient qu'après l'acte, quand le patient est mort. La composition de la Commission qui affecte sa neutralité et son impartialité, vient d'être remise en cause par un jugement de la CEDH⁷⁷. Par ailleurs, son fonctionnement ne permet pas un contrôle digne de ce nom : elle ne se réunit qu'une fois par mois pour examiner plus de 200 dossiers et fonctionne en réalité comme un groupe de défense des médecins. En 20 ans de pratique, le « procureur du roi », équivalent de notre procureur général, n'a été impliqué qu'une fois, dans un procès d'ailleurs jugé sans suite. Seuls trois cas ont donné lieu à des procès à la suite à des plaintes de familles, finalement classées sans suite.

Les défaillances du « modèle belge » sont donc multiples : une interprétation toujours plus extensive des critères d'éligibilité à l'euthanasie, une absence totale de contre-pouvoirs en face du médecin traitant, une sous-déclaration chronique des actes depuis 20 ans. Ces défaillances sont graves et systémiques. L'absence de maîtrise traduit bien l'impossibilité de l'encadrement d'une pratique dès lors que l'on supprime l'interdit et qu'une seule personne, en l'occurrence le médecin, est de fait juge et partie. Toutes les assurances concernant un encadrement strict en France d'une législation d'euthanasie ne tiennent pas devant les faits constatés en Belgique, d'ailleurs les mêmes qu'en Hollande qui a une législation semblable.

77. CEDH Arrêt Mortier du 4/10/2022

3/ L'euthanasie aux Pays-Bas

- L'euthanasie a été légalisée aux Pays-Bas en 2002. Elle est accessible aux mineurs avec accord des parents
- L'euthanasie représente officiellement 4,5 % des décès, soit 7666 personnes en 2021. Ce record mondial a valu aux Pays-Bas un rappel à l'ordre par le Comité des Droits de l'Homme de l'ONU.
- Le contrôle et les éventuelles sanctions sont extrêmement faibles. En 2019, seuls 10% des dossiers d'euthanasie ont pu être analysés par l'instance : dans le cadre d'une délibération, 90% ayant fait l'objet d'un traitement automatisé par l'instance de contrôle.

Les critères et la procédure

La demande du patient doit être volontaire et « mûrement réfléchi ». Ses souffrances sont insupportables et sans perspectives d'apaisement. Il doit avoir été pleinement informé de sa situation et de ses perspectives. Le médecin et le patient sont parvenus conjointement à la conclusion qu'il n'existe pas d'autre solution raisonnable. Un autre médecin indépendant doit avoir été consulté et avoir donné par écrit son avis sur le respect des critères légaux. Après le décès, le médecin traitant doit communiquer à l'instance de contrôle une attestation précisant la cause du décès, accompagnée d'un rapport circonstancié du médecin légiste, l'acte d'euthanasie étant considéré comme un acte médical. Les mineurs entre 12 et 16 ans peuvent demander l'euthanasie sous réserve de l'accord parental. Les mineurs de 16 et 17 ans n'ont pas besoin du consentement parental mais ceux-ci doivent être « impliqués » dans cette décision.

Un contrôle a posteriori

Une commission régionale de contrôle juge si le médecin a appliqué les critères de rigueur⁷⁸. Les commissions de contrôle réunies en 2019 n'ont contrôlé que 10% des déclarations, celles concernant des patients dont les dossiers soulevaient a priori des questions. Ces commissions n'examinent que le respect formel de la procédure, sans jamais remettre en cause la justification de la décision du médecin⁷⁹.

Des pratiques en augmentation

En 2021, les euthanasies ont représenté officiellement 4,5% des décès aux Pays-Bas, soit 7666 personnes. Il s'agit de la plus forte proportion au monde. Moins de la moitié des euthanasies seraient déclarées⁸⁰ à l'instance de contrôle, de sorte que la réalité serait plus proche de 10 %⁸¹.

Mises en garde de Theo Boer

Dans 2 tribunes en décembre 2022⁸², Theo Boer⁸³ s'est exprimé en tant qu'ancien membre d'un comité de contrôle de l'euthanasie du gouvernement néerlandais pour dénoncer les évolutions quantitatives incontrôlées des cas d'euthanasie. Elles sont dues selon lui aux « interprétations toujours plus souples » des critères d'éligibilité, touchant maintenant de façon courante les personnes souffrant de maladies chroniques, les personnes handicapées, celles souffrant de problèmes psychiatriques, les adultes non autonomes ayant formulé des directives anticipées ainsi

que les jeunes enfants ». Sa conclusion est sans appel : « voilà le paradoxe de la légalisation de la mort provoquée : ce qui est perçu comme une occasion bienvenue par ceux qui sont attachés à leur autodétermination devient rapidement une incitation au désespoir pour les autres », ajoutant encore : Dans une société où l'aide à mourir est accessible, les gens sont confrontés à l'un des choix les plus déshumanisants qui soient : « est-ce que je veux continuer à vivre ou est-ce que je veux mettre fin à mes jours ? »

Quelques faits

Des euthanasies sont pratiquées pour des affections psychiatriques. Sur 66 personnes euthanasiées pour raisons psychiatriques entre 2011 et 2014, 55% l'ont été pour dépression⁸⁴.

- - Dès 2009, le Comité des Droits de l'Homme de l'ONU a mis en garde les Pays-Bas pour leur « taux élevé de cas d'euthanasie ». Les membres du Comité s'étaient notamment inquiétés que : « la loi permette à un médecin de mettre fin à la vie d'un patient sans recourir à l'avis d'un juge » et que « le deuxième avis médical requis puisse être obtenu au travers d'une ligne téléphonique d'urgence ».
- - L'Ordre des médecins allemands a fait état de l'installation croissante de personnes âgées néerlandaises en Allemagne, notamment dans le Land voisin de Rhénanie du Nord- Westphalie. Ces personnes craignent en effet que leur entourage ne

78. Composées de 3 juristes, 3 médecins et 3 éthiciens nommés pour 4 ans renouvelables une fois par les ministres de la santé et de la justice

79. Miller DG, & al *BMJ Open*, 2017

80. *Euthanasia in Belgium: Shortcomings of the Law and its application of the monitoring of practice. The journal of Medicine and Philosophy* 46 :93, 2021

81. *La dépénalisation et le fait que les morts par euthanasie sont déclarées « naturelles » génèrent une permissivité entraînant fréquemment l'absence de déclaration à la commission de contrôle par un certain nombre de praticiens, notamment pour des actes à domicile.*

82. *Le Monde* 1 décembre 2022 et *Le Figaro* 9 décembre 2022

83. Professeur d'éthique de la santé à l'université de Groningen

84. Scott Y H Kim, Raymond de Vries, John R Peteet, *JAMA Psychiatry* 2016 Apr.73 (4) 362-368



LES DONNÉES DU DÉBAT

profite de leur vulnérabilité pour abréger leur vie⁸⁵.

Un contrôle sans sanction effective

Le rapport de 2019 des commissions de contrôle évoque plusieurs cas où la procédure de consultation du médecin indépendant n'a pas été respectée sans que cette méconnaissance de la loi ne soit sanctionnée. Le premier médecin poursuivi depuis 2002 a été acquitté par la Cour suprême en 2020.

Les sanctions en pratique sont faibles. Les médecins contrevenants sont invités à s'entretenir avec le Procureur du roi pour un simple rappel à l'ordre.

4/ Le suicide assisté en Suisse

- L'assistance au suicide profite d'une dérogation de la loi pénale qui permet de tolérer la pratique si elle est réalisée de manière « désintéressée » et sans mobile égoïste.
- Si l'intervention d'un médecin est nécessaire pour vérifier l'éligibilité et prescrire le produit létal, l'opération est encadrée par des associations en dehors du cadre médical. Toutefois, l'euthanasie demeure illégale : elle est condamnée de la même manière qu'un meurtre.
- En 2020, 1250 résidents suisses ont eu recours au suicide assisté (x3,5 depuis 2010). 45 Français y ont eu recours sur la même année.

Les fondements

L'assistance au suicide en Suisse n'est pas punissable à condition qu'elle se fasse de façon « désintéressée » et sans mobile égoïste⁸⁶. C'est sur cette base qu'est toléré le suicide assisté, aucune loi ne le règlementant. Il est néanmoins spécifié qu'il ne s'agit en aucun cas d'un acte médical. La validation de l'éligibilité et la prescription du produit létal sont cependant du ressort d'un médecin. L'euthanasie quant à elle est considérée comme un meurtre⁸⁷.

La pratique

Le rôle du médecin a été précisé par l'Académie des Sciences Médicales Suisse : celui-ci doit vérifier que le patient, forcément majeur, dispose de sa capacité de discernement ; qu'étant donné sa pathologie, sa fin de vie est proche ; que des alternatives au suicide lui ont été proposées ; que son désir de mourir est mûrement réfléchi, persistant et qu'il ne

85. <http://www.assemblee-nationale.fr/13/rap-info/i1287-t1.asp> p.134

86. Il s'agit donc d'une dérogation à l'article 115 du code pénal

87. L'article 114 du code pénal dispose que celui qui, cédant à un mobile honorable, notamment à la pitié, aura donné la mort à une personne sur la demande sérieuse et instante de celle-ci sera puni d'une peine privative de liberté de trois ans au plus ou d'une peine pécuniaire.



résulte pas d'une pression extérieure. Enfin elle précise que le geste conduisant à la mort doit impérativement être accompli par le patient lui-même.

En l'absence d'encadrement légal, ces critères n'ont pas de force obligatoire. Considérant que le critère de souffrance insupportable renvoie à une notion juridiquement imprécise apportant beaucoup d'incertitude, la Fédération des médecins suisses a récusé ce critère.

Le suicide assisté a été pratiqué sur un détenu dans le canton de Zug en mars 2023.

En l'absence d'une position législative fédérale sur l'assistance au suicide, l'autorisation ou l'interdiction de cet acte dans les murs des établissements hospitaliers est laissée à l'appréciation des cantons, dont 3 (Vaud, Neuchâtel et Genève) l'ont imposé aux hôpitaux et aux centres médicaux sociaux, équivalents de nos EPHAD (Valais).

Une délégation à des associations

Nulle part, des soignants ne sont contraints d'apporter une quelconque assistance au suicide, quel que soit l'endroit où l'acte se déroule. L'encadrement de l'acte est entièrement confié à des associations qui s'affichent comme non commerciales. Les plus importantes sont Exit et Dignitas, cette dernière acceptant les non-résidents.

Chaque association a ses propres critères d'éligibilité et marges d'appréciation, plus souples que ceux de l'Académie des sciences médicales suisses. Ainsi Dignitas retient des patients souffrant de « handicaps insupportables », de même que ceux qui souffrent de douleurs rhumatismales ou de polyopathie.

L'acte de suicide se fait sur rendez-vous. Étant considéré comme une mort « violente », la police et un médecin-légiste sont appelés après le décès, pour contrôler que le suicide a eu lieu suivant les recommandations et bonnes pratiques. Mais, sur les suicides déclarés entre 1985 et 2013, un peu moins de la moitié avaient fait l'objet d'un examen médico-légal⁸⁸.

À noter le coût élevé de la prestation de suicide pour les étrangers chez Dignitas⁸⁹. En revanche elle est gratuite chez Exit pour les membres ayant cotisé plus d'un an (à raison de 40 francs suisses/an) et coûte 350 CHF pour les membres récents, payables avant l'étude du dossier par le médecin-conseil d'Exit

Le cas des maladies psychiques

Le cas des maladies psychiques a fait l'objet de longs débats qui ont débouché sur l'obligation en cas de doute de faire intervenir un psychiatre pour vérifier qu'un désir de suicide ne relevait pas d'un trouble psychique⁹⁰.

Les chiffres

En 2020, 1.250 résidents en Suisse se sont suicidés avec assistance, soit 1,6% des décès de l'année. Le nombre a été multiplié par 3,5 depuis 2010. L'assistance au suicide a concerné 45 français en 2021 (36 en moyenne sur les cinq dernières années), soit des chiffres qui relativisent les affirmations courantes).

88. <http://www.nfp67.ch/SiteCollectionDocuments/nfp67-synthesebericht-fr.pdf>

89. 10.000 Euros environ

90. Cela a été confirmé par un arrêt du Tribunal fédéral de 2006

5/ L'euthanasie au Canada

- L'euthanasie et le suicide assisté ont été légalisés en 2016, avec des critères élargis en 2021.
- En 2021, 10 064 personnes ont été euthanasiées, contre 1018 en 2016, soit une progression annuelle de 58%. Cette augmentation a valu au Canada un rappel à l'ordre de la part d'experts de l'ONU pour les droits de l'homme.
- Seuls 1,7 % des médecins ont accepté de réaliser une euthanasie en 2021.

Les débuts

En 2015 la Cour Suprême a jugé que les dispositions du code criminel interdisant euthanasie et suicide assisté portaient atteinte à la Charte des droits individuels et des libertés. La Cour a néanmoins mis comme condition à une dépénalisation que la personne soit affectée d'une pathologie grave et irrémédiable lui causant des souffrances persistantes.

Les critères

La loi de juin 2016, modifiée en mars 2021 (élargissement aux personnes handicapées physiques qui ne sont pas en fin de vie, suppression du critère de fin de vie, suppression du délai de 10 jours, possibilité d'une euthanasie sur un patient l'ayant prévue dans ses directives anticipées), légalise l'euthanasie et le suicide assisté, qualifiés « d'aide médicale à mourir ». Elle exonère de responsabilité pénale pour homicide le médecin ou l'infirmier qui pratique cet acte sur une personne aux conditions suivantes :

- Personne majeure, capable de prendre des décisions concernant sa santé, ayant été informée des moyens disponibles pour soulager ses souffrances, notamment les soins palliatifs.
- Demande volontaire de subir une euthanasie, avec un consentement éclairé.
- La personne doit être atteinte d'une maladie,

d'une affection, d'un handicap grave et incurable.

- Situation médicale caractérisée par un déclin avancé et irréversible de ses capacités.
- Souffrances physiques ou psychologiques persistantes, intolérables, qui ne peuvent être apaisées de façon acceptable par le patient.

La procédure

Lorsque la mort est prévisible à court terme (inf. à 6 mois) aucun délai légal n'est exigé entre la formulation de la demande et l'acte d'euthanasie, qui peut être réalisé immédiatement (actuellement le délai moyen est de 6 jours).

Lorsque la mort n'est pas prévisible, le praticien doit s'assurer que la personne a été informée des moyens disponibles pour soulager ses souffrances. Au moins 90 jours doivent s'écouler entre la première évaluation et l'acte d'euthanasie. Si le médecin ou l'infirmier consulté n'ont pas d'expertise sur l'origine des souffrances, un second médecin ou un infirmier indépendant possédant cette expertise doivent être consultés.

Il était prévu que les personnes atteintes de maladie mentale (paranoïa, schizophrénie, autisme, etc) puissent avoir accès à l'aide médicale à mourir à partir de mars 2023, sous réserve que tous les autres critères d'éligibilité et la procédure soient respectés. Cette possible extension est actuellement en discussion.

Le médecin ou l'infirmier qui aurait méconnu les exigences légales est susceptible d'être frappé de sanctions pénales mais aucune poursuite n'a été enregistrée à ce jour.

Une progression exponentielle, un modèle semblant hors de contrôle

10 064 euthanasies ont été recensées en 2021 (soit 3,3 % des décès) contre 1018 en 2016.

Donc une multiplication par dix en 6 ans, c'est-à-dire une progression annuelle moyenne de 58 %.

Seuls 1,7 % des médecins ont effectué une euthanasie en 2021, une forte majorité d'entre eux refusant de le faire.

Quelques faits

Les rapports officiels ne donnent pas d'information sur le respect des critères d'éligibilité⁹¹.

Le Canada a connu ces dernières années la plus forte progression des euthanasies dans le monde.

Le pays occupe la 22^{ème} place pour la prise en charge de la fin de vie (-11 places depuis 2015)^{92 93}.

Moins de la moitié des patients ayant subi une euthanasie avaient vu une équipe de soins palliatifs⁹⁴.

À côté de 10.000 euthanasies depuis 2016, il n'y a eu que 7 suicides assistés.

6/ Suicide assisté en Oregon et dans les autres états des USA

- Le suicide assisté est légal en Oregon depuis 1997.
- Le médecin prescrit une « kill pill » que le patient est libre de se procurer et de s'administrer.
- 66% des établissements de fin de vie interdisaient à leur personnel de participer à un suicide assisté en 2021, comme le permet la loi.
- En 2022, 0,6 % des décès en Oregon ont été dus à un suicide assisté (278 personnes)

La législation

En Oregon, la loi « Death with Dignity Act » date de 1997. Premier État américain à avoir légalisé le suicide assisté, l'Oregon a été suivi depuis par 10 autres États américains sur des modèles similaires. En revanche, l'euthanasie, considérée comme un meurtre, reste absolument interdite aux USA.

L'État considère le suicide assisté comme une affaire privée par rapport à laquelle il est neutre. Sa seule implication est de collecter les déclarations des suicides et de faire un rapport de synthèse annuel⁹⁵.

L'essentiel à retenir : prescription par un médecin d'une "kill pill" que le patient peut se procurer dans une pharmacie agréée. Le patient est ensuite libre d'ingérer ou pas cette pilule mortelle. 1/3 ne l'utilisent pas et

91. Kotalik J. *Medical assistance in dying : challenges of monitoring the Canadian program*. *Canadian Journal of Bioethics*, 2020; 3(3). <https://doi.org/10.7202/1073799ar>

92. Finkelstein EA, et al.. *Cross country comparison of expert assessments of the quality of death and dying 2021*. *Journal of Pain and Symptom Management*, 2021; <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2021.12.015>

93. *The 2015 Quality of Death Index: ranking palliative care across the world*. London: Economist Intelligence Unit, 2015.

94. Munro C, et al. *Involvement of palliative care in patients requesting medical assistance in dying*. *Canadian Family Physician*, 2020; 66: 833-42.

95. <https://www.oregon.gov/oha/PH/PROVIDERPARTNERRESOURCES/EVALUATIONRESEARCH/DEATHWITHDIGNITYACT/Documents/year23.pdf>

meurent de leur maladie. On retiendra donc que l'assistance au suicide est essentiellement de nature « pharmacologique ».

Les conditions posées par la loi . Le patient doit :

- être affecté d'une maladie incurable, au stade terminal, avec un décès probable dans les 6 mois⁹⁶
- démontrer qu'il a compris le diagnostic et le pronostic de sa pathologie, et qu'il prend une « décision informée », après avoir pris connaissance des alternatives au suicide.

La procédure

- Le patient doit faire 2 demandes à son médecin traitant à 15 jours d'intervalle^{97 98}. La demande doit être écrite, contresignée par 2 témoins, dont l'un n'a pas de lien de sang ou de mariage avec le patient.
- Les 2 médecins doivent informer le patient de toutes les alternatives au suicide, y compris le rapprochement d'une association de prévention du suicide. Les médecins doivent encourager le patient à informer son entourage de son projet de suicide.
- Si le médecin traitant, ou le 2ème médecin obligatoirement consulté, soupçonne que le patient ne fait pas une démarche libre ou qu'il souffre d'une pathologie psychiatrique, il doit alors lui demander de passer un examen psychiatrique.
- Il revient au médecin prescrivante et au médecin consultant de déterminer si les critères légaux sont satisfaits.
- De par la loi, le patient doit conduire toute la procédure de bout en bout volontairement, sous sa seule conduite.
- En particulier, la présence d'un médecin lors

du suicide est autorisée mais ne peut être que purement passive.

Précisions :

Les médecins doivent être volontaires pour s'impliquer dans une procédure d'assistance au suicide. Les institutions de fin de vie doivent également être volontaires pour que des suicides assistés s'y produisent. En 2021, 66% des établissements interdisaient à leur personnel d'y participer⁹⁹

Le médecin prescripteur doit informer l'Autorité de la Santé dès qu'il délivre une prescription. Après le décès, le certificat de décès doit être communiqué au registre central. Cette autorité doit dénoncer à l'« Oregon Medical Board » toute suspicion ou preuve de non-respect de la loi.

Faits et chiffres en 2022

- Les décès consécutifs à des suicides assistés ont représenté 0,6 % de l'ensemble des décès en Oregon (278/ 44981)
- 431 personnes ont obtenu une prescription de produit létal. Sur les 278 personnes qui se sont données la mort, 246 avaient obtenu une prescription en 2022, et 32 dans des années antérieures. 84 qui avaient obtenu une prescription en 2022 sont décédées d'une autre raison. Seuls les deux tiers des patients ingèrent finalement la potion mortelle, une proportion stable d'année en année.
- 85 % des patients avaient plus de 65 ans, 64% avaient un cancer, 12 % une maladie cardiaque et 10% un trouble neurologique.
- 92 % des suicides ont eu lieu au domicile des patients.

96. L'invocation de l'âge ou d'un handicap ne sont pas des critères qualifiants

97. Depuis le 1/1/2020 les patients sont exonérés de la période de réflexion si elle excède leur durée de vie attendue

98. En 2021, le nombre moyen de jours s'écoulant entre la demande initiale et la mort a été de 30 jours, alors qu'il avait été de 47 jours en moyenne entre 1998 et 2019

99. Campbell CS, Cox JC. Hospice-assisted death? A study of Oregon Hospices on death with dignity. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*, 2012; 29(3): 227-35

- 2,2 % des médecins de l'Oregon prescrivent la kill pill

Une progression réelle des cas de mort provoquée, mais très loin de celles des pays à euthanasie :

Après 24 ans, le suicide assisté représente 0,6% des décès en Oregon, à rapprocher des 5% après 20 ans en Belgique et en Hollande, soit 8 fois plus. Tendence semblable dans les autres états américains (par ex. 0,4% après 12 ans dans l'État de Washington DC).

7/ Le suicide assisté en Autriche

- Le suicide assisté a été légalisé en 2021 et la loi est entrée en vigueur en janvier 2022, en parallèle d'une loi extrêmement volontariste en faveur des soins palliatifs.
- Outre les contrôles médicaux, la procédure doit être validée par un notaire qui s'assure du consentement libre et relater les circonstances de la demande du patient auprès de l'administration.

La législation

Une loi légalisant le suicide assisté est entrée en vigueur le 1er janvier 2022^{100 101}.

Parallèlement, un très gros effort a été promis en faveur des soins palliatifs¹⁰².

Les critères exigés pour une demande de suicide assisté :

- Maladie sévère et incurable avec des symptômes persistants dont les conséquences affectent durablement la personne concernée. La maladie ne doit pas nécessairement faire l'objet d'un pronostic de décès à court terme.
- État de souffrance qui ne peut être évité ni apaisé
- Être en capacité de consentement depuis la première visite au médecin jusqu'à l'acte de suicide assisté

La procédure

Le patient doit consulter deux médecins indépendants l'un de l'autre (l'un devant être spécialisé en soins palliatifs) qui doivent le conseiller sur les alternatives au suicide, en particulier la possibilité de bénéficier

100. https://www.parlament.gv.at/PAKT/VHG/XXVII/II/L_01177/index.shtml

101. *Origine de la législation : Dans un arrêt de la cour constitutionnelle fédérale du 11 décembre 2020 — déclarant inconstitutionnel un article du code pénal qui interdisait, sous peine de prison, à un tiers de fournir à quiconque une aide pour se tuer — la Cour a considéré que cette disposition allait à l'encontre de l'autodétermination de l'individu, invitant le législateur à modifier la loi,*

102. *21 millions d'euros en 2022, 36 millions en 2023 et 54 millions en 2024 doivent être engagés en faveur des soins palliatifs.*

de soins palliatifs. Dans le doute sur l'aptitude du patient à une décision libre et autonome, ou sur l'existence d'une pathologie psychiatrique, il doit consulter un psychiatre, un psychothérapeute ou un psychologue. Si le médecin valide la demande, il établit une prescription précisant les caractéristiques chimiques du produit, sa posologie et son mode d'emploi.

L'originalité de la réglementation autrichienne, c'est le passage obligé par un notaire qui seul peut en fin de parcours délivrer le quitus permettant d'obtenir le produit létal¹⁰³. Son rôle est de s'assurer du consentement de la personne.

Le notaire est chargé d'établir un « testament de mort », précisant les circonstances de la demande du patient. Ce document est transmis au registre central dépendant du ministère de la santé. Le pharmacien ne peut délivrer la médication létale que sur présentation de ce document établi par le notaire. Ce document accompagne la déclaration du médecin-légiste qui constate le décès du patient. Le « testament de mort » établi par le notaire a une validité d'un an.

L'acte de suicide assisté

Cet acte doit être réalisé physiquement dans un cadre privé¹⁰⁴, par le patient lui-même. Celui-ci aura la possibilité de différer son geste jusqu'au moment où il le décidera.

Une délégation à un notaire, à deux médecins et in fine à un pharmacien

Délégation est donc donnée en pratique à deux médecins, à un notaire et in fine à un pharmacien qui s'assurent que les critères légaux sont remplis. Puis un médecin-légiste certifie que le décès du patient s'est déroulé conformément à la loi. Le ministère de la

santé tient le registre des testaments de mort transmis par les médecins légistes. Le suicide assisté reste donc une affaire privée sous le contrôle de 5 professionnels indépendants, dont aucun ne peut être juge et partie. Cela tranche avec les pays à « euthanasie » où une seule personne, le médecin traitant, endosse successivement le rôle d'expert statuant sur l'éligibilité du patient, puis du juge, ensuite celui de l'exécutant, et in fine celui du contrôleur. Le législateur autrichien a su établir un mécanisme pour assurer que le consentement du patient, un point-clé de toute législation de mort provoquée, soit extrêmement solide, sans qu'il soit nécessaire de mettre en place une commission de contrôle qui, on l'observe en Belgique, en Hollande et au Canada ne peut pas fonctionner étant donné la procédure retenue.

Un effort important

L'Autriche a promis de consacrer aux soins palliatifs 111 M d'Euros sur 3 ans (période 2022- 2024). Donc 8 fois plus que la France en tenant compte de la différence de population et de durée des plans.

Statistiques

Il n'y a pas eu encore de publication de nombre de suicides assistés en Autriche, cette législation n'étant entrée en vigueur qu'au début de 2022. Toutefois, l'estimation préliminaire donne environ 20 décès pour la première année.

103. La consultation du notaire intervient 12 semaines au plus tôt après la visite chez le premier médecin (ou 15 jours en cas de pronostic vital engagé à court terme)

104. La publicité pour le suicide assisté est interdite et sanctionnée pénalement

8/ L'euthanasie en Espagne

- L'euthanasie a été légalisée en 2021
- La loi prévoit un contrôle a priori par une commission qui désigne un médecin et un juriste en charge d'évaluer la demande.
- En 1 an, 200 personnes sont décédées des suites d'une procédure d'euthanasie.
- Le corps médical demeure très opposé à cette pratique, qui pour l'instant est très peu mise en œuvre.

Historique

Le parlement espagnol a approuvé en mars 2021 la légalisation de l'euthanasie (ley orgánica 3/2021). La loi est entrée en vigueur en juin 2021¹⁰⁵. Elle faisait suite à plusieurs cas emblématiques au cours des dernières décennies et particulièrement celui de Ramon Sampedro, tétraplégique, incarné à l'écran par Javier Bardem dans le film oscarisé *Mar Adentro*.

La loi espagnole reconnaît à toute personne résidant en Espagne le droit de solliciter la prestation d'aide à mourir « ayuda para morir ». La personne doit être majeure, capable, consciente au moment de sa demande, et être atteinte d'une maladie grave et incurable ou d'une souffrance lourde, chronique et incapacitante. Elle doit adresser à son médecin deux demandes consécutives par écrit, à quinze jours d'intervalle, ce délai pouvant être raccourci par le médecin en cas d'imminence d'une perte de capacité. Ce délai doit donner lieu à un processus délibératif entre le patient et le médecin sur le diagnostic, le pronostic et les options thérapeutiques. Si la personne ne peut formuler de demande en raison de la perte de ses facultés, il sera tenu

compte de ses volontés anticipées au travers de documents à valeur légale désignant, le cas échéant, un représentant.

Le médecin principal doit solliciter à l'issue du processus délibératif l'avis d'un médecin consultant. Dans tous les cas, avant l'exécution de l'acte, le médecin principal doit transmettre à une « comisión de garantía y evaluación de la eutanasia¹⁰⁶ » le dossier complet du patient pour validation préalable : la commission désigne deux membres - un médecin et un juriste - chargés de vérifier le respect de la procédure. L'ensemble du processus jusqu'à l'autorisation par la commission de procéder à l'aide à mourir peut durer entre 30 et 40 jours. Voir le détail du processus¹⁰⁷.

Il est à noter que le contrôle a priori par une commission d'évaluation de l'euthanasie est une spécificité de la législation espagnole.

En juin 2022, soit un an après la légalisation, environ 200 personnes sont décédées par euthanasie.

Les données des maladies dont souffraient les personnes euthanasiées ne sont pas encore publiées à cette date. Toutefois, contrairement à ce qui se passe dans d'autres pays où le cancer est la première cause des demandes d'euthanasie, la plupart des demandes en Espagne émanent de personnes souffrant de maladies neurodégénératives¹⁰⁸. Les autres caractéristiques apparaissent en revanche similaires : une majorité des hommes, septuagénaires, avec un geste effectué à domicile. Si un don d'organe est prévu, l'intervention a lieu à l'hôpital. Parmi les personnes euthanasiées, 22 donneurs ont conduit à réaliser 68 transplantations, en précisant que l'Espagne est l'un des pays du

105. <https://www.boe.es/buscar/pdf/2021/BOE-A-2021-4628-consolidado.pdf>

106. Une commission de contrôle de l'euthanasie est mise en place dans chacune des 17 « communautés autonomes »

107. <https://derechoamorir.org/eutanasia-en-espana/>

108. Selon Tayra Velasco, présidente de la commission de bioéthique du Collège des infirmières de Madrid



LES DONNÉES DU DÉBAT

monde où les dons d'organes sont les plus nombreux.

Des échos récents de l'Espagne font état de plusieurs dysfonctionnements :

Le corps médical reste dans son ensemble très opposé à la pratique d'euthanasie. Il déplore en particulier le fait que la loi de 2021 a entraîné une perte de confiance de beaucoup de citoyens envers leurs médecins.

- L'euthanasie étant dépénalisée et qualifiée de « mort naturelle », il y aurait de nombreux cas non déclarés.
- Les commissions de contrôle sont établies au niveau régional (des « communautés autonomes ») et plusieurs de ces communautés n'ont pas encore mis en place ces commissions.
- Les médecins faisant jouer leur clause de conscience sont enregistrés comme tel, et il y a un soupçon qu'ils soient ultérieurement pénalisés dans leur développement de carrière.

Il va falloir sans doute plusieurs mois pour faire un point de situation exhaustif.

9/ La situation en Allemagne

- Trois projets de loi de légalisation d'une forme de suicide assisté sont aujourd'hui à l'ordre du jour du Parlement allemand.

L'arrêt de la cour constitutionnelle fédérale du 26 février 2020

À la suite d'une initiative commune de députés chrétiens-démocrates et sociaux-démocrates, le Parlement allemand a adopté le 6 novembre 2015 une modification de l'article 217 du code pénal, qui est très proche des pratiques suisses : la personne qui a favorisé le suicide assisté à des fins intéressées est passible de trois ans de prison et d'une amende, alors que le membre de la famille ou la personne proche qui n'a pas agi à des fins intéressées est exonéré de telles peines.

L'euthanasie reste toutefois strictement interdite.

Derrière cette rédaction étaient visées les associations militant pour cette cause, ayant leur siège en Allemagne ou en Suisse.

La cour administrative fédérale, dans un arrêt du 2 mars 2017, a considéré que l'accès à un produit létal permettant le suicide sans douleur ne pouvait être refusé dans des situations exceptionnelles à des patients non susceptibles d'être guéris et pour lesquels il n'existait pas d'alternative.

La cour constitutionnelle fédérale a statué le 26 février 2020 sur un recours formé par des requérants jugeant l'accès au suicide assisté adopté en 2015 trop restreint :

- Elle a invoqué le droit constitutionnel du libre épanouissement de la personne impliquant le droit à mettre fin à ses jours, pour déclarer inconstitutionnelles les dispositions du code pénal interdisant le suicide assisté à des fins intéressées.
- Elle a ajouté que ce droit ne se limitait pas



à la fin de vie mais s'appliquait à toutes les phases de la vie. Le législateur a été invité à prévoir des modalités procédurales et des délais pour redéfinir l'exercice du suicide assisté.

Les suites au Parlement

Les débats se succèdent depuis 2021 et trois textes sont déposés à ce jour sur le bureau du Bundestag :

- Un texte a été signé par 85 députés de tous les groupes (à l'exception de l'AFD) relatif à la pénalisation du suicide assisté à des fins intéressées et à la garantie de l'autodétermination dans la décision de recours au suicide. Il punit le suicide assisté à des fins intéressées de trois ans de prison ou d'une peine d'amende. Il prévoit deux consultations médicales par un psychiatre ou un psychothérapeute. La souffrance psychique de la personne ne doit pas porter atteinte à sa capacité de décision. La publicité pour le suicide assisté est punie de deux ans de prison (20 /904).

- Un texte porté par les députés Verts sur la mort « autodéterminée » sans conditions de fond précises si ce n'est des règles procédurales avec la consultation de deux médecins (22/ 2293).
- Un texte porté par les députés libéraux sur la réglementation du suicide assisté permettant à chacun de prêter son concours au suicide assisté de toute personne qui a exprimé de manière autonome et libre la volonté de mettre fin à sa vie (20 /2332).

Il prévoit l'instauration de structures délibératives intervenant a priori, comme pour l'interruption de grossesse.

Parallèlement à ces initiatives toutes orientées vers un suicide assisté plus ou moins encadré, une résolution transpartisane a été déposée, invitant le gouvernement à présenter un projet de loi sur la prévention des suicides (20/1121).

Tout commentaire ou suggestion est à adresser à sfap@sfap.org en faisant référence au fascicule « Fin de Vie / Les données du débat »



**SOCIÉTÉ FRANÇAISE D'ACCOMPAGNEMENT
ET DE SOINS PALLIATIFS**

106 avenue Émile Zola
75015 Paris

www.sfap.org

