

Avant-propos à l'avis N°121 du CCNE.

A la suite de la remise, à la fin de l'année 2012, du rapport de la Commission de réflexion sur la fin de vie en France, « Penser solidairement la fin de vie », le Président de la République a saisi le Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé (CCNE) en lui posant trois questions :

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

Le CCNE a été amené à plusieurs reprises à réfléchir sur ces questions au cours des vingt dernières années. Dans le premier avis qu'il a émis sur ce sujet, en 1991, le CCNE « désapprouvait qu'un texte législatif ou réglementaire légitime l'acte de donner la mort à un malade » (avis N°26). En 1998, il se déclarait « favorable à une discussion publique sereine sur le problème de l'accompagnement des fins de vies comprenant notamment la question de l'euthanasie » (avis N°58). En 2000, il proposait la notion « d'engagement solidaire et d'exception d'euthanasie. » (avis N°63).

L'avis N°121 « Fin de vie, autonomie de la personne, volonté de mourir » présente l'état actuel des réflexions du CCNE qui prend en compte les évolutions de la loi et des pratiques au cours des dix dernières années au sujet des droits des personnes malades et des personnes en fin de vie, et le rapport de la Commission Sicard.

Plusieurs recommandations, et notamment les six qui suivent, font l'objet d'un accord unanime de la part des membres du Comité :

- la nécessité de faire cesser toutes les situations d'indignité qui entourent encore trop souvent la fin de vie ;
- la nécessité de rendre accessible à tous le droit aux soins palliatifs – un droit reconnu par le législateur depuis quatorze ans ;
- la nécessité de développer l'accès aux soins palliatifs à domicile ;
- la nécessité d'associer pleinement la personne et ses proches à tous les processus de décision concernant sa fin de vie.
- le respect des directives anticipées émises par la personne. A l'heure actuelle, et malgré leur nom de « directives », elles ne sont considérées par la loi que comme l'expression de souhaits, les décisions étant prises par les médecins. Le Comité demande que lorsqu'elles ont été rédigées en présence d'un médecin traitant, et dans des circonstances où une maladie grave a été annoncée, les directives anticipées soient contraignantes pour les soignants, sauf exception dûment justifiée par écrit ;

- le respect du droit de la personne en fin de vie à une sédation profonde jusqu'au décès si elle en fait la demande lorsque les traitements, voire l'alimentation et l'hydratation ont été interrompus à sa demande.
- la nécessité de développer la formation des soignants, leur capacité d'écoute et de dialogue, et les recherches en sciences humaines et sociales sur les situations des personnes en fin de vie.
- la nécessité de faire cesser toutes les situations d'isolement social et de dénuement des personnes malades, des personnes handicapées, et des personnes âgées qui précèdent trop souvent la fin de leur vie, et de leur donner accès à l'accompagnement qui leur est indispensable.

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

La majorité des membres du Comité expriment des réserves majeures et recommandent de ne pas modifier la loi actuelle, estimant qu'elle opère une distinction essentielle et utile entre « laisser mourir » et « faire mourir », même si cette distinction peut, dans certaines circonstances, apparaître floue. Ils considèrent que le maintien de l'interdiction faite aux médecins de « provoquer délibérément la mort » protège les personnes en fin de vie, et qu'il serait dangereux pour la société que des médecins puissent participer à « donner la mort ». En ce qui concerne plus spécifiquement l'assistance au suicide, ils estiment « que cette légalisation n'est pas souhaitable. », portant un jugement très réservé sur les indications de l'assistance au suicide et/ou de l'euthanasie dans les pays qui les ont dépénalisées ou autorisées et manifestant une inquiétude concernant l'élargissement de ces indications dans certains de ces pays. Enfin, ils considèrent que toute évolution vers une autorisation de l'aide active à mourir pourrait être vécue par des personnes vulnérables comme un risque de ne plus être accompagnées et traitées par la médecine si elles manifestaient le désir de poursuivre leur vie jusqu'à la fin.

Pour certains membres du Comité, qui se sont exprimés dans une contribution qui suit le texte adopté par la majorité du CCNE, la frontière entre « laisser mourir » et « faire mourir » a déjà, de fait, été abolie ; les lois de 2002 sur les droits des malades et de 2005 sur la fin de vie – en reconnaissant le droit d'une personne à demander au médecin d'interrompre des traitements vitaux, ou son alimentation et son hydratation – ont déjà reconnu le droit des médecins de « faire mourir » ou d'aider une personne, à sa demande, à « mettre un terme à sa vie ». Pour ces membres, la question qui se pose désormais est de savoir, dans ce cadre, pour quelles raisons certaines formes de « demande d'aide à mettre un terme à sa vie » seraient autorisées alors que d'autres ne pourraient l'être.

Que le CCNE ne soit pas parvenu à une réponse unanime sur ce sujet n'est pas surprenant, s'agissant de questions dont la complexité avait conduit nos prédécesseurs à écrire, dans l'avis N°63 : « le dilemme est lui-même source d'éthique ; l'éthique naît et vit moins de certitudes péremptoires que de tensions et du refus de clore de façon définitive des questions dont le caractère récurrent et lancinant exprime un aspect fondamental de la condition humaine. »

L'avis N°121 représente une étape dans la réflexion du Comité, que les contraintes du calendrier – liées au renouvellement tous les deux ans d'une partie de ses membres, prévu le 15 juin – l'ont amené à finaliser en l'état. Mais le CCNE, dans son ensemble, considère que la réflexion sur le sujet de la fin de la vie n'est pas close et qu'elle doit se poursuivre sous la forme d'un débat public.

Le Président de la République ayant mentionné, dans sa saisine, la présentation prochaine d'un projet de loi sur ces sujets, ce débat public devrait, comme le prévoit la loi relative à la bioéthique, comporter des états généraux réunissant « des conférences de citoyens choisis de manière à représenter la société dans sa diversité ».

Le CCNE continuera sa réflexion sur les questions concernant la fin de vie et en rendra compte après le débat public dont il propose la tenue.

Le 30 juin 2013

Jean Claude Ameisen
président du CCNE

AVIS N° 121**Fin de vie, autonomie de la personne, volonté de mourir****Membres du groupe de travail**

Régis Aubry (rapporteur)

Michaël Azoulay

François Beaufile

Ali Benmakhlouf

Alain Claeys

André Comte-Sponville

Anne-Marie Dickelé

Frédérique Dreifuss-Netter

Jean-Pierre Kahane

Xavier Lacroix

Claire Legras (rapporteur)

Claude Matuchansky

Francis Puech

Louis Schweitzer

Jean-Louis Vildé

Bertrand Weil

Personnalités auditionnées :

Jean Leonetti, *ancien ministre*

Didier Sicard, *Président de la Commission de réflexion sur la fin de vie en France (2012),
Président d’Honneur du CCNE*

Yves Kagan, *médecin interniste gériatre, Fondation gériatrique de Rothschild, Paris*

Fin de vie, autonomie de la personne, volonté de mourir.

A la suite de la remise du rapport de la Commission de réflexion sur la fin de vie en France¹, le Président de la République a posé au Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé trois questions qui touchent à l'expression de l'autonomie des individus au sujet de leur fin de vie : *« Comment et dans quelles conditions recueillir et appliquer des directives anticipées émises par une personne en pleine santé ou à l'annonce d'une maladie grave, concernant la fin de sa vie ? Selon quelles modalités et conditions strictes permettre à un malade conscient et autonome, atteint d'une maladie grave et incurable, d'être accompagné et assisté dans sa volonté de mettre lui-même un terme à sa vie ? Comment rendre plus dignes les derniers moments d'un patient dont les traitements ont été interrompus à la suite d'une décision prise à la demande de la personne ou de sa famille ou par les soignants ? »*.

Le Comité s'est déjà interrogé sur le problème de l'accompagnement de la fin de vie et sur celui de l'euthanasie.

Dans son premier et bref avis sur le sujet², en 1991, le CCNE en était resté à la formulation de quelques principes forts, à partir desquels il désapprouvait qu'un texte législatif ou réglementaire légitime l'acte de donner la mort à un malade. En 1998³, il a appelé de ses vœux une discussion publique sereine sur le problème de l'accompagnement des fins de vie, comprenant notamment la question de l'euthanasie et insisté sur l'importance d'une réflexion en commun sur la question des circonstances précédant le décès.

En 2000, il a conduit une réflexion plus complète⁴. Constatant que la question de l'euthanasie proprement dite ne peut être isolée du contexte plus large que représente le fait de mourir aujourd'hui dans un monde fortement marqué par la technique médicale, ses qualités évidentes, mais aussi ses limites, il a recommandé une mise en œuvre résolue des soins palliatifs et condamné l'acharnement thérapeutique.

Le Comité, tout en soulignant avec force la valeur structurante et incontournable de l'interdit de donner la mort à autrui, a alors constaté que si l'application de la loi amenait à qualifier l'euthanasie d'homicide volontaire, d'assassinat ou de non-assistance à personne en danger, les juridictions faisaient preuve, lorsqu'elles étaient saisies en la matière, de la plus grande indulgence. Réaffirmant la valeur centrale de la limite étagée par l'interdit de donner

¹ « Penser solidairement la fin de vie », Commission de réflexion sur la fin de vie en France, La Documentation française, décembre 2012.

² Avis n°26 du 24 juin 1991 concernant la proposition de résolution sur l'assistance aux mourants, adoptée le 25 avril 1991 au Parlement européen par la Commission de l'environnement, de la santé publique et de la protection des consommateurs.

³ Avis n° 58, « Rapport et recommandations sur le Consentement éclairé et information des personnes qui se prêtent à des actes de soin ou de recherche ».

⁴ Avis n° 63 du 27 janvier 2000, « Fin de vie, arrêt de vie, euthanasie ».s

la mort à autrui, il a alors estimé légitime de proposer l'inscription dans le code de procédure pénale d'une « exception d'euthanasie » permettant au juge de mettre fin à toute poursuite judiciaire, en fonction des circonstances et des mobiles d'un acte d'euthanasie.

Le CCNE, dans le cadre du présent avis, prend bien sûr appui sur sa réflexion antérieure, qui a également abordé la question de la réanimation néonatale, celle du refus de soin et celle des questions éthiques liées au développement et au financement des soins palliatifs⁵. Aujourd'hui comme hier, en effet, la demande d'aide à mourir suscite un conflit de perspectives et de valeurs entre lesquelles il est très difficile de trancher. Toutefois, treize ans plus tard, cette question se pose dans un cadre législatif profondément renouvelé.

Fort de l'apport de nombreux travaux récents et des réflexions développées dans plusieurs pays, et conscient de la singularité profonde de chaque fin de vie, le Comité a ainsi souhaité s'interroger d'abord sur les origines du débat actuel sur la question de la volonté de mourir, afin de comprendre les raisons de son actualité et de l'acuité qu'il peut prendre, mais aussi de mesurer la portée des changements qu'il ouvre. Il a ensuite pesé tout l'apport théorique et pratique des lois dont notre pays s'est récemment doté en matière de droits des patients et d'accompagnement des personnes en fin de vie. Il a interrogé enfin les évolutions possibles de la loi, puis tenté d'éclairer les questions posées par l'hypothèse d'une légalisation du suicide assisté.

⁵ Avis n° 65 du 14 septembre 2000, « Réflexions éthiques autour de la réanimation néonatale » ; avis n° 87 du 14 avril 2005, « Refus de traitement et autonomie de la personne » ; avis n°108 du 12 novembre 2009 sur les questions éthiques liées au développement et au financement des soins palliatifs.

Première partie Origines du débat actuel sur la mort volontaire

I- Un contexte marqué par trois traits saillants

La question de pouvoir mettre un terme à la vie surgit dans un contexte marqué par trois traits saillants : des évolutions médicales et sociologiques, la place de la médecine par rapport à la vie, le choix de certains pays de tolérer ou légaliser l'euthanasie ou le suicide assisté.

I--1- Des évolutions médicales et sociologiques.

- La longévité croissante des individus et le vieillissement corrélatif de la population⁶, adressent au système de soins et plus largement à notre société des questions cruciales : comment accompagner la perte d'indépendance et d'autonomie des personnes très âgées, sans trop entamer les forces de leurs proches, mais aussi sans que la sollicitude et un souci de protection tendent à réduire la liberté de ces personnes ? Comment soigner et accompagner, et jusqu'où traiter des personnes malades ou handicapées particulièrement fragiles, présentant des situations cliniques complexes et poly-pathologiques ? Comment affronter la croissance du nombre de personnes atteintes de maladies neuro-dégénératives ?

Une autre conséquence - longtemps impensée - des avancées techniques et scientifiques de la médecine est la possibilité de vivre longtemps avec une maladie qui ne guérira pas. Donnant une place plus grande aux maladies chroniques, la médecine moderne procure souvent aux personnes une espérance de vie plus longue, mais au prix d'existences extrêmement médicalisées, parfois dans des conditions d'inconfort extrême ou de souffrance.

Des progrès médicaux majeurs, par exemple en réanimation, ont aussi un revers lorsqu'il en résulte des situations inextricables. Que faire lorsque la survie se fait au prix de très lourdes séquelles motrices, sensorielles, cognitives ?

- Ces situations extrêmes, mais aussi celles des personnes démentes ou totalement dépendantes, sont parfois présentées ou ressenties comme une mort sociale, une mort « incomplète », au risque de perdre de vue le progrès personnel et collectif qu'elles représentent.

Pourtant, l'espérance de vie sans incapacité croît plus vite que l'espérance de vie elle-même ; depuis les années 1970, le nombre moyen de mois de dépendance par personne est

⁶ En cinquante ans, le nombre des personnes ayant plus de 85 ans est passé de 200 000 à 1,4 million.

passé de 12 à 9⁷. On peut vivre pleinement plus longtemps, même si le *tempo* de la vie des personnes âgées n'est évidemment pas le même que celui des personnes plus jeunes. La fin de vie est une autre allure de la vie et non simplement le bout de celle-ci.

Mais ces peurs sont aussi alimentées par la relégation qui semble être le lot de tant de personnes en fin de vie, notamment de celles qui vivent des situations de grand isolement ou qui achèvent leur vie dans des institutions faisant parfois figure, aux yeux des bien portants, de mouiroirs qui peuvent susciter l'effroi. Pourtant, ce diagnostic ne conduit pas notre société à accorder plus de poids, plus de moyens à l'accompagnement des vieillards ou des personnes qui ont perdu beaucoup de leurs capacités du fait de l'âge ou de la maladie.

- Les proches de ces personnes malades ou très âgées ont et vont avoir à vivre des situations d'accompagnement parfois longues, voire épuisantes, alors qu'ils manquent de temps dans un quotidien déjà intense et qu'ils ne peuvent pas toujours avoir accès à des moyens adaptés de prise en charge à domicile. Souvent, l'entourage familial ne peut plus ou ne veut plus assumer seul une charge qui autrefois, dans un contexte à bien des égards différent, restait plus facilement dans ce cercle. La lourdeur croissante des situations – que l'on pense par exemple aux accompagnants des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'autres formes de troubles cognitifs – le fait que les enfants n'habitent presque plus jamais sous le même toit que leurs parents, que les deux membres du couple travaillent : tout tend à rendre plus difficile l'aide de ceux que l'on appelle les aidants « naturels ».

La notion de « droit au répit » des aidants doit trouver des traductions plus satisfaisantes, par exemple dans la création de structures capables de prendre le relais de l'entourage. Par ailleurs, l'intérêt des personnes âgées mérite d'être mieux apprécié : elles n'ont pas seulement besoin d'être soignées ; elles ont besoin que l'on prenne soin d'elles, au plus proche de leurs propres aspirations, qu'on entre en relation avec elles et non seulement que l'on agisse pour elles à travers le soin médical.

- L'évolution sociologique du rapport à la mort.

Certains épisodes comme la canicule de l'été 2003 ont révélé à la fois le grand isolement de certaines personnes âgées et l'image abîmée que véhiculaient d'elles les médias avec une crudité assumée : déchéance du corps, visage qui s'est par trop éloigné de l'« image de référence » de la personne, celle de ses belles années.

Par ailleurs, la prise en charge de la fin de vie et de la mort s'est institutionnalisée et professionnalisée. La norme en France, c'est de mourir à l'hôpital ou dans une maison de retraite : selon les données de l'Observatoire national de la fin de vie⁸, aujourd'hui, 58% des

⁷Cf Jean de Kervasdoué, « *Les vieux et l'argent : vrais problèmes et lieux communs* », in Médecine et vieillesse, sept débats citoyens qui amènent à déconstruire nombre d'idées reçues, septembre 2012, publication du centre d'éthique clinique de l'hôpital Cochin.

⁸ Fin de vie : état des lieux. Rapport 2011 de l'observatoire national de la fin de vie, Paris, La Documentation française, 2012.

Français décèdent à l'hôpital, 27% à leur domicile, 11% dans une maison de retraite ou un lieu apparenté. Comme les prisons ont quitté le centre des villes, les mourants sont partis des foyers, les établissements d'hébergement des personnes âgées dépendantes ou des personnes handicapées sont situés souvent hors des villes, loin même de leur périphérie, et la mort se trouve ce faisant à l'écart de notre quotidien.

Ces évolutions aboutissent à un retrait progressif de la mort de la culture commune, avec une disparition ou une modification profonde des rituels qui entouraient cet événement et le rendaient à la fois visible et plus admissible, ainsi qu'à une quête de maîtrise générale, y compris de la fin de vie et de sa mort.

C'est dans ce contexte que de nombreuses personnes, confrontées aux situations souvent inédites créées par la médecine et à son lot de peurs nouvelles, demandent la légalisation de l'euthanasie ou du suicide assisté.

Cette évolution peut être mise en rapport avec celle des préjugés sur ce qu'est une bonne manière de mourir : autrefois, mourir conscient, entouré, armé pour affronter ses « derniers instants »; aujourd'hui, mourir sans souffrir, sans que les facultés soient altérées, si possible de manière soudaine et inconsciente. Le rapport à la mort est désormais pour beaucoup déterminé à partir de notre vie présente, notre rapport à notre corps et à notre esprit.

L'expérience du mourir s'est donc profondément modifiée : si la mort s'est institutionnalisée, si son accompagnement s'est professionnalisé, le rapport moderne à la mort s'est privatisé, individualisé. Il oscille entre une mise à distance de la mort et une aspiration à la contrôler, à faire de la mort une question de choix individuel.

1-2- La place même qu'occupe la médecine dans notre rapport à la vie contribue à l'acuité prise par cette question.

La demande de maîtrise de leur fin de vie qu'expriment de nombreuses personnes puise à cet égard à deux sources : elle est à la fois la fille de l'espoir dans la médecine et du nouveau rôle reconnu aux patients dans la façon d'envisager leur santé.

L'expansion médicale fait figure de mythe : soignants et patients partagent souvent un même espoir dans la médecine ; ils assimilent la lutte contre la maladie à un combat, qu'ils mènent parfois jusqu'à une forme d'obstination déraisonnable. La poursuite acharnée des traitements ne doit évidemment pas être caricaturée tant elle est consubstantielle à la vocation du médecin et à la possibilité du progrès médical. Et il ne faut pas oublier qu'avant le développement des soins palliatifs, initié en Grande-Bretagne dans les années 1970, la médecine moderne se désintéressait largement de la douleur et de la solitude des personnes qu'elle ne parvenait pas à « sauver ».

Dans ce contexte d'attente très forte à l'égard des soignants et de prise de conscience du caractère intolérable des situations dans lesquelles les personnes en fin de vie étaient

abandonnées par la médecine, le médecin s'est vu attribuer un rôle central dans les décisions qui concernent la vie ou la mort des personnes, ignorant parfois l'autonomie de la personne, même si les lois récentes de 2002, puis de 2005 ont atténué ce rôle.

Notre rapport à la médecine est en effet aussi un témoin de notre difficulté à vivre avec nos menaces intimes et nos peurs mêlées – douleur, vieillesse, maladie, mort – et à percevoir notre condition de mortels comme une liberté et non seulement comme un fardeau. La quête de santé peut être source de morbidité quand elle est difficulté à nous confronter à notre finitude et à celle d'autrui. On veut toujours faire contre la maladie ; parfois, il convient de faire avec elle.

Ce qui était foi dans la médecine et dans les médecins a pu évoluer ces dernières décennies vers une revendication d'adaptation de la médecine aux volontés de chacun du fait de l'affirmation depuis une quinzaine d'années des droits des malades : les patients s'impliquent fortement dans la gestion de leur santé – parfois sous une pression sociale de prendre soin de soi-même afin de vieillir « au mieux » – d'autant qu'ils ont facilement accès à une information large et que des droits leur ont été reconnus par le législateur, soucieux de renforcer leur autonomie et de donner du poids à l'expression de leur volonté.

Le mouvement en faveur du droit à « choisir sa mort » résulte en partie de ces évolutions, ainsi que des limites de la médecine dans l'accompagnement de la souffrance des personnes en fin de vie. De la demande d'un traitement médical à tout prix à son rejet violent et à la dénonciation d'une surmédicalisation pesante de la fin de vie, il n'y a souvent qu'un pas. Ainsi, notre société, qui a tendance à refuser la mort et à attendre une réponse de la technique médicale, peut souhaiter en même temps mettre à distance la médecine lorsqu'elle la juge excessivement envahissante. Dès lors que le médecin doit répondre à mes souffrances en prenant en compte ma volonté, c'est finalement moi, patient, qui suis le prescripteur légitime quand il ne s'agit plus vraiment de traiter, mais d'organiser et d'accompagner la fin de mon existence.

Ces évolutions alimentent la demande de prise en compte par le législateur d'un droit à choisir les circonstances et le temps de sa mort. Cette demande a un premier visage, qui n'est pas étranger à la culture occidentale : maîtriser sa vie jusqu'à sa fin et décider du moment et des modalités de sa mort serait plus honorable et moins insupportable que de l'attendre passivement et manifesterait la pleine conscience de notre finitude. La question de la place du suicide émerge et celui-ci est ainsi parfois présenté comme l'ultime expression de la volonté et de la liberté individuelles, dans un contexte dans lequel les personnes sont confrontées tout au long de leur vie à des exigences de performance. Mais la demande d'autorisation de l'assistance à mourir a un autre visage : elle correspond au souhait de beaucoup de prévenir la souffrance et d'éviter des situations d'indignité.

I-3- Certains pays ont légalisé ou choisi de tolérer l'euthanasie ou l'assistance au suicide.

Depuis plusieurs années, un certain nombre de pays – la Suisse, le Bénélux et trois Etats américains (Oregon, Washington et Montana) – ont choisi de tolérer ou de légaliser l'euthanasie ou le suicide assisté. D'autres, comme le Canada et le Royaume-Uni, réfléchissent actuellement à une éventuelle évolution de leur législation (Cf. annexe 1). Cependant, ce mouvement de libéralisation de l'aide à mourir, quoique bien réel, n'en demeure pas moins largement minoritaire dans le monde.

Les premières législations en la matière remontent à une vingtaine d'années. Elles sont nées en outre dans des contextes culturels particuliers. L'Oregon, qui a été le premier Etat à s'engager sur cette voie, a légalisé le suicide assisté en 1997. Si cette pratique y est acceptée, c'est avant tout parce qu'elle répond à une demande culturelle très forte d'autonomie. L'euthanasie, en revanche, demeure interdite. En effet, l'idée de mourir de la main d'un tiers heurte profondément les mentalités, tant elle s'éloigne des canons habituels de l'autonomie. C'est d'ailleurs un des traits remarquables des pratiques dans cet Etat : la volonté de préserver son autonomie préside davantage à la décision du suicide assisté que le caractère insupportable de la souffrance, plus fréquemment évoqué sur le vieux continent.⁹

La seconde loi la plus ancienne, celle des Pays-Bas, a vu le jour, elle aussi, dans un contexte culturel particulier : elle n'a fait que formaliser une pratique, vieille d'une trentaine d'années déjà. En effet, c'est au début des années 1970 que la société hollandaise a commencé à pratiquer l'euthanasie. En 1984, l'Association médicale royale a élaboré les critères de minutie qui figurent aujourd'hui dans la loi adoptée en 2001. L'euthanasie s'est donc progressivement installée dans la culture hollandaise et la loi n'a fait que prendre le relais d'une pratique largement répandue, sans causer par conséquent de rupture dans les mentalités. L'euthanasie occupe aujourd'hui une place significative aux Pays-Bas, comme en témoignent les chiffres de recensement des décès.¹⁰

Par ailleurs, l'euthanasie a été sporadiquement projetée sur le devant de la scène dans notre pays par la médiatisation d'affaires qui, si elles touchaient des cas très différents, ont nourri ensemble la demande d'un droit de mourir et d'y être aidé.

II- Le champ de la réflexion sur le droit à une aide active à mourir

Les enjeux ouverts par le débat sur l'anticipation volontaire de la mort ont une portée très large, qu'il convient de bien cerner.

II-1- Un débat qui ne se cantonne pas à l'extrême fin de vie

Le débat sur la maîtrise de la fin de vie ne peut se limiter à l'extrême fin de vie, à la phase agonique d'une affection incurable, alors qu'il s'agit peut-être de la situation dans laquelle le recours à une mort volontaire est le moins probable et la demande la moins pressante.

Les partisans du suicide assisté ou de l'euthanasie expriment des demandes dont la portée est très différente : certains réclament une aide active à mourir réservée aux malades en

⁹ Rapport Sicard, p.76

¹⁰ 2,8% des décès sont des euthanasies aux Pays-Bas (Rapport Sicard, p.74)

situation d'incurabilité qui en font la demande, car ils souhaitent éviter, pour eux-mêmes ou pour leurs proches, une fin de vie qu'ils jugent insupportable ; pour d'autres, il s'agit d'une déclinaison du « droit à disposer de son propre corps ». Mais ces demandes sont unies par une même sensibilité à la question de la qualité de vie, à la notion de vie ne valant la plus peine d'être vécue, et une volonté de conserver un certain niveau de maîtrise de soi au plan physique et intellectuel.

La demande relative au suicide assisté concerne peut-être moins les situations dans lesquelles existe une menace vitale à court terme que celles qui se situent en amont. La « vraie » fin de vie, en effet, est, d'après nombre de témoignages, le règne de l'incertitude, une phase dans laquelle le temps de la décision est souvent ralenti, où la volonté peine à se fixer. Cet état de fait entre en tension avec un modèle libéral fondé sur l'affirmation du choix, sur la suprématie de la volonté individuelle.

D'autres situations que l'extrême fin de vie sont présentes dans le débat, notamment celle des personnes atteintes de maladies chroniques graves ou lourdement handicapées, ou celle des personnes qui doivent affronter la dégradation annoncée de leurs facultés mentales en cas de diagnostic d'une maladie neuro-dégénérative. La question posée est ici aussi celle de la place laissée par notre société à la différence, à la déviation d'une norme, à l'altérité ultime et donc à la question du sens de certaines vies, question éventuellement perçue par les malades eux-mêmes lorsqu'ils ne trouvent plus leur place. Elle interroge certaines pratiques médicales, notamment la réanimation, qui ne peut esquiver cette question des limites, mais qui est contrainte aussi de s'attacher à la spécificité de chaque cas clinique et humain.

En arrière-plan de toute réflexion sur le fait d'abrégé l'existence, il y a aussi le contexte économique dans lequel sont effectués les choix individuels et collectifs en matière de santé. Certains se demandent s'il faut absolument prolonger la vie jusqu'à un âge très avancé si nous ne sommes pas en capacité de maintenir les personnes âgées dans une condition et à une place « acceptable » et alors qu'ils pèsent sur les ressources communes. Et ces personnes elles-mêmes intègrent souvent ce raisonnement et s'inquiètent de la charge humaine et financière qu'elles représentent pour leurs proches ou, plus largement, pour la société.

Plus d'un million de personnes âgées vivent dans des institutions médicalisées et ont à participer financièrement à leur prise en charge dans des conditions qui peuvent assécher leurs ressources ou celles de leur famille. L'effort de solidarité nécessaire pour atténuer cet état de fait est souvent présenté comme hors de portée. Mais pour le CCNE, il convient d'introduire de la clarté et de la vérité dans ce débat. Ce sont souvent des chiffres erronés qui sont avancés quant au coût que représente la prise en charge des personnes âgées et vulnérables. A cet égard, l'avis adopté par le Haut conseil pour l'avenir de l'assurance maladie le 22 avril 2010, intitulé « *Vieillesse, longévité et assurance maladie* », désamorce beaucoup d'idées reçues et montre qu'un meilleur accompagnement de la perte

d'autonomie – besoin spécifique et distinct des traitements – est susceptible de limiter de manière importante la dépense d'assurance maladie liée à la prise en charge des personnes dépendantes.

II-2- La souffrance physique n'est pas le seul enjeu des demandes

La demande de légalisation de l'assistance au suicide ou de l'euthanasie est encore trop souvent liée à des douleurs qui envahissent le champ de la conscience des personnes en fin de vie ou lorsque leur qualité de vie est trop altérée. Elle est parfois liée au fait que la vie n'est plus perçue que comme une souffrance. Cette demande pose au moins deux questions : de quoi parle-t-on ? Et comment répondre à cette souffrance ?

La douleur est difficile à définir pour un observateur extérieur : tout aussi bien symptôme d'une atteinte à l'intégrité du corps, qui est de l'ordre de l'objectivable, de l'évaluable, que douleur réelle puisque ressentie, mais qui ne trouve pas toujours d'explication rationnelle, ou expression d'une souffrance morale, sociale ou existentielle.

Les experts s'accordent pour dire que toute douleur peut aujourd'hui être soulagée par une gamme de solutions pouvant aller jusqu'à l'utilisation de techniques anesthésiques ou une chirurgie de la douleur. Les souffrances dont l'origine est une dépression trouvent elles aussi, très majoritairement, des réponses médicales même si, trop souvent, elles ne sont pas traitées comme elles le devraient. C'est donc non pas la douleur physique, ni la dépression qui devraient être en cause dans la demande d'anticipation de la mort si des soins palliatifs de qualité étaient proposés de manière égale sur tout le territoire : c'est un point sur lequel nos concitoyens ont à l'évidence un fort besoin de réassurance.

Choisir le moment de sa mort serait plutôt pour certains la seule réponse valable à une souffrance de nature plus existentielle. Cette souffrance n'est évidemment pas l'apanage du grand âge des personnes en phase terminale de maladies graves. Elle est une réalité humaine, qui tient à la relation à l'autre, à soi, à la vie, à sa vie.

Certaines personnes demandent qu'on les aide à mourir paisiblement pour ne plus éprouver cette souffrance existentielle. Se pose alors la question redoutable du champ de cette réponse : faut-il la réserver aux personnes dont la mort est très proche ?

Cette question conduit de manière absolument prioritaire à réfléchir aux efforts qu'il convient de faire pour que le soulagement nécessaire soit mieux prodigué. Ainsi toutes les demandes de suicide assisté ou d'euthanasie imposent une exploration de leur origine. Lorsque la cause est accessible à des soins palliatifs et à un accompagnement, ceux-ci doivent être mis en œuvre – sachant que les soins palliatifs ne sont pas simplement une aide aux personnes en fin de vie, quand on ne peut plus rien attendre des traitements curatifs, mais doivent s'intégrer à ces derniers qui ne sont jamais exclusifs d'autres formes du soulagement.

La question se pose de ce qu'il convient de faire lorsque la demande de suicide assisté ou d'euthanasie semble ne pas trouver un enracinement accessible à des soins et traitements palliatifs, mais semble correspondre à une souffrance de nature existentielle, à un désir de mort ou à un refus de n'avoir d'autre choix que d'achever son existence comme si la fin de vie était obligatoirement une maladie, c'est-à-dire dans le cadre d'une prise en charge médicale de plus en plus importante.

II-3- Les réponses ne peuvent être purement médicales

Les limites et les insuffisances de l'accompagnement des personnes en fin de vie ressortent de nombreux témoignages recueillis par la commission Sicard et les nombreuses études, d'Edouard Ferrand¹¹, notamment, qui soulignent le défaut majeur d'accès aux soins palliatifs. Ils expriment pêle-mêle une plainte quasi-obsessionnelle de l'insuffisance d'écoute des médecins, une dénonciation du « tout curatif », mais aussi des lacunes de la prise en charge médicale, de graves défaillances pratiques dans la mise en œuvre des soins palliatifs, l'impossibilité pour les familles de « gérer » la succession des équipes et des problèmes de communication entre les équipes soignantes, et avec les familles. Ces témoignages révèlent également un reproche qui n'est pas aisé à interpréter sur le temps et les modalités de l'agonie ; mais aussi l'embarras de la médecine à laquelle la société a confié le soin de s'occuper de la mort.

C'est un fait que l'expérience concrète d'une proportion importante de personnes en fin de vie et de leurs proches reflète un vécu très négatif de l'accompagnement par les professionnels de santé. L'étude *Mort à l'hôpital*, réalisée dans 200 hôpitaux français, et publiée en 2008 par Edouard Ferrand *et coll.*¹², indique de plus que deux tiers des infirmières et infirmiers déclaraient qu'ils considéraient les conditions de fin de vie des personnes qu'ils soignaient comme inacceptables pour eux-mêmes, lorsqu'ils seraient en fin de vie. Il y a encore beaucoup à faire pour instaurer une écoute véritable, une attention à la douleur et aux souffrances des malades, sur tout le territoire et dans tous les services médicaux, pour éviter que la médecine ne se déshumanise. Certaines situations indignes et irrespectueuses ont été relatées lors de la mission Sicard et il faut en priorité y remédier.

Dans le même temps, le Comité souligne la nécessité de protéger la spécificité de la médecine. La place dominante qu'elle prend ou qu'on lui assigne dans l'accompagnement des personnes en fin de vie ou des personnes très vulnérables ne va pas entièrement de soi.

¹¹ Voir, par exemple : Ferrand E, *et coll.* Evolution of requests to hasten death among patients managed by palliative care teams in France: a multicentre cross-sectional survey. *European Journal of Cancer*, 2012, 368-76.

¹² Ferrand E, *et coll.* Circumstances of Death in Hospitalized Patients and Nurses' Perceptions: French Multicenter Mort-a-l'Hopital Survey. *Archives of Internal Medicine*, 2008,168 :867-75

La prise en charge globale des personnes très âgées, de celles qui entrent dans la dernière phase de la maladie, des personnes handicapées, leur accompagnement dans la durée ne sont en effet pas du ressort du seul monde médical et ne relèvent pas non plus entièrement d'une réponse publique. Accompagner ces personnes est une façon d'exprimer la solidarité à la fois individuelle et sociale en acceptant leur singularité, en les entourant dans le respect de leur liberté. Le temps de l'accompagnement ne peut être exclusivement celui de la médecine. Accompagner quelqu'un signifie être attentif à ses besoins, aux modestes gestes de son autonomie, et être présent dans l'écoute et dans la durée. Le rôle de l'accompagnement, au-delà de ce qu'il dit de notre humanité partagée, est de faciliter la mise en place d'un projet de (fin de) vie et de soins adapté à la fois à la personne elle-même et au groupe. Il œuvre à maintenir l'appartenance du singulier au collectif.

III- La demande de légalisation de l'euthanasie ou du suicide assisté mobilise des principes dont la portée ou la conciliation font débat

III-1- Mourir dans la dignité ?

C'est devenu, au gré de sondages aux questions souvent trop sommaires – dont on peut noter qu'ils ne s'adressent presque jamais aux personnes « en fin de vie » – et d'une présentation trop schématique des enjeux du débat par des media ou des militants, une sorte d'évidence : autoriser l'euthanasie répondrait au souhait de garantir que les personnes puissent en toute circonstance « mourir dans la dignité ». Dans le même temps, le principe de dignité est mobilisé par les opposants à l'euthanasie et au suicide assisté.

Il existe en réalité, ainsi que le Comité a déjà eu l'occasion de le relever, deux usages très différents de ce terme.

- Les partisans de la mort choisie se réfèrent à une conception subjective ou personnelle de la dignité : la dignité est ici entendue comme un regard que l'individu porte sur lui-même en fonction de ses valeurs, de ses désirs, des relations qu'il entretient avec ses proches, regard qui peut donc varier du tout au tout d'un individu à l'autre, et subir une altération lorsque la vieillesse ou la maladie se font plus présentes, selon l'image que les autres lui renvoient. La dignité renvoie ici à une dimension normative (à une manière d'être, à la bonne image de soi que l'on présente à soi-même ou à autrui, ou au fait d'être présentable selon des normes très variables dans le temps et dans l'espace, à la décence). La dignité, c'est aussi cette vertu stoïque selon laquelle chacun doit être capable de se maîtriser, de ne pas infliger à autrui le spectacle de sa détresse.

Dans cette acception, le droit à mourir dans la dignité correspond à la prérogative qui serait celle de chacun de déterminer jusqu'où il juge acceptable que soient entamées son autonomie et sa qualité de vie. Cette demande doit avant tout être mise en rapport avec les situations objectives d'indignité qui, ainsi qu'il a été relevé plus tôt, sont le lot de trop nombreuses personnes handicapées ou dépendantes. Pour d'autres, la demande d'un

« droit à mourir dans la dignité » correspond davantage à l'affirmation de l'autonomie de la personne ; elle est en fait une expression de sa liberté individuelle et de la possibilité d'opposer celle-ci à des tiers.

- Dans une autre conception, qui est celle que la tradition moderne place au fondement des droits de l'homme, la dignité revêt un sens ontologique, elle est une qualité intrinsèque de la personne humaine : l'humanité elle-même est dignité, de sorte que celle-ci ne saurait dépendre de la condition physique ou psychologique d'un sujet. La dignité est entendue ici comme ce qui exprime l'appartenance de chaque personne à l'humanité, comme la marque profonde de l'égalité des individus, une réalité morale qui qualifie l'être humain dans son existence et implique des devoirs à son égard.

Le problème n'est pas de prendre parti entre ces deux usages de la notion de dignité, mais de mesurer ce que signifie leur maniement dans le débat sur la volonté de choisir le moment de sa mort. A cet égard, les différences sont très grandes.

La dignité entendue comme absolu est inaliénable – celui qui est mentalement et physiquement diminué ne la perd pas – et non quantifiable. A cet égard tous les hommes ne naissent pas seulement mais meurent « égaux en droits et en dignité » et dire que le suicide assisté ou l'euthanasie permettent, en certaines situations, une mort « plus » digne n'a pas de sens.

Chacun peut en revanche relier le sentiment qu'il a de sa dignité à des aptitudes à comprendre, réfléchir, prendre des décisions ou à une qualité de vie. Lorsqu'une personne estime que sa vie n'est plus digne d'être vécue – sentiment tout à la fois naturel, aisément compréhensible dans un certain nombre de situations, mais aussi tragique car la représentation que nous nous faisons de notre dignité est liée au regard que les autres posent sur nous – faudrait-il lui donner la possibilité de mourir prématurément ?

Le Comité souligne que les deux conceptions de la dignité expriment des significations très différentes du mot et ne s'excluent pas *a priori* l'une l'autre. Il souligne aussi que c'est la lutte contre les situations objectives d'indignité qui doit mobiliser la société et les pouvoirs publics : non-accès aux soins palliatifs pour tous, isolement de certaines personnes à la fin de leur vie, mauvaises conditions de vie et défaut d'accompagnement des personnes malades et handicapées rendant impossible pour elles la fin de vie à domicile. La situation la plus indigne serait celle qui consisterait à considérer autrui comme indigne au motif qu'il est malade, différent, seul, non actif, coûteux... Mais par ailleurs, le passage de la dignité-décence à la dignité-liberté qu'opèrent certains ne laisse pas intacte la dignité entendue comme garante de l'égalité de valeur de tous les êtres humains, quelle que soit leur condition. Regarder l'assistance au suicide ou l'injection létale par un médecin comme une réponse possible au sentiment intime d'indignité ou à la crainte de perdre sa dignité entendue comme plénitude de ses facultés, voire capacité à être suffisamment heureux et autonome, peut avoir pour conséquence de donner à des personnes vulnérables le sentiment de leur

« indignité ». Et cette crainte peut aussi s'exprimer s'agissant de la possibilité qui a été donnée aux personnes malades de refuser tout traitement vital, donc de choisir de ne pas prolonger leur vie.

Il existe donc une tension certaine entre la nécessité d'accorder sa place au sentiment personnel de dignité et le risque que cette dignité soit confondue avec la dignité inaltérable qu'il appartient aux proches et aux soignants de respecter chez les personnes en état de grande vulnérabilité en leur prodiguant soutien, réconfort et affection. Au plan de la société, il faut prévenir la marginalisation de tous ceux qui sont vulnérables, soit en raison de leur santé, soit par leur difficulté, voire leur inaptitude à trouver leur place au sein de la société ou de leur entourage proche.

La culture ambiante disant assez que la valeur de l'homme tient à sa capacité d'agir, de produire et d'être rentable, ainsi qu'à sa faculté de s'épanouir, il est essentiel de ne pas perdre de vue que la dignité est aussi cette valeur inaltérable qui peut, sans l'abolir, entrer en confrontation avec la liberté individuelle.

III-2-La demande de légalisation de l'euthanasie ou du suicide assisté se réclame d'une vision de la liberté qui interroge le rapport entre volonté individuelle et contenu de la loi.

L'émergence des droits des personnes malades, avec leur consécration législative, a contribué à sortir les questions éthiques du confinement médical. Elle a aussi favorisé l'affirmation par chaque citoyen de ses demandes particulières partout où son corps et sa santé, ou celle de ses proches, sont en jeu.

Cette évolution s'est inscrite dans une modification assez profonde du rapport entre le « je » et le « nous » ; elle est aussi devenue l'un des moteurs majeurs de cette modification. Comme dans d'autres domaines, il s'agit de savoir jusqu'où les préférences individuelles peuvent inspirer, sur les sujets les plus intimes, de nouveaux droits-créances mobilisant la solidarité nationale.

La revendication d'un droit à une aide à mettre fin à sa vie interroge cet équilibre entre liberté de chacun et souci de l'intérêt commun tel qu'il peut faire l'objet d'un consensus démocratique.

La liberté est bien sûr la valeur qui unit les membres de notre société. Non seulement, elle est capitale du côté de la personne, mais elle est aussi au fondement de la vie de la cité. Le principe de liberté implique qu'il appartient à toute personne majeure et capable de prendre elle-même les décisions qui la concernent. Une telle personne ne saurait en principe se voir imposer un comportement déterminé au motif qu'il serait objectivement conforme à son intérêt. Chacun est seul juge de son propre intérêt, y compris en choisissant de ne pas agir en considération de son intérêt. Il ne resterait rien de la liberté individuelle si le caractère irrationnel d'un comportement le rendait illicite.

Certes, cette logique n'est pas absolue : le port obligatoire de la ceinture de sécurité, l'encadrement strict du don d'organes entre vifs sont deux exemples parmi bien d'autres des limites qui lui ont été apportées.

Néanmoins, il est désormais acquis que le droit d'une personne de recevoir des traitements ne puisse se transformer en une obligation de les subir¹³. Par le passé, cette obligation a pu être regardée comme étant au premier chef une obligation à l'égard de la collectivité, obligation qui s'imposerait au médecin mais également au malade. La collectivité exerçait alors un droit sur la santé de ses membres, droit dont les médecins étaient les garants.

L'hypothèse d'une autorisation de l'aide à mettre soi-même fin à sa vie, voire d'un droit à être euthanasié va bien au-delà ; elle met en tension une conception de l'autonomie entendue comme souveraineté individuelle et ses implications à la fois personnelles et sociales.

En effet, l'euthanasie ou le suicide assisté ne sont pas seulement demandés comme une solution au sentiment d'indignité, de souffrance ou de lassitude existentielle extrême dont sont atteintes certaines personnes. Ils font aussi, à côté ou au-delà, l'objet d'une revendication de principe par certaines personnes qui souhaitent que l'autonomie devienne la référence première dans le but de ne pas laisser à la nature ou à un tiers (particulièrement au médecin) le pouvoir de décider du terme de la vie.

Un certain nombre de points ne paraissent pas faire débat. En premier lieu, la liberté signifie bien sûr la possibilité pour chaque personne de se déterminer en fonction d'une conception du bien qui lui est propre. Dès lors, le médecin doit respecter la liberté du patient, ses croyances, ses choix, ses demandes, même s'il les juge contraires à la raison ou à son intérêt (prendre des risques disproportionnés, se droguer, refuser une transfusion sanguine ou un traitement jugé nécessaire), et même si, ce faisant, il met manifestement en jeu sa responsabilité morale et sa fidélité aux valeurs qui fondent sa vocation.

En second lieu, la prudence conduit, s'agissant des personnes gravement malades ou qui subissent des inconforts lourds et divers dans leur grand âge, à tenir particulièrement compte de deux éléments : la difficulté à apprécier la liberté de jugement qui comporte toujours une part importante de subjectivité ; et la possibilité que la personne décide sous l'emprise exercée par un tiers. Néanmoins, personne ne peut présumer que le libre-arbitre de la personne malade ou âgée est inexistant ou trop altéré pour juger que sa demande ne traduit pas sa volonté.

¹³ L'avis n° 87 du CCNE du 14 avril 2005, « Refus de traitement et autonomie de la personne », comporte une annexe consacrée à l'histoire des droits et de l'autonomie de la personne qui explique où et pourquoi cela n'a pas toujours été le cas.

Pourtant, dans une autre conception, rattacher à l'exercice de la liberté le droit de choisir le moment et les modalités de sa mort et d'y être assisté n'est pas chose facile, pour trois raisons au moins.

Il y a, tout d'abord, le fait qu'au nom de ma liberté, je prends prise sur celle d'autrui, pour lui demander de me prêter assistance d'une manière qu'il peut juger paradoxale au regard des devoirs qu'il s'assigne au nom de la fraternité ou qui peut le heurter¹⁴.

Ensuite, on ne peut jamais avoir la certitude que le désir d'une personne d'exercer cette liberté soit effectivement profond et constant. Les personnes qui accompagnent ou soignent des patients atteints de graves maladies ou très âgés témoignent de la variabilité extrême des demandes d'anticipation de la mort. La revendication d'une mort choisie interroge donc profondément notre conception de la liberté et du rapport qu'elle entretient avec le bien commun.

Enfin, la liberté entendue comme souveraineté de la volonté est selon certains le fruit d'une conception incomplète car oublieuse de la dimension relationnelle de tout être. Ils soulignent que ce qui est en jeu dans la fin de la vie ne relève pas seulement du désir, des droits, voire des souffrances individuels : c'est le sens du lien qui est engagé, des liens interpersonnels, mais aussi du lien social. La fin de vie ou la maladie sont pour beaucoup un moment où le besoin d'être en lien avec d'autres est important. Ce peut être un moment de souffrance, mais aussi un temps d'émotions, un temps essentiel de passation, d'échange de paroles ou d'histoires familiales, de gestes ... Un moment pour tenter de penser notre condition d'êtres humains, celle d'individus singuliers appartenant pleinement à un groupe social.

¹⁴ C'est déjà vrai pour l'arrêt de traitement, l'arrêt de l'alimentation et de l'hydratation, mais aussi pour l'IVG, l'interruption médicale de grossesse, la destruction des embryons surnuméraires, le diagnostic pré-implantatoire etc. Ce n'est donc pas un problème spécifique à l'assistance au suicide, même s'il y est peut-être plus aigu.

Deuxième partie

Acquis et limites de la législation relative à la fin de vie : des améliorations s'imposent au plan de la loi et des politiques publiques.

I- La fin de vie a fait l'objet depuis quinze ans d'une attention forte de la part du législateur.

La question de la fin de vie avait longtemps été traitée en creux par le droit, qui complétait la prohibition de l'homicide par des dispositions du code de déontologie demandant au médecin de « *s'abstenir de toute obstination déraisonnable* ». Elle a fait depuis une quinzaine d'années l'objet de nombreuses interventions de la part du législateur qui, si elles ne renouvellent pas fondamentalement les principes qui résultaient des dispositions du code de déontologie ou de la jurisprudence, ont eu un impact très fort, même si l'on déplore leur application encore lacunaire. La loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé et la loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie représentent, de fait, des étapes majeures dans l'affirmation des droits des personnes malades et la prise en compte des enjeux complexes de la fin de vie. Leur élaboration a donné lieu à des débats approfondis ; et les témoignages des professionnels de santé montrent qu'elles ont eu un impact profond, notamment en milieu hospitalier, et permis une approche plus respectueuse des personnes en fin de vie. La loi du 22 avril 2005, dite loi Leonetti, a en particulier eu l'effet d'un signal conduisant nombre de services à s'interroger sur leurs pratiques à la lumière des principes qu'elle affirmait ou réaffirmait avec solennité.

Ce changement de perspective n'est toutefois pas perçu pour ce qu'il est par nos concitoyens et qui est encore loin d'avoir produit tous ses effets dans le monde médical.

I-1- Les personnes soignées sont aujourd'hui titulaires de nombreux droits.

La loi du 9 juin 1999 sur les soins palliatifs a garanti le droit à l'accès aux soins palliatifs à toute personne malade dont l'état le requiert ; c'est un droit qu'elle ou ses proches peuvent faire valoir en justice. Et la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé a donné à toute personne malade le droit à un choix libre et informé dans les domaines concernant sa santé.

A ces droits des personnes malades répondent des devoirs des médecins.

En son état actuel, l'éthique médicale fait trois devoirs au médecin: celui de soulager la souffrance, celui de s'interdire toute obstination déraisonnable, celui de respecter la volonté du patient; ces devoirs se trouvaient énoncés de longue date et avec une parfaite clarté aux articles 36,37 et 38 du code de déontologie médicale avant d'être réaffirmés par les lois du 4 mars 2002 et du 22 avril 2005.

Le premier de ces devoirs, alléger la souffrance, implique en particulier le développement des soins palliatifs auquel la loi de 2005, par les débats qu'elle a suscités, a donné un véritable élan.

La volonté de soulager la douleur et la souffrance autorise, dans le dernier état de la législation, l'usage de techniques ou de produits dont un des effets, secondaire et indirect pourrait être d'entraîner la mort. La loi intègre ainsi ce qu'il est convenu de nommer la « théorie du double effet », qui a donné lieu à beaucoup de discussions : un risque est considéré comme justifiable si le bénéfice de l'acte qui l'a produit est supérieur à ses effets secondaires, si ses effets secondaires ne sont pas provoqués pour eux-mêmes, mais ne sont que des conséquences indirectes et involontaires de l'acte, même s'ils sont prévisibles, et, enfin, si on ne peut pas faire autrement pour prendre soin et soulager le patient.

Le deuxième devoir, celui de s'abstenir de « *toute obstination déraisonnable* » a été repris dans les termes du code de déontologie médicale; la loi de 2005 a, néanmoins, prévu la possibilité d'éviter les traitements lorsque ceux-ci apparaissent inutiles ou disproportionnés. Si elle devrait théoriquement aller de soi, cette obligation se heurte en pratique à la complexité de certaines situations, ainsi qu'à la difficulté de renoncer, pour le médecin comme pour le malade et ses proches. Cette difficulté peut aussi être mise en relation avec le fait qu'il existe deux catégories très différentes de traitements « inutiles ou disproportionnés » qui tendent à être confondues : d'une part, ceux que la médecine a évalué objectivement comme tels et, d'autre part, ceux que la personne malade considère comme inutiles, disproportionnés ou déraisonnables. Dans le premier cas, il s'agit d'une norme ; dans le second cas il s'agit de la perception et du choix de la personne malade.

La loi du 22 avril 2005 a en outre indiqué que pourrait être déraisonnable une survie artificiellement organisée, ce qui est une explicitation du principe. Un point important est à noter : dans sa définition même, l'interdiction de l'obstination déraisonnable autorise, voire impose si nécessaire, des gestes et des actes (arrêter un dispositif par exemple) qui, par eux-mêmes, contribueront à provoquer directement la mort; elle va donc bien au-delà de ce qu'implique la seule volonté de soulager la souffrance.

La loi a aussi modifié l'équilibre que traduisait le code de déontologie, en ouvrant au médecin la possibilité de prendre lui-même une décision d'arrêt ou de limitation de tout traitement à l'égard des patients « *hors d'état d'exprimer leur volonté* » : cette décision devant être précédée d'une discussion dans le cadre d'une procédure collégiale, prenant en compte « *les souhaits que le patient aurait antérieurement exprimés, en particulier dans des directives anticipées, s'il en a rédigé, l'avis de la personne de confiance qu'il aurait désignée, ainsi que celui de la famille ou, à défaut, celui d'un de ses proches* ».

Le troisième devoir est celui qui a reçu les réaffirmations les plus formelles des deux lois de 2002 et 2005: toute personne prend, avec les professionnels de santé « *les décisions concernant sa santé* ». Le médecin doit respecter « *la volonté de la personne de refuser tout traitement* »; si ce refus met sa vie en danger, le médecin doit tenter de la convaincre

d'accepter des soins et en tout cas assurer « *la qualité de sa fin de vie* », la loi de 2005 répétant encore que c'est la personne elle-même qui « *décide de limiter ou d'arrêter tout traitement* » qu'elle juge déraisonnable et de s'engager ainsi, le cas échéant, volontairement dans un processus de fin de vie.

Comme le précédent cet article a une grande importance sur le plan éthique: comme le précédent il implique, en effet, pour respecter la décision ainsi prise par le patient, non seulement de mettre un terme aux traitements et à la nutrition et l'hydratation artificielles (le "laisser mourir") mais de faire au besoin des gestes extrêmes, tels que débrancher un appareil, qui sont de nature à provoquer la mort.

L'apport des lois de 2002 et 2005 est important, enfin, en ce qui concerne les protections et les procédures pour les patients qui sont hors d'état d'exprimer leur volonté: Le médecin doit respecter la procédure collégiale, rechercher et prendre en compte les directives anticipées éventuelles et recueillir l'avis de la personne de confiance (si elle a été désignée) ou à défaut la famille ou les proches. Le médecin doit limiter ou arrêter un traitement si celui-ci est jugé « *inutile, disproportionné ou n'ayant d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie* ». La décision motivée doit être inscrite dans le dossier du patient.

Depuis l'avis n° 63 du CCNE, les droits de la personne malade en fin de vie se sont donc fortement développés.

Si la personne ne peut revendiquer un traitement si celui-ci n'est pas pertinent par rapport aux données scientifiques, elle est en mesure de refuser un traitement pertinent, même si cela accélère son décès. Elle peut rédiger des directives anticipées valables trois ans et modifiables à tout moment pour le cas où elle deviendrait incapable d'exprimer sa volonté. Le médecin, tenu de s'enquérir de leur existence, en tient compte si la personne n'est pas en état d'exprimer sa volonté. Mais il ne s'agit pas vraiment de directives : elles n'ont pas de valeur contraignante et, aujourd'hui, aucun formalisme particulier n'entoure leur recueil et leur conservation.

Enfin, toute personne majeure peut désigner une personne de confiance – parent, proche ou médecin traitant – qui sera consultée au cas où elle-même serait hors d'état d'exprimer sa volonté et de recevoir l'information nécessaire à cette fin. Son avis prévaut sur tout autre avis non médical, à l'exclusion des directives anticipées.

Cet ensemble de textes, encore mal connu du grand public et insuffisamment connu des praticiens, a eu des échos certains hors même de nos frontières. Il est d'une indéniable cohérence. En particulier, la loi du 22 avril 2005, adoptée à l'unanimité par le Parlement, a inspiré la législation de nombreux pays.

I-2- Néanmoins, cette loi pose un certain nombre de questions d'interprétation.

Les premières tiennent à la solidité de la distinction entre « laisser mourir » et « faire mourir » sur laquelle elle se fonde. Cette distinction est parfois très ténue. Pour le patient ou

ses proches, la différence concrète, en phase terminale d'une affection grave et incurable entre, d'une part, l'arrêt des traitements jugés déraisonnables, susceptible d'accélérer la survenue de la mort, associé à des traitements palliatifs – dont celui de la douleur comportant éventuellement un double effet – et d'autre part, l'administration d'un produit dans le but de donner la mort à la demande du patient (acte d'euthanasie) peut poser question au plan éthique à deux niveaux.

Quelques heures ou quelques jours de vie supplémentaire, dans un état psychique proche du coma ont-ils un sens ? Certes, dans le premier cas (arrêt des traitements jugés déraisonnables), l'intention première est de soulager la douleur ou la souffrance et dans le second, l'intention est de mettre fin à la vie. Dans les faits, arrêter un traitement vital ou administrer un traitement dont l'effet secondaire peut contribuer à l'accélération de la survenue de la mort a la même conséquence qu'administrer un produit létal. Ce qui est alors important n'est pas tant d'interroger l'intention - l'intention réelle étant bien difficile à appréhender - que de poser l'exigence d'une fin de vie la moins inconfortable possible, la plus respectueuse possible de la personne et de ses proches. Entre ces deux circonstances, la temporalité diffère avec une mort qui survient plus lentement et *a priori* paisiblement dans les suites d'arrêt de traitements jugés déraisonnables – à condition que les traitements palliatifs et l'accompagnement des proches y concourent – que lors d'un suicide assisté ou d'une euthanasie.

Néanmoins, aujourd'hui, la question se trouve posée de savoir si le patient serait en droit d'exiger de recevoir des traitements susceptibles d'accélérer la survenue de sa mort, qui sont laissés à la décision du médecin voir des traitements provoquant la mort.

La présentation des acquis de la législation tend en fait à mettre l'accent sur ce qui est le plus consensuel : le soulagement de la souffrance au risque de l'anticipation du décès et de la perte de conscience. Mais elle ne doit pas conduire à perdre de vue que le « laisser-mourir » au sens de la loi Leonetti, ce n'est pas simplement laisser la nature faire son œuvre, c'est une notion complexe, aux frontières parfois peu évidentes, qui implique une tâche difficile, un accompagnement, qui mobilise beaucoup de moyens et qui demande de multiples arbitrages pour déterminer au plus juste ce qu'il faut arrêter ou ne pas arrêter, limiter ou ne pas entreprendre, administrer et à quelles doses.

Par ailleurs, il est évident que si cette loi, présentée aujourd'hui comme un point d'équilibre, a favorisé, d'après le témoignage de nombreux soignants, la résorption d'actes d'euthanasie active encore pratiqués dans un huis-clos médical, elle a aussi déplacé les limites de ce qui est communément admis comme acceptable : ont basculé dans ce champ, au gré des évolutions législatives successives, l'interruption de traitement demandée par le patient, y compris, selon le comité¹⁵, l'arrêt de la nutrition et de l'hydratation artificielle¹⁶, ou

¹⁵ Avis N°87 du CCNE « Refus de traitement et autonomie de la personne » (2005).

l'administration d'antalgiques ou de sédatifs puissants, susceptibles d'accélérer la survenue de la mort.

Si les soins palliatifs s'imposent, il serait toutefois illusoire de penser qu'ils peuvent répondre à toutes les situations de souffrance et qu'ils feront disparaître toute demande de mort volontaire. Les soins palliatifs ne dispensent donc pas du débat: conçus pour soulager les difficultés et les inconforts de la fin de vie, ils ne disent et ne peuvent rien dire en eux-mêmes sur la légitimité ou non d'anticiper cette mort.

II- Progresser sur le plan de la connaissance et de l'application de la loi : un très vaste chantier

Restant méconnue¹⁷, la loi du 22 avril 2005 n'a pas fait l'objet d'une appropriation assez large par les acteurs de santé : alors même qu'elle réaffirme pour partie des principes anciennement établis, son impact, très fort dans nombre de services hospitaliers, ne se fait guère sentir dans d'autres, ni en dehors de l'hôpital, sans doute en raison de la modification profonde des pratiques médicales et des rapports entre les médecins et la personne malade que requiert sa pleine et entière mise en œuvre.

La question de l'information donnée au malade et à ses proches, à la fois sur la pertinence des traitements curatifs et sur les stratégies d'accompagnement palliatives, devient cruciale. Or il n'est pas facile de trouver le juste milieu entre devoir d'information pour que le malade puisse exprimer son avis et devoir de tact et mesure, de ne pas asséner des vérités difficiles à entendre. C'est pourtant là le cœur même du processus de choix libre et informé, qui est l'un des fondements de la démarche éthique médicale moderne.

Enoncer et recueillir des directives anticipées n'est pas simple : il s'agit pour le soignant comme pour la personne malade d'anticiper le pire, d'envisager l'hypothèse d'une guérison impossible, d'une fin de vie difficile.

Mettre en place une procédure collégiale n'est pas habituel dans la pratique médicale où l'on a appris en général à décider seul.

Le CCNE remarque toutefois qu'il n'est guère surprenant que la loi - alors qu'elle est appelée à renouveler profondément la prise en charge des patients en fin de vie - soit méconnue, peu ou mal appliquée dès lors que son adoption n'a pas été accompagnée par une politique adéquate de formation des professionnels de santé et que l'information (à l'initiative des pouvoirs publics, mais aussi des media) n'en a pas permis une appropriation suffisante par les citoyens.

¹⁶ A la différence de faciliter le fait de manger et de boire, considéré comme un soin, la nutrition et l'hydratation artificielles (par perfusion veineuse ou sonde entérale) sont considérées comme des traitements dont il convient d'avoir l'accord auprès de la personne malade

¹⁷ Lors de l'évaluation conduite en 2008 de la loi du 22 avril 2005, mais aussi dans le 1er rapport de l'Observatoire national de la fin de vie en 2012 et lors de la publication des résultats de l'étude menée par l'INED sur les décisions médicales en fin de vie.

Si les patients ou leurs proches ignorent largement l'état du droit, c'est encore plus vrai des personnes que les circonstances de la vie n'ont pas encore confrontées à la maladie grave et à la fin de vie.

La majorité de ceux qui revendiquent la légalisation du suicide assisté ou de l'euthanasie, le font à partir de témoignages personnels : souvent, ils ont vu mourir un proche dans des conditions insupportables ou prolongées de souffrance physique ou psychique, d'isolement, de déchéance corporelle ; à partir de là ils ont décidé de refuser une fin comparable pour eux-mêmes ou un autre proche. Les soins palliatifs n'ont pas été prodigués, ou ils ne l'ont pas été d'une manière satisfaisante. La crainte d'une médicalisation excessive de la fin de vie et le refus d'un maintien artificiel et prolongé des fonctions vitales alimentent donc certaines positions sur l'euthanasie, comme l'avait souligné le CCNE dans son avis n° 63 et, à nouveau, dans son avis n°108 du 12 novembre 2009 sur les questions éthiques liées au développement et au financement des soins palliatifs.

Il est alarmant que ces situations « d'indignité imposée » demeurent fréquentes et que la question de l'équité de la prise en charge des personnes en fin de vie sur le territoire reste, quatorze ans après l'adoption de la loi garantissant à tous l'accès aux soins palliatifs et huit ans après l'adoption de la loi relative aux droits des malades et à la fin de vie, aussi prégnante, même si des progrès importants ont été accomplis¹⁸

Certes, les soins palliatifs se sont beaucoup développés en France depuis quinze ans. Mais c'est essentiellement à l'hôpital qu'ils ont été rendus possibles et particulièrement dans les services de soins « aigus ». Il est indispensable de réaliser rapidement des progrès importants s'agissant des soins de suites et dans les unités de soins de longue durée, ainsi que dans les établissements médico-sociaux, même si un véritable travail est engagé dans les établissements pour personnes âgées dépendantes.

C'est finalement au domicile que les soins palliatifs se sont le moins développés. Comme le souligne le deuxième rapport de l'Observatoire national de la fin de vie, la France est l'un des pays d'Europe dans lesquels on meurt le moins souvent chez soi. Aujourd'hui, on meurt beaucoup plus souvent à l'hôpital qu'au domicile. En 2008, 58 % des décès se sont produits à l'hôpital, 27 % à domicile et 11 % en maison de retraite. Pourtant, tous les sondages montrent que les Français souhaiteraient très majoritairement finir leur vie dans le lieu qui leur est le plus familier : leur domicile¹⁹.

¹⁸ Au plan hospitalier, on disposait fin 2011 de 117 unités de soins palliatifs (1314 lits), de 5057 lits identifiés de soins palliatifs (il s'agit de renforts de moyens en personnel et en formation dans des services où la question de la fin de vie est prégnante) et de 418 équipes mobiles de soins palliatifs – dispositif essentiel pour développer la culture palliative des équipes soignantes confrontées à des situations difficiles en fin de vie, dans les établissements de santé mais aussi les structures médico-sociales où se produisent un grand nombre de décès.

¹⁹ Vivre la fin de vie chez soi. Rapport 2012 de l'Observatoire national de la fin de vie, Paris, La Documentation Française, 2013.

III- Des améliorations s'imposent donc

Le présent avis ne développera pas la question de la formation des professionnels de santé et de la recherche pluridisciplinaire sur la fin de vie ; sur ce point, il fait siennes les recommandations de la commission Sicard, rappelées en annexe 3. Il se réfère également, s'agissant des démarches et des réformes nécessaires pour rendre possible et souhaitable la fin de vie au domicile, au rapport de l'Observatoire national de la fin de vie pour 2012, intitulé « *Finir sa vie chez soi* ».

Trois séries d'améliorations semblent devoir être apportées : redéfinir les conditions d'une délibération interdisciplinaire collégiale ; repenser la vocation et la valeur des directives anticipées ; réévaluer la pratique de la sédation en phase terminale.

III-1- Passer d'une procédure collégiale à une délibération collective et interdisciplinaire.

Les textes réservent aujourd'hui ce qui est nommé « procédure collégiale » aux situations relatives aux patients « *hors d'état d'exprimer leur volonté* ». Certes, le champ de cette procédure collégiale a été élargi à la suite du rapport de la mission d'évaluation de la loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie de novembre 2008²⁰ : le médecin doit s'y soumettre non seulement si lui-même envisage une décision de limitation ou d'arrêt d'un « *traitement inutile, disproportionné ou n'ayant d'autre objet que la seule prolongation artificielle de la vie de cette personne* », mais aussi au vu des directives anticipées du patient, présentées par tout détenteur de celles-ci, ou à la demande de la personne de confiance, de la famille ou à défaut des proches.

Le CCNE estime que la collégialité doit être mobilisée plus largement encore et avec plus de rigueur pour toute décision qui engage la fin de vie. La manière dont elle est pensée et mise en œuvre, mais aussi les circonstances dans lesquelles elle joue doivent être précisées.

- Cette « procédure collégiale » doit s'ouvrir systématiquement à la personne malade (avec l'attention et les précautions que peuvent exiger les particularismes culturels et psychologiques), même si l'expression de sa volonté est altérée du fait de sa condition, ou à défaut à sa personne de confiance, à sa famille²¹ ou à ses proches. Tout doit être mis en œuvre pour que la personne puisse décider ou, si elle ne le peut pas, puisse participer à la délibération.

²⁰ Article 37 du code de déontologie médicale modifié. Article R. 4127-37 du code de la santé publique. Décret du 29 janvier 2010 relatif aux conditions de mise en œuvre des décisions de limitation ou d'arrêt de traitement.

²¹ Une ordonnance du juge des référés du tribunal administratif de Châlons-en-Champagne, en date du 11 mai 2013, relative à une situation de fin de vie au Centre hospitalier universitaire de Reims, pose à cet égard la question de la place et de la valeur des avis – éventuellement divergents – des différents membres de la famille et des diligences auxquelles doit se soumettre le médecin avant de prendre une décision.

- La « procédure collégiale » doit ensuite évoluer dans le sens d'une plus grande exigence de rigueur. Plutôt que d'une procédure, il doit s'agir d'un processus de délibération collective entre personnes ayant des avis argumentés différents ; son but est d'éliminer, par le fait même de les exposer à autrui, les raisons d'agir qui seraient non pertinentes (fatigue de l'équipe, émotion envahissante, gestion du personnel, manque de moyens).
- Cette délibération collective ne doit pas se limiter à un échange entre membres d'un collège de médecins. Elle doit être interdisciplinaire ou méta-disciplinaire. Une large place doit également être faite aux professionnels non médicaux concernés par la prise en charge de la personne. En particulier, la nécessité d'une délibération collective doit pouvoir être décidée par les professionnels non médicaux concernés par la prise en charge de la personne. A ce jour elle ne peut être décidée que par le médecin, de lui-même ou au vu des directives anticipées du patient, présentées par tout détenteur de celles-ci, ou à la demande de la personne de confiance, de la famille ou à défaut des proches.
- Ce processus de délibération collective s'impose au-delà des situations dans lesquelles la personne n'est pas en état d'exprimer sa volonté : il est nécessaire avant toute décision de mise en œuvre d'une sédation et dans toute situation de grande incertitude, quels que soient le lieu et les conditions de la prise en charge de la fin de vie.
- La mise en œuvre de cette délibération collective devrait enfin faire partie intégrante de l'évaluation des établissements de santé. Elle devrait être valorisée en tant qu'action « performante ».

III-2- Repenser la vocation et la valeur des directives anticipées.

Quelle que soit leur forme ou leur appellation, qui varient selon les pays – directives anticipées, mandat de protection future, testament de vie ou encore procuration donnée à un tiers – les souhaits précédemment exprimés peuvent aider les patients à « participer sans être présents » aux discussions qui précèdent les décisions relatives aux soins et traitements qui leur sont dispensés en fin de vie.

Les « directives anticipées », formulées par écrit, représentent probablement le moyen reflétant le plus directement la volonté de la personne concernée, au moment où elle les a formalisées.

Leur utilisation demeure très confidentielle : selon une étude récente de l'INED²², les directives anticipées concernent 1,8% des patients pour lesquels une décision de fin de vie a

²² Pennec S, Monnier A, Pontone S, Aubry R. "End-of-life medical decisions in France: a death certificate follow-up survey 5 years after the 2005 Act of Parliament on Patients' Rights and End of Life". BMC Palliative care 2012; 11 (25) ; enquête réalisée en collaboration avec l'Observatoire national de la fin de vie.

été prise alors qu'ils n'étaient « *plus en capacité de participer à la décision* ». Cela pose très clairement la question de l'appropriation de cette pratique, à la fois par les patients et par les professionnels de santé.

Prenant en compte les propositions émises sur ce sujet par la Commission de réflexion sur la fin de vie en France « Penser solidairement la fin de vie », le Comité a développé sa réflexion à deux niveaux.

III-2-1- Contexte, contenu, modalités de recueil et de conservation de ces directives.

La première réflexion a trait au moment de leur rédaction. En effet, quelle est la valeur de directives rédigées alors que la personne, ayant certes toutes ses capacités, n'est pas entrée ou entre à peine dans la maladie ?

Le CCNE estime que deux types de directives anticipées sont possibles selon les circonstances.

- Un premier type, qu'il conviendrait plutôt de nommer « déclarations anticipées de volonté », que toute personne, malade ou pas, songeant à sa fin de vie serait invitée à rédiger. Elles seraient destinées à l'inciter non pas à anticiper sa mort, mais plutôt à réfléchir à sa propre fin de vie : pourraient y être exposés ses souhaits en termes de lieu de vie ou de mode de prise en charge.
- Le second type répond à la situation d'une personne atteinte d'une maladie grave ou potentiellement létale. La valeur intrinsèque des « directives anticipées » est différente : elles constituent un véritable outil de dialogue avec le malade. Il est alors essentiel que, pour leur rédaction, un accompagnement par un professionnel de santé soit proposé à la personne intéressée, afin d'aborder ce temps très délicat avec tact et mesure et d'aider à l'élaboration du document dans le but de garantir son effectivité. Ces « directives anticipées » permettraient d'anticiper les décisions qui devront être prises, compte tenu de l'évolution de la maladie et des différentes options qui s'ouvriront. Leur intérêt, à la fois pour le malade et pour le médecin, est ainsi manifeste dans certaines maladies chroniques ou dégénératives.

Dans ce second type, le périmètre et le contenu des directives anticipées doivent être bien mesurés : trop précises, elles ne laissent pas de place à l'interprétation médicale en vue de leur adaptation ; trop générales, elles ne permettent pas de s'assurer que la volonté exprimée répond à la situation. Elles ne peuvent cependant porter que sur des possibilités autorisées par la loi. Elles devraient au moins pouvoir concerner des choix de traitements à mettre en œuvre, mais aussi les éventuelles demandes de limitation ou d'arrêt de traitement dans certaines situations prédéfinies. En outre, elles devraient pouvoir aborder d'autres questions pour la fin de vie : organisation des soins, conditions et lieu de vie.

Quel que soit, par ailleurs, le régime juridique applicable, pour être prises en compte et effectives, les directives anticipées doivent répondre à certaines conditions de validité : authentification de l'auteur, de la capacité juridique de celui-ci, précision du contenu, notamment.

Se pose également la question de leur durée de validité, actuellement limitée à trois années et des modalités de leur réitération éventuelle. Le renouvellement périodique et une durée de validité limitée permettent de rester proche de la réalité. Toutefois, dans les affections comme la maladie d'Alzheimer, au cours desquelles l'altération des capacités cognitives de la personne peut être lente et aller en s'aggravant, il faut pouvoir se référer à des déclarations exprimées très en amont, avant que la situation cognitive du patient ne se soit détériorée, le mettant dans l'impossibilité de réitérer valablement sa volonté.

Enfin, elles devraient être rendues accessibles en temps utile pour le médecin, ce qui impose de s'interroger sur le lieu et les modalités de leur conservation. Elles devraient autant que possible être également confiées au médecin traitant, à la personne de confiance, intégrées au dossier médical personnel informatisé, voire enregistrées dans un registre national.

III-2-2- Opportunité de doter les directives anticipées d'un caractère contraignant

Peut-on être sûr que les directives anticipées écrites par une personne atteinte d'une maladie grave expriment sa volonté libre et éclairée ? On ne saurait toutefois déduire de son état son incapacité totale à dire ses préférences. Par contre, quelle valeur accorder à des déclarations anticipées de volonté rédigées par une personne ayant des troubles cognitifs débutants ?

Le Comité estime que l'on ne peut renforcer la valeur accordée aux directives anticipées sans accepter d'évaluer la capacité de la personne malade au moment de la rédaction de ses volontés. Evaluer l'autonomie de la personne signifie vérifier sa capacité de compréhension, sa capacité d'appréciation, sa capacité de raisonnement, sa capacité d'expression et de maintien du choix ou de sa volonté. Il conviendrait qu'un document écrit du médecin atteste de la fiabilité des directives ...

Est-il souhaitable que la déclaration anticipée de volonté soit juridiquement contraignante au moment où se pose la question d'un risque d'obstination déraisonnable ? En d'autres termes, est-il souhaitable qu'il s'agisse réellement – comme le nom l'indique – de « directives » ?

Dans certains pays, les directives anticipées s'imposent au médecin et font porter la responsabilité de la décision sur la personne malade ; elles n'y sont pas nécessairement plus répandues pour autant. Dans d'autres systèmes, elles n'ont pas de force obligatoire pour le médecin et ne sont alors considérées que comme une indication des souhaits de la personne au moment de leur rédaction, qu'à ce titre le médecin prend en compte, mais sans être

lié par elles. Il en va ainsi en France : le médecin conserve un pouvoir d'appréciation au regard de la situation concrète et de l'éventuelle évolution des connaissances médicales au moment où la décision doit être prise ; le médecin porte la responsabilité de la décision – d'où l'intérêt d'un processus de délibération collective tel que défini dans le paragraphe précédent avant toute décision. Si les déclarations anticipées indiquent la volonté de la personne au moment de leur rédaction, elles ne préjugent pas de l'évolution de cette volonté au cours de l'évolution de la maladie - évolution régulièrement constatée chez les personnes restant capables de l'exprimer. Or, plus la personne malade se rapproche de la fin de sa vie, plus on observe qu'elle est susceptible de changer d'avis et de réviser ses directives anticipées. En tout état de cause, le caractère révocable des directives anticipées est admis par tous.

L'Allemagne²³ offre un exemple particulièrement intéressant. La loi y permet au patient, pour le cas où il ne serait pas en mesure de l'exprimer, de prévoir par écrit les traitements qu'il autorise et ceux qu'il refuse, alors même qu'au moment où il exprime sa volonté, aucun traitement ou intervention n'est envisagé. Sur le fondement de cet écrit, l'assistant ou le mandataire du malade est chargé de vérifier, lorsque celui-ci n'est plus en état d'exprimer sa volonté, si les dispositions qu'il a prises correspondent à ses conditions actuelles de vie et de traitement. Si tel est le cas et si rien ne laisse supposer le revirement du patient, le représentant fait connaître cette volonté et veille à son respect par l'équipe médicale, sachant que cette règle s'applique indépendamment de la nature et du stade de la maladie de l'assisté. Si la disposition que le malade a prise ne correspond pas à ses conditions actuelles de vie et de traitement, l'assistant doit déterminer les vœux de traitement ou la volonté présumée de l'assisté et décider sur cette base si la mesure médicale doit être autorisée ou spécifiée, sachant que cette règle s'applique aussi au cas où il n'existe pas de disposition prise par un malade. Ainsi, lorsque les souhaits manifestés sont par trop éloignés des circonstances réellement vécues par la personne malade, les directives anticipées perdent leur caractère contraignant. C'est alors l'analyse de la volonté présumée de la personne qui prend le relais, la loi précisant que les souhaits du patient doivent être recherchés à partir de données concrètes telles que les déclarations écrites ou orales qu'il a pu faire ou ses convictions éthiques ou religieuses.

Pour concilier plus encore le respect de la volonté du patient et le respect de la liberté du médecin, pour permettre à tous nos concitoyens qui le désirent de préparer la fin de leur vie afin de préserver ce qui leur semble essentiel, pour eux ou les leurs, et pour contribuer à une discussion en amont sur la fin de la vie et la place de la médecine, la valeur des directives anticipées devrait, selon le Comité, être renforcée, dès lors que les modalités de leur recueil et leur contenu répondent à certaines conditions. Il est à l'évidence difficile d'imaginer que l'inanité qui frappe actuellement cet outil dans notre pays puisse disparaître si leur respect n'est pas mieux garanti.

²³ Dominique Thouvenin : « La loi n° 2005-370 du 22 avril 2005, dite loi Leonetti : la médicalisation de la fin de vie », paru in " Fin(s) de vie – Le débat ", coordonné par Jean-Marc Ferry, PUF, 2011, p. 303-368.

A tout le moins, il serait nécessaire que tout non-respect des déclarations anticipées de volonté en impose une justification écrite, faisant référence à la teneur de la délibération collective conservée au dossier médical.

III-2-3- Propositions

Le Comité estime que les pouvoirs publics doivent engager une nouvelle étape en faveur de cet outil important que peuvent être les directives anticipées. C'est probablement parce que la possibilité de rédiger des directives anticipées est évoquée trop tard et qu'elles sont dépourvues de valeur contraignante qu'elles ne sont le plus souvent pas formulées. Les directives anticipées sont pourtant un acte de responsabilité et elles méritent plus de considération.

- Il serait souhaitable d'inciter toute personne, malade ou pas, songeant à sa fin de vie à rédiger des « déclarations anticipées de volonté » pour exposer ses souhaits en termes de lieu de vie ou de mode de prise en charge.
- Toutes les personnes atteintes d'une maladie potentiellement grave devraient être informées par leur médecin traitant de la possibilité de rédiger de véritables directives anticipées. A cet égard, une réflexion interdisciplinaire précise doit être engagée pour mettre au point, à partir des exemples étrangers les plus probants, un formulaire-type, qui ne serait pas exclusif mais permettrait à chacun d'engager une réflexion personnelle.
- Pour que les directives anticipées constituent un véritable outil de dialogue, toute personne atteinte d'une maladie grave ou qui intègre un EHPAD (établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes) doit bénéficier le plus tôt possible dans le cours de sa maladie, de l'accompagnement d'un professionnel de santé pour en rédiger si elle le souhaite. Ces directives permettraient d'anticiper les décisions à prendre en cas d'évolution défavorable de la maladie, aussi bien pour le choix de traitements que pour ceux concernant l'organisation des soins ou du lieu de vie.
- Dans les deux cas, les directives anticipées doivent être intégrées au dossier médical personnel informatisé, voire enregistrées dans un registre national. Les règles limitant leur durée de validité pourraient être assouplies à la faveur de mesures propres à inciter à leur réitération dans un délai raisonnable.

Lorsque des directives anticipées existent, elles devraient être présumées avoir valeur obligatoire pour les professionnels de santé. Cette présomption relative à leur caractère contraignant ne céderait que dans trois circonstances : l'urgence rendant impossible leur prise en compte, l'inadaptation des directives à la situation clinique du patient ou des témoignages suffisamment précis, étayés et le cas échéant concordants des proches du malade indiquant que les directives ne correspondent plus au dernier état de sa volonté. Dans ces trois hypothèses, le non-respect des directives devrait obligatoirement faire l'objet d'une motivation écrite versée au dossier médical du malade. Même dans certaines situations d'urgence, en effet, la prise en compte des directives anticipées est possible ; elle

peut notamment permettre d'orienter la prise en charge du patient – on peut songer à une personne porteuse d'une SLA²⁴ qui a demandé à ne pas être intubée.

III-3- Réévaluer la pratique de la sédation en phase terminale

« La sédation est la recherche, par des moyens médicamenteux, d'une diminution de la vigilance pouvant aller jusqu'à la perte de conscience. Son but est de diminuer ou de faire disparaître la perception d'une situation vécue comme insupportable par le patient, alors que tous les moyens disponibles et adaptés à cette situation lui ont été proposés sans permettre d'obtenir le soulagement escompté »²⁵.

La sédation peut être intermittente ou continue. La sédation profonde et continue est celle qui pose le plus de questions et un grand nombre d'auteurs²⁶ s'accordent pour la réserver aux seuls patients à pronostic léthal à court terme, de l'ordre de « quelques heures à quelques jours », c'est-à-dire à ceux qui sont « en phase terminale », au sens que les professionnels du soin s'accordent à donner à cette expression.

Les situations et les types de décisions relatives à la sédation ne sont pas homogènes et les interrogations éthiques sont plus importantes lorsque la situation clinique se situe en amont de la phase terminale, lorsque la nature réfractaire²⁷ des symptômes n'est pas clairement définie ou lorsque la souffrance est essentiellement d'ordre psychique. Elles sont également délicates lorsque la sédation accompagne la limitation ou l'arrêt d'un traitement maintenant une fonction vitale, ou l'arrêt de la nutrition et de l'hydratation artificielle.

En effet, les traitements sédatifs, utilisés à des fins de soulagement, diminuent la vigilance voire la conscience, altèrent les processus cognitifs et la communication, ce qui peut être regardé comme contraire au but espéré par les patients qui bénéficient de soins palliatifs. Mais dans d'autres cas, cette altération de la conscience est au contraire souhaitée. Il en va notamment ainsi pour des maladies dans lesquelles la mort peut intervenir de manière particulièrement douloureuse, angoissante ou éprouvante pour la personne ou pour ses proches (mort par asphyxie en cas de SLA par exemple).

²⁴ La sclérose latérale amyotrophique (SLA), également appelée maladie de Charcot, est une maladie neuro-dégénérative provoquant une paralysie progressive de l'ensemble de la musculature striée.

²⁵ Consensus formalisé d'experts. La sédation pour détresse en phase terminale et dans des situations spécifiques et complexes. Blanchet V, Viillard ML, Aubry R. Sédation en médecine palliative : recommandations chez l'adulte et spécificités au domicile et en gériatrie. medpal.2010 ; 9 :59-70

²⁶ Idem

²⁷ « Est défini réfractaire tout symptôme dont la perception est insupportable et qui ne peut être soulagé en dépit des efforts obstinés pour trouver un protocole thérapeutique adapté sans compromettre la conscience du patient. Cherny NI, Portenoy RK. Sedation in the management of refractory symptoms: guidelines for evaluation and treatment. J Palliat Care 1994; 10(2):31-38.

Les effets possibles de la sédation administrée en phase terminale justifient pour le Comité que sa mise en œuvre relève – à l’instar des décisions de limitation ou d’arrêt d’un traitement maintenant une fonction vitale - d’une délibération collective associant dans toute la mesure du possible le patient, ce qui n’est pas aujourd’hui toujours le cas.

Au-delà, le Comité s’est interrogé sur la nécessité d’une modification de la loi visant à permettre qu’une sédation continue jusqu’au décès, demandée par un patient, puisse s’imposer au médecin. Pour le Comité, la question paraît se présenter sous un jour très différent selon quatre situations cliniques.

1) Personnes malades en phase terminale d’une affection grave et incurable, capables d’exprimer leur volonté.

Il semble légitime que la personne malade dont la situation associe un pronostic létal à court terme et un risque vital immédiat (hémorragie cataclysmique, notamment extériorisée, de la sphère ORL, pulmonaire ou digestive), ou une détresse respiratoire asphyxique (sensation de mort imminente par étouffement avec réaction de panique), puisse bénéficier de la mise en œuvre d’une sédation continue jusqu’à son décès.

Lorsqu’un patient en phase terminale présente un symptôme réfractaire ou une souffrance jugée réfractaire, le Comité estime qu’une « préférence pour la conscience » ne peut lui être imposée et sa demande doit être satisfaite. Mais il relève que cette décision ne peut être que subsidiaire : il convient, dans ces circonstances, de laisser un temps suffisant au malade, en amont de la phase terminale, pour qu’il soit ferme dans son choix et aux médecins pour qu’ils explorent les possibilités d’améliorer les traitements, éventuellement en prenant un avis spécialisé. Une délibération collective, telle que définie plus avant dans ce texte, est bien entendu requise dès lors que la demande du patient paraît suffisamment ferme et éclairée. Ce temps doit permettre à chacun d’évaluer si la réponse à la demande du patient doit plutôt prendre la forme d’une sédation légère destinée à rendre supportable les inconforts et à permettre un certain degré de communication ou de contact avec les proches ou, selon la volonté de la personne malade, d’une sédation plus profonde et prolongée jusqu’au décès. C’est également au cours de cette délibération collective que sera discuté l’arrêt de tout traitement susceptible de contribuer à maintenir en vie de façon jugée indue ou artificielle

Dans ces deux hypothèses – sédation légère ou sédation profonde – ce sont l’affection grave et incurable de la personne, mais aussi l’arrêt des éventuels traitements contribuant au maintien en vie qui sont la cause du décès de la personne. La sédation continue ne provoque pas la mort de la personne mais relève du seul souci de ne pas laisser un symptôme ou une souffrance jugés insupportables envahir le champ de la conscience de la personne à la toute fin.

2) Personnes en phase terminale incapables d'exprimer leur volonté

Le même raisonnement que celui développé ci-dessus s'impose. Le Comité estime qu'il faut tenir compte aussi strictement que possible des signes perceptibles de souffrance qu'exprime la personne et des éventuelles directives anticipées si elles contiennent une demande de sédation continue jusqu'au décès et si elles sont adaptées à la situation dans laquelle se trouve la personne. L'avis de la personne de confiance ou, à défaut, de la famille ou des proches, sera évidemment à prendre en compte.

3) Personnes atteintes d'une affection grave et incurable, qui ne sont pas en phase terminale et qui sont inconscientes ou incapables d'exprimer leur avis, et chez qui les traitements vitaux sont interrompus.

Il s'agit soit de personnes gravement malades dont la survie ne dépend que du maintien d'une réanimation, soit de personnes gravement et irrémédiablement cérébrolésées²⁸ (état végétatif ou pauci-relationnel grave secondaire à un traumatisme crânien, à des lésions hémorragiques ou aux conséquences d'une anoxie cérébrale), dont la survie est totalement dépendante des soins de nursing et d'une nutrition et hydratation artificielles.

Il s'agit ici de savoir si les personnes font ou non l'objet d'une obstination déraisonnable et s'il faut poursuivre ou stopper les moyens permettant un maintien artificiel en vie. Lorsque la décision d'arrêt des thérapeutiques susceptibles de contribuer au maintien en vie est prise au terme d'une procédure collégiale, une sédation jusqu'au décès, au bénéfice du doute, pour une éventuelle souffrance ou des inconforts générés par les conséquences de l'arrêt de ces thérapeutiques s'impose à l'évidence. Sont ainsi concernés par exemple l'extubation, la décanulation, ou l'arrêt d'une nutrition-hydratation artificielles.

Là encore, l'arrêt des traitements qui contribuent au maintien en vie est la cause de l'accélération de la survenue du décès de la personne. La sédation continue n'est donc pas à l'origine de la mort. Son indication comme celle des antalgiques ne relève donc que du souci de ne pas laisser un éventuel symptôme ou une souffrance marquer en fait la fin de la vie de la personne.

Le CCNE souhaite ici attirer l'attention sur une situation « limite » rencontrée parfois en néonatalogie. La question de la sédation profonde de nature à accélérer le processus de mort se pose d'une manière particulière dans le cas des nouveau-nés, atteints de lésions cérébrales sévères et irréversibles, pour lesquels, avant la loi relative aux droits des malades et à la fin de vie, un geste létal était parfois pratiqué, et pour lesquels, depuis son entrée en vigueur, une décision d'arrêt des traitements est prise. Lorsque ces nouveaux nés ont une

²⁸L'état végétatif (et l'état pauci-relationnel grave) se définissent par l'absence (ou la grande pauvreté) de conscience de soi et de relation avec l'environnement, et des cycles veille-sommeil. La survie est totalement dépendante des soins dit de nursing et d'une nutrition et hydratation artificielles.

ventilation assistée, l'arrêt de la ventilation et la mise en œuvre d'une sédation sont généralement admis, d'autant que la technique est en soi génératrice d'inconfort et de souffrance. Parfois ces nouveau-nés respirent de façon autonome. Se pose alors la question de l'arrêt de la nutrition et de l'hydratation et de la mise en œuvre d'une sédation. Cette question est beaucoup plus débattue. D'une part cet arrêt fait craindre qu'on « laisse l'enfant mourir de faim ». D'autre part, il pose la question du délai de survenue de la mort qui peut parfois être long.

Une étude, non encore publiée, réalisée par le Centre d'éthique clinique de l'hôpital Cochin, constate, à partir d'entretiens avec des parents d'enfants quelques temps après le décès, menés avec l'accord de plusieurs équipes de néonatalogie, que la perception des familles est très positive lorsque la mort est survenue peu de jours après la mise en œuvre de cette décision, ce laps de temps leur permettant de tenir dans leurs bras leur enfant débarrassé de tout l'appareillage médical et de se sentir parents. En revanche, lorsque la survie se prolonge, parfois plusieurs semaines, il semble que le temps ait un effet destructeur sur les parents qui assistent à une détérioration physique progressive du nouveau-né, avec un sentiment très fort de culpabilité du fait qu'ils ne remplissent pas leur rôle de nourriciers. Ces situations, qui requièrent bien entendu une sédation profonde du nouveau-né et un accompagnement rapproché des parents, restent l'objet de débats chez les néonatalogistes²⁹ et les gynécologues-obstétriciens. Pour le CCNE, il est souhaitable que la loi soit interprétée avec humanité afin que, grâce à la manière de mener la sédation, le temps de l'agonie ne se prolonge pas au-delà du raisonnable.

Par ailleurs, il est indéniable que dans certains cas ces situations n'ont été possibles que parce qu'en amont – à la naissance ou même en anténatal – les équipes n'ont pas su s'abstenir – refuser une obstination déraisonnable - là où cela aurait été préférable. Ces dernières décisions elles-mêmes sont difficiles et donnent et donneront encore lieu à des débats de professionnels.

4) La question de la sédation continue jusqu'au décès, à la demande de certaines personnes malades, atteintes d'une affection grave et incurable, mais qui ne sont pas en phase terminale.

Un symptôme réfractaire en phase palliative non terminale peut être une indication de sédation mais *a priori* intermittente ou transitoire. La reprise de la sédation voire une sédation continue ne se justifie que par l'incapacité à trouver une réponse à l'inconfort de la personne malade.

²⁹ Cf "The French Society of Neonatology's Proposals for Neonatal End-of-Life Decision-Making", C. Dageville, P. Bétrémieux, F. Gold, U. Simeoni, for the Working Group on Ethical Issues in Perinatology. Neonatology sept. 2010 et "A Time to Be Born and a Time to Die: Ethical Challenges in the Neonatal Intensive Care Unit Commentary on C. Dageville et al.: The French Society of Neonatology's Proposals for Neonatal End-of-Life Decision-Making", Ola Didrik Saugstad, Neonatology avril 2011

Si dans l'évolution de la maladie, une souffrance à dominante psychologique ou existentielle devient réfractaire à une prise en charge adaptée, une sédation là encore transitoire peut être acceptée si elle est demandée par la personne malade, après évaluations pluridisciplinaires répétées dont celles d'un psychologue ou d'un psychiatre. La reprise de la sédation voire une sédation continue ne se justifie que par l'incapacité à trouver une réponse à l'inconfort de la personne malade et après une délibération collective avec explicitation écrite des raisons d'une telle décision.

Dans la situation de ces patients en phase non terminale d'une affection grave et incurable et en dehors de tout symptôme ou souffrance réfractaire, il n'apparaît pas opportun de recourir à une sédation continue pendant plusieurs semaines ou mois. L'expérience des cliniciens montre en effet combien une telle demande varie et évolue dans le temps ; des soins palliatifs et un accompagnement adaptés ont en règle générale, un impact positif. Par contre, accéder à une demande de sédation continue jusqu'au décès, en dehors de tout symptôme ou souffrance jugés réfractaires et en dehors de la phase terminale, placerait la personne dans un état de conscience ne lui permettant pas d'exprimer ses éventuels changements d'avis. Bien évidemment, une sédation temporaire, mais aussi une sédation plus prolongée, légère (vigile) et titrée pour tout à la fois maintenir la possibilité pour la personne d'exprimer son avis et rendre plus tolérable sa perception de sa vie est possible.

Dans le cas de personnes malades ou handicapées, atteintes d'une affection grave et incurable, qui ne sont pas en phase terminale, et qui demandent de façon réitérée et éclairée l'arrêt d'un traitement vital ou celui de la nutrition et de l'hydratation qui leur sont dispensées médicalement, la demande d'une sédation pour accompagner les conséquences de ces décisions peut être une indication de sédation. Il est évident que de telles décisions ne se conçoivent qu'au terme d'échanges répétés et de processus de délibération collective entre la personne malade et toutes les personnes intervenant dans le soin et les traitements.

La sédation continue se distingue-t-elle vraiment de l'euthanasie ?

Le terme de sédation désigne l'utilisation d'un traitement visant à atténuer la perception d'un symptôme ou d'une souffrance réfractaire ou encore à provoquer une altération de la vigilance ou de la conscience jusqu'au décès chez une personne atteinte d'une affection grave et incurable. Les doses utilisées sont titrées et adaptées à l'intention. Si la sédation est continue, la mort survient effectivement, mais dans une temporalité qui ne peut pas être prévue et dans un contexte de relatif apaisement qui peut favoriser l'accompagnement par les proches.

Si le produit sédatif est utilisé pour mettre un terme à la vie d'une personne à sa demande, il s'agit d'une euthanasie. Le médecin ne procède pas du tout de même, et le médicament sédatif est souvent employé à dose *crescendo* jusqu'au décès.

Aussi, afin de ne pas créer d'ambiguïté, il convient de ne pas utiliser le même terme pour désigner des pratiques dont l'intention est différente³⁰. Le risque de confusion serait grand si, derrière un même mot, on plaçait des réalités aussi différentes. L'euthanasie relève d'une démarche différente de la sédation, au plan médical, en termes d'accompagnement et quant au choix du patient ou de ses proches.

Cette distinction entre la sédation continue et l'euthanasie est essentielle, mais il ne faut pas laisser à penser pour autant qu'elle est toujours évidente en pratique.

En phase avancée d'une maladie grave, la distinction entre arrêt des traitements contribuant au maintien des fonctions vitales associé à une sédation d'une part, et utilisation, à la demande de la personne, de médicaments sédatifs pour accélérer la survenue de la mort, d'autre part, peut faire débat.

Arrêter un traitement – médicamenteux ou nutritionnel – ou une technique (par exemple un respirateur artificiel) qui contribue au maintien des fonctions vitales, c'est accélérer la survenue de la mort. On admet donc que, dans certaines circonstances, accélérer la survenue du décès de la personne à sa demande peut être licite.

Certains s'interrogent. Pourquoi, s'il peut être licite, d'un point de vue éthique, d'accélérer la survenue du décès à la demande de la personne malade, en arrêtant un traitement ou une technique, administrer un produit – qu'il soit létal intrinsèquement ou qu'il le soit du fait de la dose utilisée ou du contexte d'une maladie évoluée avec altération fonctionnelle des organes – ne le serait-il pas ?

Dans une approche conséquentialiste, le résultat est le même : c'est accélérer la survenue de la mort d'une personne qui en est proche.

Certains accordent beaucoup d'importance à l'intention qui serait différente : ceux-ci estiment que laisser la mort advenir lorsque ce qui retient artificiellement la vie est arrêté n'est pas de même nature que d'administrer un produit qui provoque la mort.

D'autres mettent plutôt en avant la différence de temporalité entre l'arrêt des thérapeutiques jugées déraisonnables et l'euthanasie. Selon eux, cette temporalité a un sens. Le temps de survenue de la mort, lorsque cette mort n'est pas provoquée rapidement par un produit létal, est un temps qui peut permettre l'accompagnement ultime par les proches et contribuer à la prévention d'éventuelles difficultés à réaliser le « travail de deuil ».

³⁰ Anquinet L, Raus K, Sterckx S, Smets T, Deliens L, Rietjens J.AC. Similarities and differences between continuous sedation until death and euthanasia – professional caregivers' attitudes and experiences: a focus group study. Palliative medicine 2012; 27(6): 553-561

D'autres enfin pensent que cette distinction n'est pas opérante en situation de phase avancée de la maladie : ils estiment que la différence n'est pas radicale, lorsque la personne demande une accélération de la survenue de sa mort, entre d'une part débrancher un respirateur, arrêter d'alimenter et d'hydrater et injecter un produit sédatif - qui, dans ce contexte et selon la façon dont il est utilisé, peut accélérer la survenue de la mort - et d'autre part injecter un produit létal dans le but de faire mourir la personne.

En ce qui concerne la question précise de la saisine sur la sédation mise en place en phase terminale de la maladie, le Comité distingue deux cas de figure.

- Il est évident qu'en phase avancée ou terminale d'une maladie incurable, l'heure n'est plus aux discussions byzantines sur l'intention exacte du médecin dans l'utilisation de produits qui peuvent contribuer à accélérer la survenue de la mort. Le strict respect de la loi ne doit pas conduire à des situations plus douloureuses et plus violentes que son non-respect. L'enjeu pour l'équipe soignante et pour les proches est alors de s'adapter au mieux à une situation singulière, dans un esprit de dialogue et de respect.
- Par contre, en dehors des situations de fin de vie telles que décrites ci-dessus, il existe une différence essentielle entre, d'une part, administrer un produit létal à une personne qui ne va pas mourir à court terme si cette administration n'est pas faite et, d'autre part, permettre d'accélérer la survenue de la mort en arrêtant, à la demande de la personne, les traitements qu'elle juge déraisonnables. Si une personne, handicapée ou atteinte d'une maladie incurable, mais qui n'est pas en phase terminale, demande d'arrêter tout traitement susceptible de contribuer au maintien des fonctions vitales, la médecine doit l'accompagner, en ayant éventuellement recours à une sédation appropriée, dans le sens des conséquences de sa décision. La mort surviendra plus tôt, elle sera provoquée du fait de la décision d'arrêt des traitements jugés déraisonnables par la personne, décision que le médecin est tenu de respecter, et non de la décision du médecin.

En conclusion, le CCNE estime qu'un patient doit pouvoir, s'il le demande, obtenir une sédation continue jusqu'à son décès lorsqu'il est entré dans la phase terminale de sa maladie. Il s'agirait d'un droit nouveau qui viendrait s'ajouter au droit de refuser tout traitement et au droit de se voir prodiguer des soins palliatifs quand ceux-ci sont indiqués.

Troisième partie

Légaliser l'assistance au suicide ?

Le Président de la République a posé au CCNE la question suivante : « *selon quelles modalités et conditions strictes permettre à un malade conscient et autonome, atteint d'une maladie grave et incurable, d'être accompagné et assisté dans sa volonté de mettre lui-même un terme à sa vie ?* »

Le champ dans lequel se situe cette question est celui de la personne atteinte d'une maladie grave et incurable, et non seulement celui de la personne en phase avancée ou terminale d'une maladie. A noter également que le cadre de la question se limite à la personne consciente et autonome ayant exprimé la volonté de mettre elle-même un terme à sa vie.

Avant de réfléchir aux modalités selon lesquelles pourrait être organisée l'assistance d'un tiers à une personne dans une telle situation, il est apparu nécessaire au Comité de poser d'abord la question de la nature de cette assistance, puis de la place éventuelle qu'elle pourrait prendre.

I- Distinguer deux notions : l'assistance au suicide, le suicide assisté et l'euthanasie.

Toute demande d'aide à mourir formulée par une personne atteinte d'une maladie grave et incurable a un sens qui doit être prioritairement recherché.

Toute demande qui aurait pour origine un symptôme non contrôlé ou une souffrance accessible à un traitement ou un accompagnement doit d'abord conduire à proposer à celui qui l'émet des soins palliatifs.

Lorsque, malgré cela, la demande persiste, il convient de s'assurer qu'elle correspond à l'expression de la volonté libre, éclairée et réitérée du patient.

Il est alors indispensable d'analyser la nature même de cette demande : il existe des différences certaines entre demande d'être aidé pour mourir ou finir sa vie, demande d'aide à se donner la mort, demande de suicide assisté et demande d'euthanasie.

Deux situations ne feront pas l'objet d'un développement particulier dans cet avis : les demandes d'aide à mourir qui reflètent une demande de soins palliatifs et les demandes de donner la mort formulées par un tiers.

Les premières sont probablement les plus fréquentes. Elles résultent souvent de situations indignes – la personne n'est plus considérée comme un sujet – auxquelles doivent répondre

l'offre de soins palliatifs et un accompagnement, qui ne relève bien sûr pas des seules équipes de soins palliatifs.

Les demandes de donner la mort formulées par un tiers pour une personne atteinte de maladie grave et incurable évoluée, qui elle-même ne demande pas à mourir, relèvent d'un autre champ. Elles doivent être considérées avec la plus grande circonspection puisque, d'une part, la personne pour qui une telle demande est formulée est à ce point vulnérable qu'elle ne peut exprimer sa volonté et, d'autre part, le risque est grand d'une décision fondée sur une approche trop subjective de la bienfaisance ou répondant à une motivation ambivalente. Le processus de délibération collective, tel que défini au chapitre précédent, doit alors être engagé pour décider s'il est pertinent de poursuivre les traitements qui contribuent au maintien de la vie. Au terme de ce processus, lorsque la décision d'arrêt des traitements jugés déraisonnables est prise peut se poser la question d'une sédation jusqu'au décès.

Méritent en revanche d'être précisées les notions d'assistance au suicide, d'une part, de suicide assisté, et d'euthanasie, d'autre part.

Il y a une différence *a priori* évidente entre suicide et euthanasie: alors que le suicide est un acte de la personne elle-même, l'euthanasie impose l'intervention d'un tiers pour donner la mort. Mais cette différence est moins nette lorsqu'il est question d'assistance au suicide. Dans certaines situations, en effet, une personne qui souhaite mettre elle-même un terme à sa vie peut ne pas être en capacité de réaliser elle-même ce geste parce qu'elle est atteinte d'une maladie grave et incurable.

On peut ensuite distinguer deux situations - l'assistance au suicide, d'une part, le suicide assisté ou l'euthanasie, d'autre part, – au nom de l'idée selon laquelle donner la possibilité à une personne de se donner la mort n'est pas identique à donner la mort à quelqu'un à sa demande.

1-1-L'assistance au suicide

L'assistance au suicide consiste à donner les moyens à une personne de se suicider elle-même. Dans ce cas, la personne réalise elle-même son suicide en absorbant un produit létal qui lui a été préalablement délivré. La seule volonté à l'origine de l'acte létal est celle de la personne qui peut, dans sa sphère privée, mettre fin à sa vie. La personne détenteur du produit létal reste libre de décider de ne pas l'absorber.

L'assistance au suicide va au-delà du fait de ne pas empêcher qu'une personne attente à sa propre vie. Dans son avis n° 63, le Comité ne la distinguait pas de l'euthanasie. Comme pour l'euthanasie, en effet, ce qui est par définition un acte individuel - le suicide - mobilise en ce cas l'intervention d'autrui. Toutefois, l'assistance au suicide présente cette particularité qu'elle fait peser sur la personne qui la demande la responsabilité de l'acte final - même si,

en amont, cette responsabilité est de fait partagée avec des tiers - et que le poids moral n'est en donc pas assumé de la même manière par d'autres que cette personne. L'assistance au suicide présente aussi cette particularité d'être une simple possibilité donnée à la personne de mettre fin à son existence, et non pas, comme l'euthanasie, la réalisation d'une interruption de l'existence.

La distinction entre assistance au suicide et euthanasie peut néanmoins paraître spécieuse et hypocrite à certains, pour lesquels il y a une parenté forte entre le fait de donner à une personne la possibilité de se donner la mort et le fait d'être acteur de la mort de la personne. Le Comité souligne néanmoins que cette distinction a le mérite de confronter la personne qui demande cette assistance à la responsabilité de son acte et de ne pas accréditer l'idée qu'il serait notablement plus aisé pour des tiers, notamment médecins, d'aider quelqu'un à mourir que pour cette personne de se donner la mort.

L'expérience de l'état d'Orégon est, à ce titre, intéressante: les personnes atteintes d'une maladie évaluée comme incurable fatale dans les six mois à venir peuvent y obtenir la prescription par un médecin d'un produit létal. Dans l'état de Washington, où l'assistance au suicide est également légalisée, selon une étude publiée récemment³¹, plus d'un tiers des personnes susceptibles de se procurer le produit létal ne le font pas ; un peu moins d'un tiers se procurent le produit, mais ne l'absorbent pas (parce qu'elles décèdent avant ou décident de ne pas se donner la mort) ; un peu plus d'un tiers se l'administrent - dont 60% par ingestion - et décèdent en général dans les 24 heures. Ces suicides correspondent à 0.2% des décès. Il semble que le fait de savoir que l'on peut avoir recours à cette possibilité éviterait souvent le passage concret à l'acte, peut-être parce que la personne s'en trouve rassurée.

L'assistance au suicide implique forcément des tiers : le médecin, qui atteste du caractère mortel de la maladie à un horizon de six mois, qui certifie du caractère libre et éclairé du choix du patient, qui prescrit le produit létal ; le pharmacien qui le délivre ; et, plus largement, la société entière qui permet et organise cet acte.

On pourrait parler ici d'assistance pharmacologique au suicide, - terme préférable à celui d'assistance médicale au suicide puisque la présence du médecin n'est pas requise - procédure permettant dans des conditions très strictes la délivrance et la détention d'une substance létale dont l'absorption volontaire conduit à un décès rapide et sans violence.

1-2-Le suicide assisté et l'euthanasie

La notion de suicide assisté correspond à une autre situation : lorsqu'une personne qui souhaite mettre fin à son existence n'est pas apte à le faire en raison de son état physique, elle a besoin, pour aller au bout de sa décision, de l'aide active d'un tiers pour

³¹ Loggers E.T, Starks H, Shannon-Dudley M, Back A.L, Appelbaum F.R, Stewart F.M. *Implementing a Death with Dignity Program at a Comprehensive Cancer Center*. N Engl J Med 2013;368:1417-24

l'administration - par absorption ou injection - du produit létal. La différence est alors tenue avec la notion d'euthanasie.

Le suicide assisté mobilise donc plus étroitement que l'assistance au suicide un tiers dont le rôle suscite des questions lourdes : jusqu'où peut aller cette mobilisation ? Est-ce faciliter la réalisation de l'acte suicidaire ? Est-ce réaliser l'acte ? Ne peut-on craindre qu'un tiers affecte l'autonomie personnelle de la personne ? Jusqu'où, dans son droit à vouloir se donner la mort, une personne dans une telle situation peut-elle obliger un tiers à « la suicider » ?

Certains soutiennent toutefois qu'il existe une différence réelle entre suicide assisté et euthanasie : la volonté de la personne qui veut mourir et qui le décide pour ce qui dépend d'elle, par exemple en refusant tout traitement, mais qui est dans l'impossibilité de se donner la mort elle-même, est censément première et clairement affirmée. Elle demande à un tiers, médecin ou autre, de faire ce qu'elle ne peut accomplir par elle-même.

L'euthanasie est, selon toutes les définitions communément admises³², un acte destiné à mettre délibérément fin à la vie d'une personne atteinte d'une maladie grave et incurable, à sa demande, afin de faire cesser une situation qu'elle juge insupportable. Dans la logique de ce qui vient d'être dit, elle concerne les personnes qui ne souhaitent pas se suicider, serait-ce avec une assistance. Certaines personnes, en effet, peuvent exprimer à la fois le désir de mourir et leur refus, ou leur impossibilité psychologique de se donner elles-mêmes la mort en se suicidant – et ce en dehors de tout empêchement lié à la maladie -, ou encore leur préférence pour qu'un médecin mette fin, à leur demande à leur existence, plutôt que de le faire elles-mêmes.

II- Questions posées par l'assistance au suicide

Le principe même de cette modification majeure de la législation, évoquée dans la saisine du Président de la République, doit être abordé en premier, la question de la légitimité de l'acte d'assistance au suicide ne dépendant pas ou pas principalement de la nature des conditions dont on peut l'entourer.

II-1-La non-assistance à personne en danger

Si la mort peut être souhaitée par une personne, notre société a d'abord le devoir de tendre la main à ceux de ses citoyens qui ont besoin qu'on les aide à vivre, à surmonter une perte d'espoir et elle a toujours aspiré à mieux le faire. La notion d'assistance au suicide heurte

³² La définition de l'euthanasie qui figure dans l'avis N°63 - 27 Janvier 2000 du CCNE « Fin de vie, arrêt de vie, euthanasie » est la suivante : acte d'un tiers qui met délibérément fin à la vie d'une personne dans l'intention de mettre un terme à une situation jugée insupportable. Il est communément admis, en particulier dans les pays ayant adopté une législation favorable à l'euthanasie, que ce terme doit être réservé aux situations où il existe une demande formulée par la personne malade. Cela permet de distinguer l'euthanasie de l'homicide qui caractérise le fait de donner la mort à une personne qui ne l'a pas demandée

donc *a priori*, dans la mesure où elle paraît signifier qu'à rebours de notre détermination à répondre à l'appel de ceux qui veulent attenter à leurs jours, l'on puisse regarder le suicide comme une solution acceptable.

Cette conception est traduite dans le droit pénal par l'infraction de non-assistance à personne en danger³³. L'omission de porter secours à une personne en péril, y compris dans le cas où c'est elle-même qui est l'origine de ce péril, peut être punie de peines très lourdes, allant jusqu'à cinq ans d'emprisonnement.

Certains, toutefois, posent la question suivante : au nom de quel principe imposerait-on à une personne atteinte de maladie grave et incurable évoluée, de continuer un chemin qu'elle ne veut pas suivre ? Ne pas empêcher une personne atteinte d'une telle maladie d'attenter à sa propre vie est, dans cette conception, non pas une forme de non-assistance à personne en danger, mais plutôt le témoignage du respect de sa liberté.

Nous ne sommes pas là dans le cas du suicide pharmacologique, où une personne fournit un produit, et encore moins d'un véritable suicide assisté, pour lequel un tiers aide à administrer le produit létal : il s'agit simplement en l'espèce de considérer la personne qui est présente lors du suicide. Il se trouve que la loi française n'effectue aucune distinction entre deux catégories de personnes qui n'interviennent pas directement pour administrer la substance mortelle, c'est-à-dire entre celle qui fournit une aide et celle qui se contenterait d'être là. Il en résulte que la personne qui souhaite se suicider est contrainte à une totale solitude, ce qui soulève une question au plan de l'éthique et conduit à s'interroger sur la possibilité que le droit prenne en compte la particularité de cette situation précise.

II-2-L'assistance au suicide et l'interdit de donner la mort à autrui

Il n'est guère de principe plus solidement établi que cet interdit, depuis les termes du serment d'Hippocrate : « *je ne remettrai à personne du poison si on m'en demande, ni ne prendrai l'initiative d'une pareille suggestion* ». Il est transcrit dans le code de déontologie des médecins en ces termes : « *le médecin doit accompagner le mourant jusqu'à ses derniers moments, assurer par des soins et de mesures appropriés la qualité d'une vie qui prend fin, sauvegarder la dignité du malade et reconforter son entourage. Il n'a pas le droit de provoquer délibérément la mort* »³⁴.

Les seules exceptions à cet interdit d'attenter à la vie d'autrui relèvent de la nécessité d'empêcher quelqu'un de nuire à d'autres en situation de violence.

³³ Aux termes de l'article 223-6 du code pénal : « Quiconque pouvant empêcher par son action immédiate, sans risque pour lui ou pour les tiers, soit un crime, soit un délit contre l'intégrité corporelle de la personne s'abstient volontairement de le faire est puni de cinq ans d'emprisonnement et de 75000 euros d'amende./ Sera puni des mêmes peines quiconque s'abstient volontairement de porter à une personne en péril l'assistance que, sans risque pour lui ou pour les tiers, il pouvait lui prêter soit par son action personnelle, soit en provoquant un secours. ».

³⁴ Article L. 4127-38 du code de la santé publique.

Cet interdit est bien sûr structurant de la confiance que la personne peut avoir dans la société et donc très important pour notre imaginaire collectif. Les termes qui l'expriment sont essentiels et forts.

Si le suicide ne fait plus aujourd'hui l'objet d'un interdit, à la différence de ce qui prévalait à d'autres époques ou existe dans d'autres civilisations, il reste néanmoins massivement considéré comme l'aboutissement du désespoir de ne pas trouver de sens à sa vie – à ceci près que le refus de traitement est légalisé, alors qu'il peut procéder des mêmes raisons.

Il est en effet difficile d'affirmer que le suicide est toujours le fruit d'une liberté, tant il est souvent provoqué par une souffrance, un sentiment d'inutilité ou de perte de sens, d'une culpabilité vis-à-vis de son entourage, même s'il peut exister des suicides altruistes, tels que les présentait Durkheim ou dans un sens plus large: il est fréquent ainsi que des personnes âgées ou malades expriment leur volonté de ne pas peser sur leurs enfants et de préserver le patrimoine qu'elles souhaitent leur transmettre, que leur prise en charge en fin de vie entamerait largement.

Certains considèrent en outre que revenir sur l'interdiction d'assister autrui dans sa démarche de mettre fin à ses jours pourrait modifier considérablement la relation du malade avec son entourage, soignants en particulier. La confiance de fond en la bienfaisance pourrait être ébranlée. L'entourage est habité par une certaine ambivalence, comme il s'en trouve une – différente – chez le malade³⁵. Le désir d'aider à accélérer la survenue de la mort peut être présent chez les soignants, dans la famille et chez les proches, surtout si la fin de vie est marquée par la souffrance et des inconforts multiples. L'entourage peut en effet projeter sur la personne malade ses propres angoisses ou ses difficultés à assurer un accompagnement.

L'interdit de donner la mort à autrui formulé par la loi vient étayer une limite. Il permet souvent d'éviter que l'entourage ne soit culpabilisé par une décision lourde qu'il serait amené à prendre ou à entériner.

La demande d'une légalisation de l'assistance au suicide, c'est-à-dire d'une aide apportée à une personne afin qu'elle exerce sa « liberté » de se suicider s'inscrit donc dans un changement de perspective significatif – même si, pour certains, il y a une forme de continuité entre une telle évolution et l'arrêt par les médecins d'un traitement vital à la demande de la personne, ou à l'issue d'une procédure collégiale lorsque la personne ne peut exprimer sa volonté.

Donner à une personne en fin de vie la possibilité de se donner la mort pour respecter sa volonté reste et demeurera toujours un acte d'une extrême gravité et la société, lorsqu'elle

³⁵ Soulignée par une des personnes auditionnées, le docteur Kagan.

s'en remet aux médecins de le faire, leur confie la tâche la plus lourde que l'on puisse concevoir. Aucune réforme des textes, quelle qu'elle puisse être, ne pourra jamais l'ignorer.

On ne peut toutefois assimiler l'homicide tel que réprimé dans toute société civilisée, qui est l'acte de celui qui prend à autrui sa vie, et la situation d'une personne en présence d'un patient qui aurait décidé de mourir, qui s'en donnerait les moyens en refusant traitements et nutrition et qui demanderait en outre une assistance active pour atteindre à la mort à laquelle il aspire (suicide assisté ou euthanasie); les deux situations et, partant, les deux actes se situent dans deux univers radicalement différents.

L'assistance au suicide pourrait être rapprochée selon certains de la possibilité que le législateur donne au médecin de faire un geste qui entraîne la mort, pour se conformer à l'interdit de l'acharnement thérapeutique ou pour respecter la volonté du patient qui refuse un traitement.

De plus, certains estiment qu'il convient de distinguer, dans la maladie grave et incurable la période non terminale de la phase avancée et « terminale ». Lorsque l'espérance de vie est estimée à quelques jours, voire quelques semaines, et que la personne demande une assistance au suicide, la distinction entre arrêt des traitements contribuant au maintien des fonctions vitales avec utilisation éventuelle d'une sédation jusqu'au décès et l'assistance au suicide peut apparaître ténue.

Laisser la mort advenir n'est certes pas de même nature que d'administrer un produit qui provoque la mort ni de donner à une personne, après décision d'arrêt des thérapeutiques jugées par elle déraisonnable, un produit qui lui permet de se suicider. Certains pensent cependant que cette distinction n'est pas convaincante en situation de phase avancée ou terminale et qu'il n'y a pas de différence radicale entre débrancher un respirateur, arrêter la nutrition et l'hydratation artificielles, donner à la personne un produit létal ou injecter un produit létal si le malade le demande de manière suffisamment libre et éclairée.

Un autre argument invoqué relève d'une dimension de justice : au nom de quoi le suicide, qui est possible pour une personne autonome, pourrait ne plus l'être pour une personne au seul motif qu'elle n'a pas l'autonomie physique pour réaliser cet acte ? Certains répondent à cet argument que la loi n'est pas là pour rétablir en tous points l'inégalité compromise par la nature.

II-3-Les « situations- limites »

Si l'interdit énoncé par la loi et sa valeur de limite font l'objet d'un consensus particulièrement large, il est des situations complexes dans lesquelles certains choisissent de s'en affranchir, par compassion ou par conviction, ou pour d'autres mobiles plus obscurs.

Les partisans de la légalisation de l'assistance au suicide estiment que cet état de fait justifie un déplacement de la limite de l'interdit. Ils soulignent que l'assistance au suicide est une

réalité qu'il est hypocrite de laisser vivre dans l'ombre et le non-dit au nom de la pureté des principes éthiques en la renvoyant au vocabulaire de la compassion et en laissant ceux qui la pratiquent encourir un risque pénal.

Le Comité observe tout d'abord qu'il est très difficile de savoir ce qu'il en est de la réalité et du nombre de ces situations dites extrêmes ou limites pour lesquelles les médecins ou les proches d'un malade envisagent de prendre un tel risque, risque dont ils peuvent avoir plus ou moins conscience.

Alors qu'il est essentiel d'éclairer la réalité des faits sur ce point, on ne dispose pas d'étude pertinente, hormis celle publiée récemment par l'INED³⁶. Or il est nécessaire, sur un tel sujet, de séparer la rumeur des faits. Cette publication de l'INED montre que les euthanasies sont rares : elles représentent 0,2% des décès si on associe l'intention de donner la mort, la demande du patient et l'injection d'une substance létale par un soignant, soit environ 1 100 des 550 000 décès annuels en France. Mais cette étude intéressante ne nous éclaire toutefois pas sur la réalité des situations qui conduisent à une assistance au suicide.

Cette même étude estime que 0,4% des décès résulteraient d'une injection de produit létal par un soignant en dehors de toute demande de la personne. Ces situations, qui correspondent de fait à des homicides, sont inacceptables³⁷. Là encore, l'étude conduite ne nous éclaire aucunement sur la nature des situations qui ont conduit à une telle pratique. Or ces situations doivent à l'évidence être explorées.

Lorsqu'ils sont confrontés à une situation qu'ils estiment limite ou extrême, pour laquelle l'application stricte de la loi leur paraît une mauvaise solution, le médecin ou les acteurs de santé concernés devraient choisir une voie intermédiaire entre l'abandon de la personne au motif que la réponse qu'ils envisagent est illégale et la pratique d'un geste dans la solitude et dans l'ombre pour éviter toute condamnation. Dans cette situation précise, il est indispensable au contraire qu'ils provoquent un processus de délibération collective - au sens proposé dans le chapitre II. Au terme de cette délibération, une trace écrite devrait montrer que toutes les alternatives ont été recherchées, - en particulier la sédation jusqu'au décès - et permettre de justifier et motiver la décision, rendant ainsi visible ce qui jusqu'à ce jour se situe dans l'opacité..... Cette manière de procéder est avant tout de nature à permettre, dans l'intérêt du patient, une décision plus juste; elle peut aussi cantonner ou supprimer le risque que des professionnels qui auraient agi avec compétence, diligence et humanité fassent l'objet de poursuites. On peut ici évoquer les notions « d'engagement solidaire » et d'« exception d'euthanasie » qui figurent dans l'avis n°63 du CCNE³⁸.

³⁶ Pennec S, Monnier A, Pontone S, Aubry R. "End-of-life medical decisions in France: a death certificate follow-up survey 5 years after the 2005 Act of Parliament on Patients' Rights and End of Life". BMC Palliative care 2012; 11 (25) ; enquête réalisée en collaboration avec l'Observatoire national de la fin de vie.

³⁷ Dans son avis n° 63 « Fin de vie, arrêt de vie, exception d'euthanasie », le CCNE soulignait que « Hors consentement, aucun acte euthanasique ne saurait être envisagé. »

³⁸ « ce qui ne saurait être accepté au plan des principes et de la raison discursive, la solidarité humaine et la compassion peuvent le faire leur. Face à certaines détresses, lorsque tout espoir thérapeutique est vain et que la souffrance se révèle insupportable, on peut se trouver conduit à prendre en considération le fait que l'être

Le Comité observe qu'il est indispensable d'en savoir plus sur ce point en conduisant, dans la durée, des études approfondies, qui tiennent compte de la qualité de l'accompagnement, du bénéfice de soins palliatifs et de la possibilité éventuelle d'obtenir en toute fin de vie une sédation profonde ; ces éléments, lorsqu'ils sont effectivement présents, devraient tendre à limiter considérablement les situations-limites.

A ce stade, il n'est donc pas possible d'affirmer que la volonté de maintenir l'intangibilité des principes se fait au prix d'une pratique ambiguë et occulte, mais acceptée, qu'une légalisation « réaliste » permettrait d'aborder de manière plus claire.

Le Comité observe par ailleurs que déplacer la frontière de l'interdit ne supprimerait pas cette frontière : quelle que soit la limite, il existera toujours des situations limites qui la rencontreront et l'interrogeront. Si l'interdit de donner la mort devait être déplacé, il faudrait s'interroger sur le risque que sa délimitation se fasse par un curseur mouvant et réévaluable en fonction d'un bilan entre les avantages et les inconvénients de différentes catégories de situations. Ce risque est évidemment déjà présent : il appelle à une grande vigilance dès lors qu'il est question d'arrêter un traitement, mais aussi s'agissant de l'accès aux traitements, et notamment à la réanimation. Il est particulièrement sensible dans une société où la place du réalisme économique peut largement empiéter sur le respect de la personne. Une prudence extrême s'impose ainsi s'agissant de l'aide active apportée à une personne pour qu'elle mette fin à ses jours ; ce, d'autant qu'il serait très difficile de borner de manière efficace la possibilité ouverte par la loi de supprimer sa vie pour vaincre une situation jugée insupportable par la personne, notamment parce qu'il est excessivement difficile de codifier de manière sérieuse les limites du supportable

Enfin, certains soulignent que fonder une éthique – et *a fortiori* le droit – sur la compassion serait périlleux. Compatir avec la souffrance de l'autre est une valeur indiscutable ; faire de la compassion un principe éthique ou juridique déterminant serait dangereux. La compassion seule peut conduire aux pires excès, dans une attitude fusionnelle. Elle peut être une projection de nos peurs. Elle doit être équilibrée par d'autres principes. Une morale qui, excluant de son champ les repères, se référerait à la seule empathie, risquerait de se dispenser de l'appui de la raison discursive et de se détacher de la nécessité première de renforcer l'engagement solidaire envers les personnes vulnérables.

humain surpasse la règle et que la simple sollicitude se révèle parfois comme le dernier moyen de faire face ensemble à l'inéluctable. Cette position peut être alors qualifiée d'engagement solidaire. » « Si en situation concrète la décision d'arrêter une vie peut aux limites apparaître un acte acceptable, cet acte ne peut se prévaloir d'une évidence éthique claire. Une telle décision ne peut et ne pourra jamais devenir une pratique comme une autre. Cette pratique, fondée sur le respect des droits imprescriptibles de la personne, ne doit tendre qu'à inscrire fermement les fins de vie et, éventuellement, les arrêts de vie, au sein de la vie elle-même et à ne pas exclure d'un monde humanisé les derniers instants d'une existence donnée. »

Mais il est vrai, à rebours, que la demande d'assistance au suicide n'est pas toujours formulée comme une demande de compassion, mais comme une demande de solidarité qui permettrait « d'échapper à une obligation de subir la compassion », et exprimerait un plus grand respect pour l'autonomie et la liberté de la personne.

II-4- Le bilan des expériences étrangères invite à la prudence, notamment lorsqu'elles autorisent l'euthanasie

Le bilan, détaillé en annexe 2, n'est pas le même dans tous les pays qui pratiquent l'aide active à mourir depuis longtemps ; les données relatives aux pays du Bénélux, qui permettent l'euthanasie soulèvent selon le Comité, comme pour la Commission Sicard, des interrogations difficiles. La progression des chiffres y est nettement plus vive. Alors que l'Etat de l'Oregon et la Suisse ne comptent que plusieurs dizaines de suicides assistés par an, le nombre de signalements d'euthanasie a augmenté de 18% entre 2010 et 2011 aux Pays-Bas et ont presque triplé en Belgique depuis 2006 : on y dénombre aujourd'hui 1200 euthanasies par an.

Dans les autres pays, les données sont plus stables. Elles mettent néanmoins en évidence qu'un risque existe que les patients qui pourraient retrouver le goût de vivre ne reçoivent pas les soins auxquels ils auraient droit. Ainsi, d'après les rapports annuels de l'Etat d'Oregon sur les suicides médicalement assistés³⁹, le nombre d'assistances au suicide augmente régulièrement, bien que faiblement, alors que diminue le nombre des patients auxquels une prise en charge médicale pour dépression est proposée en fin de vie. Néanmoins, une étude récente montre que cette évaluation par un psychiatre est plus stricte que lors des décisions, bien plus fréquentes, de limitation ou d'arrêt de traitement vitaux⁴⁰.

Le champ d'application de la loi est-il respecté?

- Même s'il s'agit de plus de la question de l'euthanasie, l'expérience des pays du Bénélux montre qu'il paraît relativement illusoire de fixer de manière stable les critères de l'éligibilité à l'euthanasie. Ces pays ont légalisé l'euthanasie pour les malades en phase terminale aptes à décider, mais en pratique, la cible s'est progressivement avérée être plus large et s'étend aux membres vulnérables de la société. En Belgique, plusieurs majeurs incapables ont ainsi été euthanasiés, de même que des personnes atteintes de maladies neuro-dégénératives dans une phase assez précoce. Comme en témoignent la trentaine de propositions de loi visant à étendre le champ d'application de la loi de 2002, les demandes sont loin d'être épuisées dans ce pays. Une modification de cette loi tendant à étendre le droit à l'euthanasie aux personnes démentes et aux mineurs est actuellement soumise au

³⁹ Consultables sur le site <http://www.oregon.gov/DHS/ph/pas/index.shtml>.

⁴⁰ Prokopetz J.J.Z, Soleymani Lehmann L. Redefining Physicians' Role in Assisted Dying. *n engl j med* 2012; 367: 97-99

Parlement. Cette volonté d'élargir le champ d'application de la loi sur l'euthanasie montre que son principe est désormais bien ancré et admis par une majorité de citoyens dans la société belge, même si c'est avec de grandes disparités entre Wallons et Flamands. Elle témoigne aussi de ce que l'euthanasie est conçue comme un droit de la personne dont il n'est pas légitime de frustrer par principe telle ou telle catégorie de citoyens.

- Aux Pays-Bas, l'euthanasie, souvent pratiquée par un médecin traitant qui connaît la personne, dans un contexte dans lequel la mort à domicile est la norme, paraît globalement bien acceptée. Certains soulignent toutefois un relatif affaiblissement de la solidarité au gré d'une banalisation de cette pratique. Par ailleurs, la tentation de réinterpréter de manière toujours plus large les termes du texte est présente : est ainsi étudiée la création d'« équipes mobiles » spécifiques pour la pratique de l'euthanasie. .
- En Suisse, le suicide assisté, toléré en vertu d'une interprétation *a contrario* de la loi pénale, n'est pas non plus resté cantonné strictement aux personnes en toute fin de vie. Selon une étude, l'association suisse Exit Deutsche Schweiz a assisté entre 1990 et 2000 748 suicides : 21,1% des personnes en cause ne souffraient d'aucune maladie mortelle⁴¹.

Ainsi que l'a relevé le rapport de la commission Sicard, la légalisation de l'euthanasie ne fait pas disparaître les actes pratiqués en violation de la loi : on compterait en Belgique trois fois plus d'euthanasies pratiquées dans des conditions suspectes qu'avant l'adoption de la loi – ce qui n'est paradoxal qu'en apparence et peut s'expliquer par une certaine facilité à mettre en œuvre ces pratiques.

Il faut aussi s'interroger sur la difficulté particulière qui peut être celle des deuils consécutifs à une aide active à mourir. Certains tenants du suicide assisté mettent en avant l'apaisement des familles qui accompagnent le mourant. La réalité est plus complexe et moins systématique. La mort provoquée n'apporte pas toujours la sérénité à l'entourage, elle n'est pas toujours « douce » pour l'intéressé. Le processus peut être long et s'étaler sur plusieurs heures et certains signes extérieurs, comme les râles terminaux et les pauses respiratoires, peuvent s'avérer angoissants pour ceux qui sont présents. Le rôle qui est souvent dévolu aux proches ne va pas de soi : aider le suicide d'un parent, y assister, en porter le poids...

L'acte n'est ainsi pas dénué de violence, tant symbolique que réelle. On remarque d'ailleurs la relative réticence des médecins à s'en occuper. En Suisse, le corps médical est très clivé sur la question. Il faut désamorcer l'illusion qui voudrait que l'euthanasie soit simple pour le médecin à qui il est demandé de prêter son concours. Il n'est vraisemblablement pas plus facile de donner la mort, de quelque manière que ce soit, que de se suicider. De nombreux

⁴¹ Bosshard G, Ulrich E, Bär W. 748 cases of suicide assisted by a Swiss right-to-die organization. Swiss Medical Weekly 2003. 133.:310–317.

témoignages de personnels soignants, y compris au sein du Comité, ont relaté la difficulté extrême avec laquelle ils avaient vécu la pratique de l'administration de « cocktails lithiques » à des malades en toute fin de vie, qui s'est nettement résorbée même si, ainsi qu'on l'a vu, elle n'a pas complètement disparu.

Enfin, la pratique de l'assistance au suicide ou de l'euthanasie semble résister à tout contrôle efficace. Bien que les législations aient prévu des commissions de surveillance, le contrôle se fait *a posteriori* et sur un mode déclaratif, misant sur l'expérience clinique et la bonne foi du médecin qui rapporte les faits. Il en résulte une absence quasi systématique de poursuites (aucune à ce jour en Oregon, au Luxembourg et en Belgique ; quelques-unes par an aux Pays-Bas).

III- Conclusion

Au terme de sa réflexion, le Comité formule six séries de remarques.

1. Une nouvelle étape s'impose afin de garantir la prise en compte de l'avis des personnes qui sont en fin de vie. A cet égard, le Comité recommande trois évolutions majeures de la législation actuelle.

- Il faut en premier lieu que le processus de délibération collective qui a commencé d'être formalisé dans les textes soit revu afin qu'il associe systématiquement la personne malade et ses proches, qu'il s'élargisse à tous les professionnels du soin et ne soit pas conçu comme une discussion collégiale entre experts et qu'il soit mis en œuvre de manière beaucoup plus large, dès que des décisions complexes doivent être prises en fin de vie, que ce soit du fait d'une raison médicale ou d'une demande du patient.
- Le Comité estime aussi nécessaire un changement de perspective s'agissant de la valeur accordée aux directives anticipées : les conditions de leur recueil doivent être repensées, un accompagnement médical devant être proposé à la personne malade qui souhaite en rédiger afin qu'elles soient aussi pertinentes que possible au regard de sa pathologie et qu'elles puissent ainsi être réellement prises en compte. Lorsque des directives anticipées existent, elles devraient être présumées avoir valeur obligatoire pour les professionnels de santé et tout écart par rapport à ces directives devrait être justifié par écrit dans le dossier médical de la personne.
- Enfin, le Comité préconise que soit défini un droit des individus à obtenir une sédation jusqu'au décès dans les derniers jours de leur existence. Ainsi, une personne qui est maintenue en vie par une assistance vitale pourra, au nom de son droit à refuser des traitements, s'engager dans un processus de fin de vie en bénéficiant de l'assistance des soins palliatifs et si elle le souhaite mourir sous sédation. Afin que ce droit soit réellement garanti et que sa mise en œuvre ne soit pas dévoyée, toute

décision de sédation profonde, continue ou intermittente, en phase terminale d'une maladie, doit aussi être retracée au dossier médical de la personne.

Selon le Comité, ces évolutions sont de nature à apporter une réponse à l'immense majorité des demandes des personnes en fin de vie. Elles doivent permettre, ce qui est essentiel, que cette réponse soit diverse et nuancée, chaque cas se présentant de manière très différente, et qu'elle tienne compte autant que possible des désirs de chacun, souvent difficiles à anticiper et fluctuants.

2. Pour autant, la tâche à accomplir est encore immense. Les conditions dans lesquelles les personnes terminent leur vie en France ne sont pas globalement satisfaisantes. Si, dans l'état actuel de la médecine, les souffrances physiques et, en principe, les souffrances d'origine dépressive peuvent être adéquatement soulagées, la douleur ne fait pas encore en pratique toujours l'objet d'un traitement approprié. Plus largement, le Comité insiste sur le fait que les questions les plus pressantes, à cet égard, ne doivent pas être éludées : prise en charge financière et accompagnement humain des personnes malades et handicapées, accès équitable aux soins palliatifs, non seulement en fin de vie, mais chaque fois qu'un besoin de soulagement s'exprime, mise en place des soins palliatifs à domicile, développement de la formation des médecins et de la recherche dans le domaine de la fin de vie, attention à la place des personnes âgées dans la société et vigilance à l'égard de leurs droits, aide aux aidants familiaux et aux proches.

La résolution de certaines situations indignes doit être une priorité absolue des politiques de santé. Le Comité constate que, de telles situations, peut naître un sentiment d'indignité qu'expriment certaines personnes en fin de vie, ou que redoutent nos concitoyens. Et il relève que la légalisation du suicide assisté ou de l'euthanasie n'est pas de nature à apporter une réponse aux problèmes aigus et prioritaires qui viennent d'être rappelés.

3. Le Comité souligne par ailleurs l'absolue nécessité d'une meilleure connaissance des « situations limites » dans lesquelles les malades ou leurs proches, ainsi que les professionnels de santé concernés estimerait que ni les soins palliatifs ni une sédation ne suffisent à rendre acceptables les derniers instants de la vie d'une personne. Seul un tel approfondissement permettra de dépasser le stade actuel fait de rumeurs contradictoires et d'apporter un surcroît de vérité au débat sur la fin de vie. Les pouvoirs publics devraient prendre ensuite l'initiative d'un travail permettant aux professionnels de santé, aux magistrats et aux patients de partager et rapprocher leur vision de telles situations, afin de permettre une application juste de la loi pénale.

4. En ce qui concerne l'assistance au suicide, plusieurs positions se sont exprimées au sein du Comité.

Il faut tout d'abord relever que la saisine ne se limite pas à la question de l'assistance au suicide pour les personnes en fin de vie et que les enjeux du débat sont en effet plus vastes, ainsi que le confirment les expériences étrangères auxquelles on peut se référer.

La question de l'assistance au suicide de certaines personnes qui sont en phase avancée ou terminale d'une maladie reste délicate, même si le Comité relève que les évolutions qu'il recommande sont de nature à rendre plus résiduelles encore les demandes en ce sens. Dans d'autres cas, il estime dans sa majorité qu'elle appelle une réponse clairement négative : les situations notamment des personnes qui ne sont pas en phase avancée ou terminale d'une maladie au sens où l'entend la médecine - personnes atteintes d'un handicap, le cas échéant mental, d'une maladie évolutive grave ou d'une dépression sévère.

5. Certains membres du CCNE⁴² considèrent que le suicide assisté et l'euthanasie doivent – au moins dans certaines circonstances – être légalisés. Ils estiment que le respect de la liberté des individus doit aller jusqu'à ce point et permettre d'autoriser des tiers qui accepteraient de leur prêter assistance à le faire, sans risque majeur pour les liens de solidarité au sein de la société.

Le Comité estime cependant majoritairement que cette légalisation n'est pas souhaitable : outre que toute évolution en ce sens lui paraît, à la lumière notamment des expériences étrangères, très difficile à stabiliser, il souligne les risques qui en découlent au regard de l'exigence de solidarité et de fraternité qui est garante du vivre ensemble dans une société marquée par de nombreuses fragilités individuelles et collectives et des carences importantes dans le champ de la politique relative à la fin de vie.

6. Le débat engagé sur la fin de vie et l'accompagnement des personnes âgées et handicapées doit continuer et gagner plus largement l'espace public. Le Comité estime qu'il est nécessaire d'organiser un véritable débat public national sur la fin de vie et la mort volontaire. L'article 46 de la loi du 7 juillet 2011 relative à la bioéthique prévoit d'ailleurs que tout projet de réforme sur les problèmes éthiques et les questions de société soulevés par les progrès de la connaissance dans les domaines de la biologie, de la médecine et de la santé doit être précédé d'un débat public sous forme d'états généraux organisé à l'initiative du Comité consultatif national d'éthique.

Le débat public est un outil pour associer la société civile à la décision publique. Il contribue à dépasser le constat d'un affrontement entre des positions inconciliables pour éclairer les enjeux communs, qui intègrent les préférences individuelles sans pouvoir s'y ramener et mettre à jour la complexité des questions. Il aide à dépasser le constat de différences d'approche profondes pour s'accorder sur des valeurs dont nous constatons qu'elles nous réunissent : l'autonomie de la personne, la protection des plus faibles, la liberté de penser.

Paris, le 13 juin 2013

⁴² Voir infra « Réflexion autre »

Une réflexion autre proposée par certains membres du comité :

Au-delà des propositions concernant le processus de délibération collective et interdisciplinaire, les directives anticipées, et la pratique de la sédation en phase terminale qui réunissent l'ensemble du comité autour du texte adopté le 13 Juin 2013 par la majorité du CCNE, les membres du comité soussignés s'associent aux deux contributions qui suivent.

Yves AGID, Joëlle BELAÏSCH-ALLART, André COMTE-SPONVILLE, Patrick GAUDRAY, Jean-Pierre KAHANE, Alice RENE, Michel ROUX, Michel VAN PRAËT

Le choix de l'exception

Patrick Gaudray

La récurrence du débat sur la fin de vie illustre de manière claire le fait que nous sommes là dans l'indécidable d'un domaine où s'affrontent des valeurs tout aussi fondamentales les unes que les autres, où l'application de règles strictes ajoute bien souvent de la violence à la violence intime des derniers moments de l'existence, où la vulnérabilité représente la caractéristique commune et majeure, stigmatisant d'une fragilité individuelle et d'une force si tant est que la force de l'humanité tient au rassemblement de ces vulnérabilités individuelles.

En réponse aux trois questions dont l'a saisi M. le Président de la République, et au terme d'une réflexion collective et d'échanges, le CCNE a choisi de proposer un avis structuré en trois parties : (i) Origines du débat actuel sur la mort volontaire, qu'on pourrait percevoir comme un certain regard sur la société et la mort, (ii) Acquis et limites de la législation relative à la fin de vie : des améliorations s'imposent au plan de la loi et des politiques publiques, qui dresse un bilan de la législation en actes, et (iii) Légaliser l'assistance au suicide ? C'est-à-dire faut-il ou non changer la loi ?

Si les recommandations qui figurent dans la deuxième partie de l'avis (délibération collective et interdisciplinaire, directives anticipées, et pratique de la sédation en phase terminale) constituent un socle commun de toutes les réflexions du CCNE, la troisième, qui apporte la réflexion du comité en réponse aux deux dernières questions de M. le Président de la République, ouvre sur des opinions inconciliables à l'intérieur du CCNE comme dans l'ensemble de la société. N'en présenter qu'une conduirait le comité à s'éloigner de la démarche d'ouverture qu'il avait suivie en 2000, lors de l'élaboration de son avis N° 63⁴³. Constatant que « *si en situation concrète la décision d'arrêter une vie peut aux limites apparaître un acte acceptable, cet acte ne peut se prévaloir d'une évidence éthique claire.*

⁴³ CCNE, avis N° 63 : « Fin de vie, arrêt de vie, euthanasie » (27 janvier 2000).

Une telle décision ne peut et ne pourra jamais devenir une pratique comme une autre », le CCNE avait considéré que : « les deux positions en débat sont porteuses de valeurs fortes et méritent attention et respect. Le Comité dans son ensemble le reconnaît et le souligne. Elles apparaissent toutefois inconciliables et leur opposition semble bien mener à une impasse. Faut-il s'y résigner et renoncer à avancer ? ».

Dans cet avis N° 63, le CCNE avait apporté une réflexion complexe et ouverte dont on a surtout retenu le concept d'*exception d'euthanasie* compris dans un contexte juridique. Le comité le justifiait en constatant qu'il « *n'est jamais sain pour une société de vivre un décalage trop important entre les règles affirmées et la réalité vécue* », en référence à la réalité de l'euthanasie clandestine et hypocrite, inégalitaire et anarchique. Mais le CCNE soulignait, au-delà du juridique, que certaines situations échappent à la norme et devaient donc être perçues et traitées comme exceptionnelles⁴⁴.

La nécessaire application de la loi instituant l'interdiction d'une « *obstination déraisonnable* », la reconnaissance et la prise en compte des droits et des choix du malade, ainsi que le renforcement des activités de soins palliatifs dans le projet médical des services, complétés utilement par la mise en œuvre des propositions présentes dans la deuxième partie de l'avis majoritaire du comité, ainsi que par une réelle prise en compte et une mise en avant de la personne dite de confiance, constitue un ensemble cohérent qui ne doit pas être opposé à la possibilité d'une demande d'euthanasie. Nous ne sommes pas là sur le même plan et nier cet état de fait conduirait à envisager cette dernière comme une alternative aux précédentes. Il n'en est rien.

Les soins palliatifs existent et se développent dans notre pays, même s'il reste d'expérience commune qu'ils y sont encore dans un état très déficitaire, ainsi, plus généralement, que l'accompagnement des personnes en fin de vie ou en situation d'impasse thérapeutique. Pour autant le recours à l'assistance au suicide ou à la mort provoquée ne peut se concevoir comme une alternative à leur mise en place.

Le choix d'une mort anticipée doit rester le choix de l'exception, et non le dernier recours devant l'absence de moyens de limiter la souffrance, qu'elle soit physique ou psychique. Plus encore, ce choix ne devrait être envisagé qu'au terme d'un parcours palliatif de qualité. Pour exceptionnel qu'il resterait, ce choix ne devrait pas rester clandestin.

« *Nous refusons de croire que, devant la maladie, la souffrance et la mort, il puisse y avoir un cadre rigide qui définirait ce qu'est la dignité, la liberté individuelle ou la responsabilité collective* », affirme un document de l'Eglise protestante unie de France⁴⁵. Le droit qu'il convient donc d'affirmer est, outre celui de ne pas avoir à souffrir, ni physiquement ni

⁴⁴ « *Certaines situations peuvent être considérées comme extrêmes ou exceptionnelles, là où elles se présentent d'abord comme hors normes. La norme en effet tient ici dans la nécessité pour le soignant de soigner - quoi qu'il en soit - et, pour le patient, de vouloir (sur)vivre. Mais il se peut aussi que cette volonté non seulement fasse défaut, mais se présente, à l'inverse, comme volonté d'en finir et de mourir* » (CCNE, avis N° 63).

⁴⁵ Eglise protestante unie de France, Synode de Lyon 2013 : « *A propos de la fin de la vie humaine* »

moralement, le droit à ne pas mourir dans l'indignité. Ce droit devrait même devenir un droit opposable.

Laisser seul un être humain devant son choix (exprimé, manifesté de manière claire et répétée) de mettre fin à ses jours, ne pas lui donner accès à une manière humaine et relativement « douce » de le faire, représente un abandon, une faille dans la solidarité, la fraternité énoncée dans la devise nationale. Il existe une frontière sémantique entre le suicide, assisté ou non, et l'euthanasie. Il est ainsi délicat de réaliser un amalgame entre ces deux actes à la faveur d'un subtil distinguo entre assistance au suicide et suicide assisté. Dès qu'on se place dans le cas où une personne souhaite que soit mis fin à ses jours⁴⁶, alors qu'elle est dans l'incapacité de le faire, on est devant le choix de la mort provoquée, de l'euthanasie, sans qu'aucun euphémisme puisse en alléger le poids. Ce poids n'est pas moindre dans le « laisser mourir » que dans le « faire mourir ».

⁴⁶ Albert Camus débutait *Le mythe de Sisyphe* par ces mots : « *Il n'y a qu'un problème philosophique vraiment sérieux, c'est le suicide. Juger que la vie vaut ou ne vaut pas la peine d'être vécue, c'est répondre à la question fondamentale de la philosophie.* ».

Une éthique de la souffrance et de la mort

Michel Roux

La société s'est longtemps inclinée devant une double fatalité face à la mort : celle d'une souffrance qu'on ne pouvait éviter, celle d'une fin qu'on ne pouvait qu'attendre. Des évolutions fondamentales dans la médecine ont bouleversé ces données et laissent entrevoir la perspective que la souffrance puisse être vaincue dans l'attente de la mort comme dans la mort elle-même ; des évolutions non moins fondamentales ont fait admettre l'idée, défendue depuis l'antiquité, que tout homme était en droit de disposer de sa propre vie et celle qu'il était des situations extrêmes où la mort pouvait, voire devait être donnée. La société affirme aujourd'hui son exigence de solidarité en reconnaissant le devoir de soulager la souffrance et le droit, dans certains cas, de provoquer la mort.

I- le devoir de soulager la souffrance

C'est depuis toujours une obligation fondamentale que la société fait aux médecins ; elle s'impose dans le cas même où le patient refuse tout soin et où le médecin est tenu de respecter sa volonté de mourir.

Ce devoir doit être assumé dans toutes ses conséquences ; il autorise, dans la phase avancée d'une affection incurable le recours à un traitement dont un effet secondaire pourrait être mortel ; il doit, dans des cas d'extrême et insurmontable souffrance, autoriser une sédation jusqu'au décès ; le combat contre la souffrance doit être mené jusqu'au risque pour la vie et pour la conscience du malade. Il pose néanmoins deux questions éthiques.

- La première tient à ce que, dans l'état des textes, les décisions ne peuvent jamais être le fait du malade ; c'est au médecin, entouré d'avis, qu'appartient seul l'initiative ; ceci est une des expressions trop évidentes du pouvoir médical que consacre encore la législation. Dès lors que, comme on le dira, c'est à chacun de décider de sa propre vie, c'est à chacun aussi, et nécessairement, de décider de sa propre souffrance.

- La seconde question tient à la conception même que l'on se fait des soins palliatifs. Grâce à ces soins la mort n'est plus la seule issue aux souffrances les plus graves de la fin de vie. Deviendraient-ils alors une alternative opposable à la demande de mort volontaire ? Pourquoi vouloir mourir alors qu'on ne souffrira plus ? Resterait-il même une demande de mourir quand chacun pourra être soulagé ?

De telles interrogations sont, dans leur principe même, difficilement recevables ; aussi développés qu'ils puissent être les soins palliatifs ne feront pas disparaître toute demande de mort volontaire et celle-ci, bien que devenue plus rare, continuera de devoir être traitée avec respect. L'existence d'un débat éthique et son importance ne peuvent à aucun titre dépendre du nombre de ceux qu'il concerne. Et si les soins palliatifs ne dispensent pas du débat ils ne peuvent pas d'avantage l'éclairer : conçus pour soulager l'attente de la mort ils

ne disent et ne peuvent rien dire en eux-mêmes sur la légitimité ou non d'anticiper cette mort.

II/- le droit de provoquer la mort

Contrairement à des idées communément reçues la loi française reconnaît, sous certaines conditions, un droit et même un devoir de provoquer la mort ; il est indispensable de mesurer exactement la portée de la législation à cet égard, à la lumière notamment de l'interdit d'attenter à la vie d'autrui, et d'en examiner les perspectives d'évolution.

1) la législation actuelle

Le pouvoir de provoquer la mort est en lien avec deux devoirs fondamentaux du médecin, tels qu'énoncés de longue date dans leur code de déontologie : celui de s'interdire toute obstination déraisonnable, celui de respecter toute décision de refus de soins (articles 37 et 36 repris et en partie complétés par deux lois de 2002 et 2005).

a) S'abstenir de toute "obstination déraisonnable" implique en particulier de refuser les traitements disproportionnés ; la loi précise que ce devoir va jusqu'à autoriser d'interrompre une survie artificiellement organisée ; dans sa définition même l'interdiction comporte donc et peut imposer des gestes qui provoqueront directement la mort - par exemple celui de débrancher un appareil vital ; elle va donc bien au-delà de ce que comporte le devoir de soulager la souffrance.

b) Le refus de soins impose au médecin d'interrompre tout traitement même si ce refus met la vie du patient en danger ; il doit dans ce cas informer le malade des conséquences de sa décision ; s'il la confirme il doit la respecter, y compris en faisant le geste de débrancher un appareil vital ; il est tenu d'accompagner le mourant jusqu'à la fin de sa vie.

Ces règles sont affirmées, et même par deux fois, dans le code de la santé publique ; on ne peut ignorer l'importance qu'elles ont sur le plan des principes : elles impliquent en effet et nécessairement le droit de faire un geste directement létal ; elles constituent par elles-mêmes, la reconnaissance, qui n'existe dans aucun autre texte, d'un véritable droit au suicide et d'un devoir de lui apporter une assistance médicale active.

Pour l'exercice de ces divers droits et devoirs les lois ont organisé des procédures protectrices du malade : la consultation d'une personne de confiance, une procédure collégiale de décision ainsi que la possibilité de formuler des directives anticipées sous la forme de "souhaits" dont le médecin devra "tenir compte".

2)- l'interdit de donner la mort

Il est de toute évidence parmi les plus fondamentaux d'une société libre ; il trouve son écho dans l'interdiction de "provoquer délibérément la mort" que la loi fait à tous les médecins et dans le serment qu'ils sont amenés à prêter à cet égard.

Mais l'interdit doit être lu dans le seul sens et avec la seule portée qu'il puisse avoir. Une chose est pour la société de protéger la vie de ses membres et de réprimer à ce titre

l'homicide, qui est l'acte de prendre à autrui sa vie ; une autre est de définir le devoir du médecin face à un patient qui ne peut que mourir ; ou qui refuse nourriture et soins et qui demande l'assistance des soignants pour atteindre à la mort qu'il réclame. On est là dans deux univers radicalement étrangers l'un à l'autre : dans l'ordre du crime contre la personne pour l'un ; dans l'ordre, pour l'autre, d'un acte d'ultime solidarité au service de la personne et dont la loi elle-même définit les conditions.

Rappelé comme un devoir fondamental de la médecine le respect de l'interdit ne peut, d'autre part, y être considéré indépendamment d'autres exigences fondamentales qui s'imposent au médecin et avec lesquelles il doit nécessairement être concilié ; c'est à la loi, et à elle seule, d'opérer cette conciliation entre toutes délicate, comme elle a déjà été amenée à le faire dans les cas limites du refus de tout soin ou de l'impossibilité de poursuivre un traitement ; dans ces cas, comme dans d'autres cas extrêmes qu'il pourrait être appelé à traiter dans l'avenir, le législateur a pour devoir de tracer des limites qui puissent sauvegarder l'essentiel des exigences contraires qu'il est appelé à concilier ; c'est à quoi il s'est jusqu'ici employé et à quoi le serment du médecin, prêté dans le cadre même de la loi, ne saurait par lui-même faire obstacle.

3) la loi a l'épreuve de l'éthique

Le débat sur la mort provoquée appelle à combiner deux notions distinctes : celle de la nature du geste qui peut légalement provoquer la mort et celle des cas où la loi admet qu'il peut légalement être fait ; or si ces deux notions ont entre elles des liens évidents elles ne se recouvrent pas pour autant.

Une donnée se dégage clairement de la loi française : elle se situe exclusivement dans une logique de santé publique ; partie de la définition des devoirs du médecin, elle privilégie désormais plutôt les droits du malade. Mais pour le reste le code de la santé s'en tient à une attitude prudemment implicite : il définit des cas autorisés, il mentionne des gestes reconnus par la loi ; mais il ne fait pas apparaître le lien doctrinal étroit qui relie les uns aux autres.

a) la nature du geste qui peut provoquer la mort

La législation se place tout entière sous le signe d'une véritable doctrine : celle du "laisser mourir", qui est seul jugé éthique et qu'on oppose à un "faire mourir" qui ne le serait pas et ne pourrait jamais l'être. Mais la situation ne peut, ni en fait ni en principe, être tenue pour aussi simple.

On le voit quand on considère le geste le plus grave qu'admet aujourd'hui la loi : celui d'arrêter un appareil vital, que l'on situerait lui aussi du côté du "laisser mourir" dont ce serait en quelque sorte le stade ultime. Mais peut-on raisonnablement prétendre être encore dans une logique de simple attente de la fin lorsqu'on est en présence d'un acte dont l'unique objet et l'unique effet seront d'apporter une mort qu'on ne peut ni ne veut attendre plus longtemps et qui sans cet acte n'aurait pas lieu ?

Il y a un véritable artifice à le ranger dans la catégorie commode des attitudes passives où l'on tente de le faire entrer. Il n'y a véritablement aucune différence de nature et, par conséquent, aucune différence éthique entre un tel acte, qui fait mourir mais qui se trouve néanmoins autorisé, et une injection létale qui devrait au contraire, dans tous les cas et dans toutes les situations, demeurer interdite.

Les gestes qui sont proscrits disparaissent-ils de ce fait? Chacun sait bien que non, qu'il s'agisse de l'euthanasie ou du refus de soins. S'interdire d'aller par principe au-delà des règles actuelles c'est sans doute assurer une sorte de "pureté" éthique à la législation, en occultant au besoin qu'elle implique un véritable droit de provoquer la mort ; mais c'est, en fait et surtout, tolérer sans même tenter de les connaître et de les comprendre tous les actes et décisions qui se trouvent interdits alors qu'ils seraient inspirés des mêmes considérations d'humanité que les gestes autorisés.

A supposer même, enfin, qu'une telle doctrine puisse être regardée comme correcte, l'éthique en serait-elle sauvegardée ? Rien n'est moins sûr. Hors le cas exceptionnel où il faut arrêter un appareil vital, le "laisser mourir" n'est rien d'autre que livrer une personne à la mort par la privation de traitements et de nourriture, avec le risque, la certitude parfois, de créer ainsi des situations dramatiques ou réellement insupportables, comme on peut le constater dans maints services de soins, jusques et y compris ceux de néonatalogie où s'expriment les terribles douleurs de parents condamnés à assister des nouveau-nés qui ne peuvent ni vivre ni mourir. On peut sérieusement douter qu'une doctrine qui s'en remet à des pratiques de cet ordre, même assorties de mesures palliatives, puisse se réclamer d'une authentique réflexion éthique.

La frontière du "laisser mourir" se révèle au total incertaine et arbitraire ; il est donc très difficile d'en faire la ligne de partage entre ce qu'il faut interdire et ce que l'on peut autoriser. La loi même qui voudrait imposer cette frontière ne la respecte d'ailleurs pas ; et elle ne le pourrait même pas : dès lors qu'elle autorise l'arrêt des soins elle autorise nécessairement tout ce qui en fait partie, y compris le geste parfois inévitable qui arrête un appareil et qui fait mourir.

C'est donc, en vérité, le concept même du "laisser mourir", critiquable en son principe comme dans ses conséquences, qui se trouve directement mis en question.

b) Les cas où la mort peut être provoquée

La loi française n'admet donc la mort provoquée que dans le strict cadre des deux situations médicales qu'elle définit. Elle s'inscrit dans une réflexion ancienne sur les devoirs du médecin lorsqu'il doit affronter l'impossible : le cas où tout traitement se révèle définitivement sans espoir et celui où il faudrait user de la contrainte pour soigner. On a dû se rendre à l'évidence : aussi grave qu'il puisse être l'arrêt des soins devait, dans ces deux cas, être admis. Ce que l'on a alors accepté était parfaitement justifié. Ce qui ne l'est pas ce sont les conséquences qu'on en a tiré aussi bien dans le domaine de la santé publique que dans les autres situations.

1- On ne peut se contenter de faux-semblants : la privation de nourriture, pour ne considérer que ce seul cas, n'impose aucun geste particulier et elle ne révèle pas tout de suite ses effets. Elle paraît donc facile à admettre. Mais elle tue. Et elle impose l'attente, ce que ne ferait pas un geste létal. Or cette attente peut être une détresse insupportable et qui n'en finit pas, pour un patient et pour ses proches, détresse dont les soignants se feront les témoins impuissants.

L'éthique c'est d'abord un devoir de cohérence ; la loi manque manifestement à cette obligation : on ne peut trouver aucune justification logique à la distinction qu'elle fait entre les divers actes qui provoquent la mort selon qu'elle les autorise ou qu'elle les interdit. Mais on doit aller plus loin : c'est à l'éthique même qu'elle manque en ce qu'elle accepte et fait durer certaines des situations parmi les plus insoutenables qui mènent à la mort.

2- Si l'arrêt des soins constitue comme aujourd'hui le seul geste possible il n'est évidemment pas concevable en dehors d'un parcours où des soins se trouvent déjà engagés ; la loi exclut donc nécessairement, sans avoir besoin de le dire ni de s'en justifier, sans même devoir les examiner, toutes les autres situations, aussi graves qu'elles puissent être dès lors qu'elles ne peuvent se situer dans un tel parcours.

c) les perspectives de réforme

Il n'y a, en vérité, pas de raison éthique convaincante de limiter l'assistance au suicide au seul cas du refus de soins et encore moins au cas encore plus restreint de la fin de vie ; l'esprit même qui inspire ce devoir d'assistance implique au contraire d'y comprendre l'ensemble des cas où une réelle volonté consciente de mourir se trouve établie, où l'état du demandeur est objectivement susceptible d'être reconnu dans toute sa gravité, où enfin sont respectées des conditions et assurées des garanties précises tant de procédure que de fond, à l'instar de ce qui se fait hors de nos frontières.

Il n'y a pas davantage de raison à ce que le droit de toute personne à disposer de sa propre vie ne puisse pas être respecté dans le cas où elle donne à cet égard des directives anticipées ; les médecins ont incontestablement le droit, l'obligation même, de s'assurer de la réalité des volontés exprimées par avance, et c'est sans aucun doute une tâche difficile pour laquelle ils devraient être entourés d'avis qui ne seraient pas exclusivement médicaux ; on ne doit pas pour autant leur reconnaître le droit de décider ou non de faire droit à ces directives : elles s'imposent à eux dès lors que chacun a le droit imprescriptible de disposer de sa propre vie.

Il n'y a pas, non plus, de raison éthique convaincante à ce que l'exception d'euthanasie dite "active", qui a été formellement admise par le CCNE dans son avis n° 63, continue d'être renvoyée à la clandestinité ; c'est à la loi de dire quand et comment la mort pourrait à cet égard être provoquée ; l'obscurité est à tous égards dangereuse et l'on ne peut pas se contenter de la tolérer comme il est parfois proposé de le faire ; elle est dangereuse pour le médecin lui-même qui est dans l'impossibilité de savoir à l'avance si son acte est admissible et pourra être reconnu, faute de toute définition légale ; elle ne l'est pas moins pour le

patient à qui se trouve refusée la garantie d'une intervention précisément définie, organisée et contrôlée.

Il revient, enfin, à la société de traiter avec humanité le cas des grandes infirmités définitives où la mort est demandée ; renoncer au déni qu'on oppose aujourd'hui dans de tels cas, ce serait simplement honorer un devoir : celui d'entendre l'expression d'une souffrance extrême et de faire à celui qui le demande ce qui serait, au sens propre, le don de la mort.

Ces propositions et perspectives doivent être appréciées dans leur exacte réalité. La loi française admet nécessairement des actes euthanasiques puisque l'arrêt des traitements a pour effet direct de provoquer la mort. Certains considèrent que passer de "laisser" à "faire" mourir constituerait un véritable "saut" éthique ; si tel est bien le cas ils devraient admettre que la loi actuelle l'a déjà fait ; elle ne saurait donc constituer un obstacle sérieux à ce que d'autres actes de même nature soient autorisés.

Une évolution de la législation risquerait-elle de "banaliser la mort", d'altérer le regard que la société porte sur elle, voire, comme on le prétend parfois, d'affaiblir les soins palliatifs ? De telles craintes reposent sur le postulat, tout à fait discutable, qu'on perdrait de vue la gravité essentielle de la mort par le seul fait qu'on en parle ouvertement ; et qu'à l'inverse elle se trouverait mieux respectée partout où l'on n'en dit rien. On va même jusqu'à supposer que la libéralisation de la loi affaiblirait le respect que les soignants doivent à la vie ; un tel un soupçon, qui ne s'exprime pas toujours clairement, est à l'évidence injustifiable. Rien ne confirme, enfin, que les pays qui ont fait le choix de la clarté se seraient éloignés des soins palliatifs ; on a même des raisons de penser que certains de ces pays les ont au contraire développés.

Ce que l'on sait par ailleurs de ces pays suscite parfois la controverse. On y dénonce diverses sortes de dérives dans les textes et dans les pratiques ; on assure même qu'elles seraient inévitablement liées à toute libéralisation de la loi. Mais on peut parfaitement débattre de la législation dans tel ou tel pays sans qu'il en résulte, en définitive, une réforme de la loi ; une loi peut, d'autre part être précisée, complétée, voire modifiée sans tomber de ce seul fait sous le coup d'une suspicion de laxisme. Quant aux comparaisons internationales des pratiques réelles, elles appellent une réserve de principe. Tous les actes que la France interdit restent cachés ; il est donc par construction impossible d'y mesurer quelque dérive que ce soit, et de faire par conséquent la moindre comparaison pertinente avec les pays où ces mêmes actes sont reconnus, déclarés et contrôlés.

Rien n'autorise donc à affirmer qu'une augmentation du nombre des actes qu'on relèverait dans ces pays leur serait propre et ne se retrouverait pas ailleurs ; et l'on ne voit, dès lors, pas au nom de quoi on pourrait déclarer a priori anormale l'augmentation généralement faible de certains de ces actes telle que l'on a pu la noter dans certains de ces pays.

ANNEXES

ANNEXES

Annexe n°1

Législations étrangères sur le suicide assisté et l'euthanasie

Pays	Euthanasie	Suicide Assisté
SUISSE Articles 114 et 115 du Code Pénal de 1942	<i>Pénalisée</i>	<p align="center"><i>Toléré d'après une interprétation a contrario du Code pénal</i></p> <p>En l'absence de législation fédérale et cantonale, les directives de l'Académie Suisse des Sciences Médicales (ASSM)⁴⁷ sont considérées comme des règles supplétives. Dans la pratique, l'assistance au suicide est organisée par des associations dans certains cantons.</p> <p>→ Le médecin n'est pas au centre du processus, l'ASSM considérant que l'assistance au suicide n'est pas une activité médicale.</p> <p>→ La seule exigence qui existe au niveau fédéral est que l'acte ne soit pas fait en fonction d'un mobile égoïste.</p>
OREGON The Oregon Death with Dignity Act du 27 octobre 1997 WASHINGTON The Washington Death with Dignity Act du 5 mars 2009	<i>Pénalisée</i>	<p align="center"><i>Légalisé</i></p> <p>→ Le médecin n'est pas au centre du processus.</p> <p>→ Le patient doit être résident de l'Etat ayant au moins 18 ans.</p> <p>→ Le critère retenu est celui de la « maladie terminale » (maladie incurable et irréversible avec une espérance de vie de 6 mois au plus).</p> <p>→ Le patient doit demander les médicaments deux fois de vive voix et une fois par écrit. Il doit s'écouler au moins 15 jours depuis la première demande et 48h entre la demande écrite et la délivrance de l'ordonnance.</p> <p>→ Le patient doit être juge capable de prendre des décisions concernant sa santé (ni trouble psychiatrique ou psychologique, ni dépression).</p> <p>→ L'alternative des soins palliatifs doit être au moins envisagée.</p>
PAYS-BAS Loi sur le contrôle de l'interruption de la vie sur demande et de l'aide au suicide du 12 avril 2001	<i>Légalisée</i>	<p align="center"><i>Légalisé</i></p> <p>→ Le médecin est au centre du processus.</p> <p>→ Le médecin doit avoir la conviction qu'il n'y a pas d'autre solution raisonnable pour le patient.</p> <p>→ La souffrance doit être insupportable et sans perspective d'amélioration.</p> <p>-Pour une personne en état d'exprimer sa volonté, le patient doit avoir au moins 12 ans et la demande doit être volontaire et réfléchie.</p> <p>-Pour une personne hors d'état d'exprimer sa volonté, le patient doit avoir au moins 16 ans et la demande doit être faite sous la forme d'une « déclaration anticipée »</p>

⁴⁷ Directives médico-éthiques sur l'accompagnement médical des patients en fin de vie ou souffrant de troubles cérébraux extrêmes de l'Académie Suisse des Sciences Médicales

Pays	Euthanasie	Suicide Assisté
<p>BELGIQUE <i>Loi relative à l'euthanasie du 28 mai 2002</i></p>	<p style="text-align: center;"><i>Légalisée</i></p> <p>→ Le médecin est au centre du processus. → Le médecin doit évoquer les possibilités thérapeutiques et palliatives. → La demande doit être écrite. → Le patient doit être majeur ou mineur émancipé.</p> <p>-Pour une personne en état d'exprimer sa volonté, la situation médicale doit être sans issue et le patient doit faire état d'une souffrance physique ou psychique constante et insupportable qui résulte d'une affection accidentelle ou pathologique grave et incurable. La demande doit être volontaire, réfléchie, répétée et sans qu'une pression extérieure ne soit exercée.</p> <p>-Pour une personne hors d'état d'exprimer sa volonté (personne inconsciente), le patient doit être touché par une affection accidentelle ou pathologique grave, incurable et irréversible selon l'état actuel de la science. La demande doit se faire sous la forme d'une « déclaration anticipée ».</p>	<p style="text-align: center;"><i>Silence de la loi</i></p>
<p>LUXEMBOURG <i>Loi sur l'euthanasie et l'assistance au suicide du 16 mars 2009</i></p>	<p style="text-align: center;"><i>Légalisée</i></p> <p>→ Le médecin est au centre du processus. → Le patient doit être majeur. → La demande doit être écrite.</p> <p>-Pour une personne en état d'exprimer sa volonté, la situation médicale doit être sans issue et le patient doit faire état d'une souffrance physique ou psychique constante et insupportable sans perspective d'amélioration, résultant d'une affection accidentelle ou pathologique. La demande doit être volontaire, réfléchie, répétée et sans pression extérieure ne soit exercée.</p> <p>-Pour une personne hors d'état d'exprimer sa volonté (personne inconsciente), le patient doit être atteint d'une affection accidentelle ou pathologique, grave, incurable et irréversible selon l'état actuel de la science. La demande doit se faire sous la forme d'une « disposition de fin de vie ».</p>	<p style="text-align: center;"><i>Légalisé</i></p> <p>→ Le médecin est au centre du processus. → Le patient doit être majeur. → La demande doit être écrite. → La situation médicale doit être sans issue et le patient doit faire état d'une souffrance physique ou psychique constante et insupportable sans perspective d'amélioration, résultant d'une affection accidentelle ou pathologique. La demande doit être volontaire, réfléchie, répétée et sans pression extérieure ne soit exercée.</p>

Etat des lieux au Royaume-Uni

Au Royaume-Uni, les débats actuels portent sur le suicide assisté. En effet, la culture anglo-saxonne de l'autonomie semble influencer les questions de fin de vie et tolère davantage l'aide au suicide que le fait de donner la mort à autrui.

L'euthanasie

Comme l'euthanasie ne fait pas l'objet d'une incrimination particulière,⁴⁸ la jurisprudence la qualifie d'homicide et la punit assez sévèrement. En effet, la jurisprudence ne prend en compte que l'acte et l'intention de tuer et ne s'intéresse ni à la souffrance du patient, ni à la répétition de sa demande, ni à la compassion du médecin. Dernièrement, la jurisprudence a par exemple condamné à la prison à vie avec une peine de sûreté de 9 ans, réduite à 5 ans en novembre 2010, une mère qui avait tué son fils. Celui-ci souffrait de troubles cérébraux réversibles et sa mère avait décidé de lui administrer une dose létale d'héroïne. La Cour a rappelé que « *la loi sur le meurtre ne distinguait pas le meurtre commis pour des raisons malveillantes et celui commis par amour familial. L'euthanasie reste un meurtre* ». ⁴⁹

Le suicide assisté

Depuis 1961,⁵⁰ le suicide et la tentative de suicide ont été dépenalisés. Aujourd'hui, seule l'aide au suicide reste incriminée, la peine pouvant aller jusqu'à 14 ans de prison. Cependant, l'idée du suicide assisté s'insère beaucoup plus facilement dans la mentalité des Britanniques que celle de l'euthanasie.

L'affaire Purdy portée devant la Chambre des Lords (2009)

L'affaire Purdy⁵¹ a relancé le débat au Royaume-Uni. Debbie Purdy, une femme atteinte d'une sclérose en plaques, a saisi la Haute Cour pour s'assurer que son mari ne serait pas poursuivi s'il l'accompagnait en Suisse où elle souhaitait mourir avec le concours de l'association *Dignitas*. Mais la Cour s'en est tenue à la loi. Cependant, la Chambre des Lords a estimé que le *Director of Public Prosecutions* qui décide de l'opportunité des poursuites pénales devait baliser plus clairement les critères concernant la décision de ces poursuites sur le suicide assisté afin que celles-ci ne soient pas laissées à l'arbitraire.

Les directives du Director of Public Prosecutions (DPP) (2009-2010)

Le DPP Keir Starmer a ainsi rendu public des directives le 23 septembre 2009, modifiées le 25 février 2010 après une consultation publique. Tout en précisant qu'elles ne décriminalisaient en rien l'aide au suicide, comme en témoignent les qualifications pénales de « suspect » et de « victime », le DPP a exposé une liste de 16 facteurs provoquant l'inculpation et de 6 facteurs la rendant inutile. Ce qui ressort principalement de ces critères de non inculpation, c'est avant tout l'assurance que la personne a été parfaitement autonome dans sa décision

⁴⁸ *Homicide Act* de 1957

⁴⁹ Affaire *Frances Inglis* du 21 janvier 2010, jugée en appel le 12 novembre 2010

⁵⁰ *Suicide Act* de 1961

⁵¹ Affaire *R. v. Director of Public Prosecutions* du 30 juillet 2009

(pas de pression extérieure, pas de défaillance mentale, démarche de sa propre initiative...) et que la personne qui l'a aidée agissait de manière purement altruiste. Chose singulière, aucune référence à l'état physique de la personne n'est mentionnée. Toutefois, le DPP précise que la liste de ces critères n'est pas exhaustive et qu'il ne fournit à personne la garantie de ne pas être poursuivi. L'appréciation doit se faire au cas par cas. Cette position est contestée par la *Commission on Assisted Dying*, un organisme privé composé d'experts, comme entraînant une incertitude anxiogène pour les médecins et les familles.

Légalisation du suicide assisté proposée par la Commission on Assisted Dying (2012)

Suivant de près les questions relatives à l'aide à mourir, cette même commission a rendu un long rapport en janvier 2012. Après avoir interrogé plus de 1 300 personnes, elle a conclu à ce que la loi de 1961 était « inadéquate et incohérente ».

Par conséquent, la *Commission on Assisted Dying* se montre favorable à la légalisation du suicide assisté. Le modèle qu'elle propose est très proche de celui de l'Etat d'Oregon aux Etats-Unis. Seraient concernées les personnes de plus de 18 ans en phase terminale, ayant moins d'un an à vivre, mais pas les personnes lourdement handicapées. La personne candidate doit être en bonne santé mentale, c'est-à-dire ne souffrir d'aucune altération significative de sa volonté du fait d'une dépression ou d'une démence. Si c'est le cas, le médecin est chargé de réorienter le malade vers des soins adaptés. La Commission rejette le critère de la souffrance insupportable, jugé trop subjectif et peu clair. De même, elle refuse l'instauration légale de l'euthanasie. Le fait que seul le malade puisse prendre le produit létal apporte une garantie quant au respect de sa volonté, la personne étant maîtresse de ses actes jusqu'au bout. En aucun cas, le médecin ne doit administrer un produit létal. Jusqu'à ce jour, cette proposition n'a pas encore été relayée par un projet de loi.

Etat des lieux au Canada

Au Canada, le débat sur l'euthanasie et le suicide assisté a sérieusement commencé dans les années 1990, différentes propositions de loi ayant été déposées par des parlementaires, sans jamais être votés. Aussi la loi actuelle interdit-elle toujours l'aide active à mourir. Cependant, les débats sont plus que jamais d'actualité. Du fait de la structure étatique, les enjeux de la question se situent à deux niveaux, à savoir l'Etat fédéral (compétent en matière criminelle) et les provinces (compétentes en matière de santé). Le premier refuse la légalisation au niveau fédéral, mais certaines provinces essaient de trouver des échappatoires.

I- La résistance au niveau fédéral

I-1- La législation en matière criminelle

A l'heure actuelle, n'existe au Canada aucune interdiction formelle du suicide. Alors qu'elle était incriminée il y a encore quelques décennies, la tentative de suicide a été dépenalisée en 1972. Aujourd'hui, seule l'aide au suicide est encore punissable. L'article 241 du Code criminel l'interdit formellement, qu'il s'agisse de conseiller, aider ou encourager une personne à se donner la mort. Quant à l'euthanasie, elle tombe sous le coup de l'article 222

du Code criminel qui interdit le meurtre. Habituellement, la jurisprudence canadienne distingue deux degrés, selon que le meurtre a été prémédité (1^{er} degré) ou non (2^{ème} degré). Or, assez paradoxalement, l'euthanasie est le plus souvent qualifiée de meurtre de second degré par la jurisprudence alors que l'intention de tuer ne fait en général pas de doute.

Depuis les années 1990, les parlementaires ont déposé plus d'une dizaine de projets de loi sur la mort volontaire.⁵² Le dernier, promouvant une dépénalisation de l'aide à mourir, date de mai 2009.⁵³ Il proposait une autorisation de l'euthanasie et du suicide assisté. La personne devait avoir au moins 18 ans et devait, soit éprouver *des douleurs physiques ou mentales aiguës sans perspective de soulagement*, soit être en *phase terminale de maladie*. Mais de nombreuses critiques ont empêché l'adoption de ce projet. Le projet de loi a ainsi été rejeté massivement le 21 avril 2010 par 228 voix contre 59.

I-2- La jurisprudence de la Cour suprême du Canada

La Cour suprême du Canada a confirmé l'interdiction de *l'aide au suicide* dans la célèbre affaire *Rodriguez* de 1993⁵⁴. Une femme atteinte d'une sclérose latérale amyotrophique avait demandé aux juges de reconnaître l'inconstitutionnalité de l'article 241 du code criminel, mais elle n'a pas obtenu gain de cause. Les juges se sont fondés sur le fait que le but du code criminel était de protéger les personnes vulnérables et que seule une prohibition absolue était acceptable.

La Cour suprême du Canada a aussi confirmé l'interdiction de *l'euthanasie* dans une affaire *Latimer*. En novembre 1994, Robert Latimer a été reconnu coupable du meurtre au second degré par asphyxie de sa fille de 12 ans, Tracy, gravement handicapée. Il est condamné à la prison à perpétuité sans possibilité de libération conditionnelle avant 10 ans.

II- Les fissures au niveau provincial

Si l'Etat fédéral ne semble pas prêt à légaliser l'euthanasie et le suicide assisté, les provinces n'opposent pas, quant à elles, la même résistance farouche. De manière générale, la jurisprudence des tribunaux de province se montre assez indulgente dans les affaires relatives à la fin de vie. D'une part, on remarque une certaine forme d'impunité. En effet, les personnes accusées d'aide au suicide sont la plupart du temps condamnées à de la prison avec sursis ou à des périodes de probation. D'autre part, les accusations de meurtre au premier degré sont souvent abandonnées lors des audiences au profit d'une requalification en meurtre de second degré, voire en simple administration de substance nocive.

Ces derniers temps, deux provinces mettent particulièrement en avant leur désaccord avec la politique fédérale : la Colombie-Britannique tente de faire reconnaître la légalité de l'aide à mourir par l'inconstitutionnalité des dispositions du code criminel fédéral, tandis que le Québec préfère contourner le problème par une législation en matière de santé.

⁵² Depuis 1991, on compte 8 projets de loi déposés à la Chambre des Communes (C-351, C-203, C-261, C-215, C-385, C-407, C-562, C-384) et 3 projets de loi déposés au Sénat (S-13, S-29, S-2).

⁵³ Projet de loi Lalonde C-384 (13 mai 2009)

⁵⁴ Affaire *Rodriguez c/ Colombie-Britannique* du 30 septembre 1993

II-1- La Colombie-Britannique : le combat au niveau constitutionnel

L'affaire *Carter* en 2012⁵⁵ a fait grand bruit : la Cour suprême de Colombie-Britannique, en effet, n'a pas statué comme dans l'affaire *Rodriguez* et a jugé que la prohibition absolue de l'aide au suicide n'était pas constitutionnelle, parce que disproportionnée. Elle l'a en outre jugée discriminatoire : le fait que le suicide ne soit pas interdit par la loi, mais qu'en revanche l'aide au suicide le soit, placerait dans une situation défavorable les personnes qui ne peuvent pas se suicider par leurs propres moyens. Selon elle, le suicide et l'aide au suicide ne peuvent pas être traités différemment d'un point de vue juridique. Cette affaire est toujours en cours, le jugement d'appel devant intervenir prochainement.

II-2- Le Québec : le combat au niveau législatif

Depuis quelques temps, le Québec se familiarise avec l'idée de l'euthanasie. Dans un sondage de juin 2007, c'était la province canadienne la plus favorable à cette pratique (87% des Québécois). A la suite de la Société royale du Canada qui a donné un avis plutôt favorable à une légalisation en novembre 2011,⁵⁶ la Commission spécialement mandatée par l'Assemblée nationale du Québec a adopté la même position dans un rapport rendu en mars 2012, après avoir parcouru la province et organisé de nombreuses consultations publiques. Le Comité Ménard, composé de juristes, a été chargé de réfléchir à la mise en œuvre de cette légalisation, ce qui a été fait dans son rapport de janvier 2013.⁵⁷ Depuis, une proposition de loi est attendue pour juin 2013.

Ce rapport propose un moyen de contourner l'obstacle fédéral. Il s'agirait de qualifier l'aide médicale à mourir de « soins de fin de vie ». Cela aurait pour conséquence de faire entrer l'aide au suicide dans le domaine de la santé. Or, cette compétence revient aux provinces, l'Etat fédéral n'ayant que très peu de pouvoir dans ce domaine.

Le rapport Ménard, comme celui de la Commission, circonscrit d'emblée le champ d'une éventuelle loi : il s'agit d'une aide médicale à mourir en fin de vie. Cependant, à la lecture du texte, si l'aspect médical est incontestable, le critère de la fin de vie n'est pas clairement mentionné : « *Le Comité adhère à l'idée que de facto l'aide médicale à mourir se situe nécessairement en fin de vie, sans par ailleurs prévoir l'exigence d'une maladie terminale* »⁵⁸. Une certaine confusion s'instaure alors, dans la mesure où la maladie grave et incurable est exigée... En effet, concernant les conditions médicales de l'aide à mourir, il faut d'une part souffrir d'une maladie grave et incurable, d'autre part, la situation médicale de la personne doit se caractériser par une déchéance avancée de ses capacités, sans aucune perspective d'amélioration, et enfin, la personne doit éprouver des souffrances physiques ou psychologiques constantes, insupportables et qui ne peuvent être apaisées. La Commission a jugé d'une « égale importance » les douleurs physiques et les souffrances psychologiques.

⁵⁵ Affaire *Carter c/ Canada* du 15 juin 2012 (2012 BCSC 886)

⁵⁶ SOCIÉTÉ ROYALE DU CANADA, *Prise de décision en fin de vie*, novembre 2011

⁵⁷ MENARD, GIROUX et HEBERT, « Mettre en œuvre les recommandations de la Commission spéciale de l'Assemblée nationale sur la question de mourir dans la dignité », *Rapport du Comité de juristes experts*, janvier 2013

⁵⁸ *Ibid.* p.357

Déroulant la logique de la qualification de l'aide à mourir en « soin », « *la décision de solliciter l'aide médicale à mourir ne doit pas exiger un degré plus élevé d'aptitude à consentir que celle requise pour n'importe quel traitement médical* »⁵⁹. Le Comité ne semble donc reconnaître aucune particularité aux décisions de fin de vie.

Le Comité ne souhaite pas pour autant que l'offre d'aide à mourir soit proposée aux personnes souffrant d'une « *maladie mentale, comme la dépression* ». Dans ce cas, le médecin devra orienter son patient vers des soins adaptés. De même, « *la simple existence d'un déficit cognitif quelconque n'est pas suffisant pour rendre une personne inapte à consentir. [...] Ainsi, une personne qui a fait l'objet d'un diagnostic de démence ou de maladie d'Alzheimer est encore généralement apte au début de sa maladie, ce n'est qu'avec la progression de la maladie qu'elle deviendra inapte à consentir à des soins* »⁶⁰.

Même si le Comité estime que l'offre ne doit concerner que les personnes majeures aptes, la question de son ouverture aux mineurs se pose. En effet, si le droit retient la qualification de « soin » pour l'aide médicale à mourir, la loi actuelle reconnaît aux mineurs de plus de 14 ans la capacité de consentir ou de refuser des soins. Certes, il ne s'agit pas d'une véritable « majorité médicale » dans la mesure où la décision du mineur peut être renversée par les parents ou même par un tribunal. Toutefois, la question n'est pas franchement tranchée.

Le Comité propose un contrôle *a posteriori* par le coroner mais aussi un contrôle *a priori* effectué par le tribunal au cas où il y aurait des difficultés quant à la détermination de l'aptitude et de l'acquisition des critères de recevabilité.

⁵⁹ *Ibid.* p.359

⁶⁰ *Ibid.*, p.360

Annexe 2

Bilan des expériences étrangères sur le suicide assisté et l'euthanasie

Au-delà de la France, quelques pays ont déjà abordé le problème de l'euthanasie et du suicide assisté, soit en choisissant l'une ou l'autre des deux pratiques, soit en acceptant les deux. Si certains pays se posent aujourd'hui la question de l'acceptation de ces pratiques, comme c'est actuellement le cas au Québec et au Royaume-Uni, d'autres ont au contraire fait marche arrière. On peut ainsi citer l'exemple d'un Etat australien, le Territoire du Nord, qui avait légalisé l'euthanasie et le suicide assisté en 1995 et dont le texte a été abrogé en 1997 par un amendement fédéral.

I- La légalisation du suicide assisté (Oregon et Washington)

Cela fait maintenant une quinzaine d'années que l'Etat de l'Oregon a légalisé le suicide assisté. L'État de Washington l'a imité en 2009 et la Cour suprême du Montana a reconnu ce droit la même année, dans son arrêt *Baxter vs Montana* du 31 décembre 2009. Depuis l'entrée en vigueur de son *Death with Dignity Act*, l'Oregon compte un millier de suicides assistés. Les chiffres progressent chaque année sans toutefois être alarmants⁶¹.

La principale condition requise par ces deux législations quasiment identiques est celle de la maladie terminale du patient, c'est-à-dire qu'il faut non seulement avoir une maladie (l'infirmité ou le grand âge ne sont pas suffisants, comme cela a été précisé en 1999), mais aussi être en fin de vie (l'espérance de vie doit être de moins de 6 mois). Les législateurs n'ont pas retenu le critère de la souffrance comme c'est le cas au Bénélux, difficile à apprécier et beaucoup plus subjectif que celui de la maladie.

En outre, la loi interdit explicitement de délivrer une médication létale à une personne souffrant de troubles psychiatriques ou psychologiques, ou de dépression, dans la mesure où ces désordres psychiques pourraient altérer le consentement. C'est pourquoi le médecin peut demander l'avis d'un de ses confrères, spécialistes en la matière. Mais, depuis quelques années, on observe un recul des expertises psychiatriques : en effet, en Oregon jusqu'en 2005, 14% des suicides assistés ont été précédés de cet examen alors qu'en 2010, ce pourcentage n'est que de 1,5%, et de 3% en 2010 dans l'Etat de Washington⁶².

Au regard du système de protection sociale de ces États, très différent du nôtre, il semble que la législation sur le suicide assisté ait été pensée en fonction de l'accès aux soins palliatifs. En effet, la loi n'autorise le suicide assisté que pour les personnes jugées comme ayant moins de 6 mois à vivre. Or, d'après un rapport de 2007 de la *Oregon Health Services Commission*, c'est uniquement dans cette période-là que les personnes bénéficiant du

⁶¹ Dans les rapports annuels, on comptait ainsi 71 cas en 2011 pour l'Oregon et 94 pour Washington.

⁶² LEGROS B., *Euthanasie, arrêt de traitement, soins palliatifs et sédation*, Les Etudes Hospitalières, 2011, p.248

programme social *Medicaid* (sécurité sociale des personnes ayant des faibles revenus) sont admis en soins palliatifs et que le programme *Medicare* les prend en charge.⁶³

Dans le but de prévenir des dérapages, les deux lois ont institué des commissions de contrôle. Cependant, à la lecture des rapports, leur mission s'apparente plus à un rôle d'enregistrement des statistiques qu'à un rôle de critique.

II- La tolérance du suicide assisté en Suisse

En Suisse, les domaines de compétences de l'État se déploient à deux niveaux : fédéral et cantonal. Au niveau fédéral, le code pénal interdit clairement l'euthanasie mais tolère le suicide assisté lorsqu'il est pratiqué sous un mobile non égoïste. Il revient ensuite aux cantons, compétents en matière de santé, de légiférer sur la question ou non. En l'absence de législation, les autorités suivent les règles de l'Académie suisse des sciences médicales.

Cette absence de législation a parfois conduit à des dérives de la part de certaines associations d'aide au suicide. On a vu ainsi des suicides organisés dans des lieux incongrus, tels des voitures ou des caravanes sur des parkings (automne 2007). Les méthodes ont aussi parfois changé et l'hélium a pu être substitué au NAP (printemps 2008). Une rumeur disait même que des cendres de suicidés avaient été jetées au fond du lac de Zurich (octobre 2008)⁶⁴. Outre des procédés parfois contestables, les associations d'aide au suicide provoquent un malaise quant au « business » de la mort qu'elles développent. En effet, en plus des opérations de marketing et de publicité (annonces, spots radio, publicités dans le métro), le chiffre d'affaires de certaines associations progresse vivement, ayant pu aller jusqu'à doubler en quelques années⁶⁵. Enfin, la jurisprudence a récemment acquitté une accompagnatrice qui avait ouvert elle-même le robinet permettant la perfusion du produit létal, ce qui pourrait s'apparenter à une euthanasie alors qu'elle est interdite⁶⁶.

Mais c'est surtout la largesse des critères de sélection mis en œuvre par les associations qui suscite la critique. Il n'y a aucune exigence de résidence en Suisse pour les candidats au suicide et c'est pourquoi certaines associations, comme *Dignitas*, acceptent des étrangers (33% sur l'ensemble des assistances au suicide pour l'année 2007). Cela donne ainsi lieu à un tourisme de la mort qui nuit à l'image de la Suisse et trouble l'ordre juridique des États voisins. Par ailleurs, les associations acceptent souvent des personnes qui ne sont pas en fin de vie. Dans les chiffres de suicides assistés fournis par Exit Deutsche Schweiz entre 2001-2004, 34% des personnes suicidées ne souffraient pas de maladies mortelles.⁶⁷ Ces organisations aident aussi parfois des personnes atteintes de maladies ou troubles psychiques. Le Tribunal fédéral a d'ailleurs reconnu, le 3 novembre 2006, un droit au suicide

⁶³ *Ibid.*, pp.242-244

⁶⁴ DFJP, *Assistance organisée au suicide : examen approfondi des solutions envisageables et de la nécessité d'une nouvelle réglementation fédérale*, 2009

⁶⁵ C'est le cas de Dignitas dont le chiffre d'affaires était de 770 000 Francs en 2004 et de 1,4 million en 2008.

⁶⁶ DREYFUS A., « Notre mort nous appartient », in *Marianne*, avril-mai 2013

⁶⁷ DFJP, *Assistance organisée au suicide...*, op. cité, p.7

assisté pour ces personnes-là, à la condition qu'elles soient capables d'émettre un jugement libre (affaire Hass). Enfin, ces dernières années, certaines associations ont ouvert leurs services à des personnes en bonne santé. Cette politique a été annoncée par *Dignitas* en juin 2008⁶⁸ et *Exit Deutsche Schweiz* en septembre 2008.⁶⁹ Cependant, le Président d'*Exit ADMD* en Suisse Romande, Jérôme Sobel, a, quant à lui, rappelé récemment que n'importe quelle demande de suicide assisté n'était pas forcément valable.⁷⁰ L'ASSM estime elle aussi que certains critères comme la fatigue de vivre ou la mauvaise qualité de vie ne sont pas suffisants pour ouvrir un droit au suicide assisté⁷¹.

Entre 2003 et 2007, le nombre de suicides assistés a augmenté de 52%⁷² avant de connaître un coup d'arrêt dans sa progression. Les auteurs du rapport de 2009 émettent prudemment l'idée que ce recul pourrait être en lien avec un renforcement des soins palliatifs, que les associations ne proposent pas toujours.⁷³

Ces dernières années, le Conseil fédéral a préféré maintenir le *statu quo* car il ne voulait pas donner un label étatique à la pratique du suicide assisté. Le Tribunal fédéral, dans l'affaire Hass, a d'ailleurs refusé de qualifier de droit constitutionnel la remise d'une dose létale de NAP sans ordonnance. Cependant, l'utilisation stricte du droit en vigueur par les autorités publiques a parfois abouti à des dérives dans les organisations d'assistance au suicide. C'est, par exemple, la confiscation des surplus de doses de NAP qu'elle détenait illégalement qui a fait qu'une association a utilisé de l'hélium pour assurer ses engagements.⁷⁴ Cependant, cette tendance au *statu quo* a été remise en cause en juin 2012 : le canton de Vaud a décidé de se munir d'une législation, ce qui est une première en Suisse.

III- La légalisation de l'euthanasie et du suicide assisté au Bénélux

C'est au bout de plusieurs décennies de pratique acceptée que les Pays-Bas ont légalisé l'euthanasie et le suicide assisté en 2001. La Belgique a suivi en 2002 pour l'euthanasie tout en restant silencieuse sur le suicide assisté. Enfin, en 2009, le Luxembourg a admis les deux pratiques. Alors que l'expérience du Luxembourg n'est pas encore très lisible et ne concerne actuellement que quelques cas par an, la progression des chiffres aux Pays-Bas et en Belgique est pour le moins alarmante. En effet, ces derniers temps, les Pays-Bas accusent une progression annuelle du nombre d'euthanasies de 18% (2010-2011)⁷⁵. Déjà en 2009, alors que le rythme annuel d'augmentation atteignait 13%, l'ONU avait fait savoir que la

⁶⁸ <http://www.blick.ch/news/schweiz/todes-service-jetzt-auch-fuer-gesunde-id163490.html>

⁶⁹ DFJP, *Assistance organisée au suicide...*, op. cité, p.7

⁷⁰ « Pas question d'accéder aux désirs d'une personne en bonne santé qui fait une demande émotionnelle parce qu'elle a perdu son travail ou parce que son conjoint l'a quittée. En ce sens, nous pouvons être aussi un bon garde-fou contre les suicides pour de mauvaises raisons. » in DREYFUS A., « Notre mort nous appartient », in *Marianne*, avril-mai 2013

⁷¹ ASSM, *Problèmes de l'assistance médicale au suicide*, 2012

⁷² DJFP, *Assistance organisée au suicide...*, op. cité

⁷³ LEGROS B., *Euthanasie...*, op. cité, p.233 ; Rapport Sicard pp.67-69

⁷⁴ DFJP, *Assistance organisée au suicide...*, op. cité

⁷⁵ Rapport Sicard, p.75

situation le préoccupait⁷⁶. En Belgique, le nombre d'euthanasies a presque triplé depuis 2006⁷⁷.

III-1- L'interprétation extensive des termes de la loi

En Belgique, dans les termes de la loi, le critère requis est celui de la souffrance physique ou psychique insupportable et constante qui doit résulter d'une affection accidentelle ou pathologique grave et incurable. En quelques années, l'interprétation de cette notion s'est considérablement distendue comme en témoignent les différents rapports de la commission de contrôle.

C'est sans doute la notion de souffrance qui a été le plus revisitée par la Commission belge de contrôle. Tout d'abord, concernant les caractères de la souffrance, la Commission belge de contrôle a estimé, dans son premier rapport (2002-2003), que le caractère insupportable de la souffrance était « *en grande partie d'ordre subjectif et dépend de la personnalité du patient, des conceptions et des valeurs qui lui sont propres* »⁷⁸. Le médecin peut donc difficilement la déterminer. De même, « *quant au caractère inapaisable de la souffrance, il faut tenir compte du fait que le patient a le droit de refuser un traitement de la souffrance, même palliatif* ». ⁷⁹ Dans son troisième rapport (2006-2007), la Commission a décidé que l'estimation du caractère insupportable et inapaisable de la souffrance devait parfois tenir compte de l'âge du patient et que « *la prévision d'une évolution dramatique (coma, perte d'autonomie, démence progressive) a été considérée comme une souffrance psychique insupportable et inapaisable* ». ⁸⁰

De plus, la loi prévoit que l'origine de la souffrance doit être une affection pathologique ou accidentelle. Or, la Commission belge de contrôle accepte des cas de personnes qui souffrent uniquement des effets du grand âge.⁸¹ Dans le quatrième rapport (2008-2009), plusieurs membres (minoritaires) de la Commission ont signalé leurs désaccords quant à cette interprétation extensive de la loi, considérant que la souffrance et la demande d'euthanasie n'étaient pas liées aux affections mais aux conséquences de l'âge.⁸²

⁷⁶ COMITE DES DROITS DE L'HOMME, Rapport, Vol.I, Assemblée Générale, Nations Unies, Documents officiels, 64^{ème} session, supplément n°40, 2009, p.74. Disponible sur [http://ccprcentre.org/doc/ICCPR/AR/A_64_40\(Vol I\)_Fr.pdf](http://ccprcentre.org/doc/ICCPR/AR/A_64_40(Vol I)_Fr.pdf).

⁷⁷ On comptait 429 cas en 2006 et 1133 cas en 2011.

⁷⁸ Commission fédérale de contrôle et d'évaluation de l'euthanasie, *Premier rapport aux chambres législatives*, 22 septembre 2002-31 décembre 2003, p.16

⁷⁹ Ibid.

⁸⁰ Commission fédérale de contrôle et d'évaluation de l'euthanasie, *Troisième rapport aux chambres législatives*, (2006-2007), p.24

⁸¹ Par exemple, en mars 2011, un couple a ainsi obtenu l'euthanasie alors que seul le mari était en phase terminale de cancer. Sa femme souffrait uniquement des effets du grand âge. Sur <http://www.ieb-eib.org/fr/bulletins/bulletin-de-lieb-14-avril-2011-56.html#sujet131>

⁸² Commission fédérale de contrôle et d'évaluation de l'euthanasie, *Quatrième rapport aux chambres législatives*, (2008-2009), p.22

De même, la Commission s'ouvre de plus en plus au cas des maladies psychiatriques. Dans le deuxième rapport (2004-2005), on notait déjà la présence de cas d'affections neuropsychiatriques : 6 cas en 2004, 3 en 2005⁸³. A la suite du troisième rapport et de son interprétation large sur la notion de souffrance psychique, on note que dans la catégorie des euthanasies de personnes dont le décès n'est pas prévu à brève échéance, le nombre d'affections neuropsychiatriques est passé de 8% à 24% en deux ans⁸⁴, entretenant une confusion entre la souffrance psychique et la maladie psychiatrique.

Les Pays-Bas ne retiennent que le critère de la souffrance insupportable sans perspective d'amélioration. Mais la Cour suprême fait preuve d'une grande indulgence pour les médecins qui acceptent de pratiquer l'euthanasie à la demande d'une personne seulement fatiguée de vivre (affaire Brongersma du 24 décembre 2002)⁸⁵.

III-2- La revendication du droit à l'euthanasie et au suicide assisté pour les plus vulnérables

La question de l'ouverture de ce droit aux mineurs est actuellement débattue en Belgique. Au regard des différentes propositions de loi déjà déposées, le débat oscille entre le maintien d'un seuil chiffré en âge et l'abolition de ce seuil au profit de la capacité de discernement (certains l'estiment déjà présente aux alentours de 7-8 ans). Les Pays-Bas, quant à eux, reconnaissent déjà ce droit aux mineurs de 12 ans et plus. C'était une des nouveautés que la loi de 2001 a ajoutée à la pratique antérieure. Pour les 16-18 ans, les parents doivent participer à la prise de décision et pour les 12-16 ans, un double consentement est nécessaire, celui de l'enfant et celui des parents.

En Belgique, la question de l'ouverture de l'euthanasie aux personnes démentes a aussi été envisagée,⁸⁶ notamment pour celles qui auraient exprimé leur volonté dans une déclaration anticipée et non limitée dans le temps. Aujourd'hui, le débat porte aussi sur les sujets atteints de maladie d'Alzheimer, dont on a pourtant déjà vu certains cas mentionnés dans les rapports. Aux Pays-Bas, 12 cas de démences ont été signalés en 2009. Dans leur rapport, les Commissions hollandaises de contrôle recommandaient simplement au médecin d'agir avec plus de prudence quant au discernement de la personne. Elles précisait que l'avis d'un autre médecin était essentiel pour les maladies psychiatriques à l'exception de la démence et de la dépression⁸⁷.

Enfin, reste le cas des nouveau-nés. On remarque ici l'influence sur la Belgique du protocole de Groningen, institué aux Pays-Bas. Celui-ci a été mis en place entre l'hôpital de l'Académie

⁸³ 1 cas de maladie de Creutzfeldt-Jakob, 3 de maladies d'Alzheimer, 1 de maladie de Huntington, 4 de dépressions majeures irréductibles. Commission fédérale de contrôle et d'évaluation de l'euthanasie, *Deuxième rapport aux chambres législatives*, (2004-2005)

⁸⁴ LEGROS B., *Euthanasie...*, op. cité, p.276

⁸⁵ Le médecin, condamné sur le principe, n'a pas été sanctionné. LEGROS B., *Euthanasie...*, op. cité, p.266

⁸⁶ Proposition 53 0498/001 le 28 octobre 2010

⁸⁷ COMMISSIONS REGIONALES DE CONTROLE DE L'EUTHANASIE, *Rapport 2009*

de Groningen et la justice pour permettre d'abrégier la vie des nouveau-nés lourdement handicapés. Paradoxalement, la pratique n'est pas légale mais est officiellement contrôlée.

III-3- Un contrôle inefficace de la pratique

D'une part, on peut remarquer le recul des consultations de confrères lors de la détermination de l'éligibilité au suicide assisté ou à l'euthanasie. Comme il a été dit plus haut, l'avis d'un autre médecin pour la démence ou la dépression n'est pas considéré comme essentiel par la Commission belge. Aux Pays-Bas, avant la loi de 2001, le médecin devait consulter au moins deux experts indépendants, dont un psychiatre. Depuis la loi, le médecin ne doit plus consulter qu'un seul confrère, sans exigence de spécialité. Comme dans l'Etat de l'Oregon, les consultations psychiatriques deviennent rares. Et parfois, sous prétexte d'urgence, le médecin néerlandais ne consulte pas un autre confrère. Certes, cette attitude est sanctionnée par les Commissions hollandaises, mais seulement *a posteriori*.⁸⁸ Enfin, au Luxembourg, l'avis du médecin porte uniquement sur le caractère grave, incurable et sans issue de l'affection ainsi que sur la souffrance physique ou psychique constante et insupportable et non sur le consentement⁸⁹.

D'autre part, dans ces trois pays du Bénélux, le système de contrôle fonctionne *a posteriori* et de façon déclarative, ce qui jette un doute sur le sérieux du contrôle : d'où le chiffre quasiment nul de sanctions. En dix ans de pratique, aucun cas n'a été transféré au procureur du Roi en Belgique.⁹⁰ Aux Pays-Bas, seuls quelques cas par an sont sanctionnés.⁹¹ Au Luxembourg, toutes les euthanasies pratiquées ont été déclarées conformes à la loi.⁹²

III-4- L'existence d'une alternative ?

En Belgique, la Commission Santé avait voulu à l'unanimité mettre en place un filtre *a priori* de soins palliatifs au sein de la procédure euthanasique, mais cela a été rejeté au moment de la rédaction de la loi. Pourtant, les personnes en soins palliatifs semblent moins demandeuses d'euthanasie que les autres. Pour l'année 2010-2011, 10% des demandes d'euthanasies ont été formulées à des médecins formés en soins palliatifs, tandis que 50% l'ont été à des médecins généralistes et 40% à des spécialistes.⁹³ Les médecins belges semblent de moins en moins formés pour les soins palliatifs. En effet, sur les médecins consultés pour une euthanasie, ils étaient 19,5% à être formés à cette discipline selon le premier rapport en 2002-2003 alors qu'ils ne sont plus que 10% en 2009⁹⁴.

⁸⁸ CRCE, *Rapport 2009*

⁸⁹ COMMISSION NATIONALE DE CONTROLE ET D'EVALUATION DE LA LOI DU 16 MARS 2009, *Premier rapport*, (2009-2010)

⁹⁰ IEB, *Dossier, Euthanasie : 10 ans d'application de la loi en Belgique*, avril 2012

⁹¹ CRCE Rapport annuel

⁹² CNCE, *Premier rapport*, (2009-2010)

⁹³ IEB, *Dossier...*, op. cité

⁹⁴ LEGROS B., *Euthanasie...*, op. cité, p.282

De même a-t-on pu croire à une amélioration des soins palliatifs aux Pays-Bas. Cependant, certaines études démontrent que même s'il est indéniable que les unités de soins palliatifs ont vu leur nombre augmenter, la qualité de ces services n'a pas toujours suivi. L'élément le plus symptomatique de cette tendance est l'abus de la sédation en phase terminale. En effet, la douleur, la dyspnée ou la confusion, qui relèvent habituellement des soins palliatifs sont souvent traitées par les médecins néerlandais par une sédation. Celle-ci est souvent utilisée sans que le médecin ne se soit assuré du caractère réfractaire du symptôme, ni du caractère insupportable de la souffrance, ni de la fin de vie (espérance de vie d'une à deux semaines).⁹⁵ Une étude montre qu'une équipe spécialisée en soins palliatifs a donné un avis défavorable sur la mise en place d'une éventuelle sédation en phase terminale dans 42% des cas. Ces refus étaient motivés dans 96% des cas par l'absence de caractère réfractaire du symptôme⁹⁶. La sédation en phase terminale tend à être banalisée alors qu'elle est normalement exceptionnelle.

III-5- Un accès à la mort de plus en plus facilité

L'euthanasie et le suicide assisté tendent à se banaliser au Benelux. En Belgique, il est de moins en moins rare que ce soient des infirmières qui pratiquent l'euthanasie alors qu'en théorie, elles n'en ont pas le droit.⁹⁷ De même, les pharmacies belges proposent depuis 2005 un « *kit euthanasie* ». ⁹⁸

Quant aux Pays-Bas, l'association « Uit wrije wil », c'est-à-dire « de plein gré », milite activement pour une plus grande accessibilité à l'euthanasie. Elle réclame ainsi ce droit pour toutes les personnes de plus de 70 ans, simplement fatiguées de vivre. C'est elle qui est à l'origine de l'idée des équipes euthanasiques mobiles et des cliniques de fin de vie.

⁹⁵ MATTELAER X., AUBRY R., « Pratique de la sédation aux Pays-Bas : preuve du développement des soins palliatifs ou dérive euthanasique ? », in *Médecine Palliative*, Vol.11, juin 2012

⁹⁶ DE GRAEFF A., JOBSE AP., VERHAGEN EH., MOONEN AAJ., *De rol van consultative bij palliative sedatie in de regio Midden-Nederland*, Ned Tijdschr Geneesk 2008 ; 152 : 2346-50

⁹⁷ LEGROS B., *Euthanasie...*, op. cité, p.280-281

⁹⁸ <http://lci.tf1.fr/science/2005-04/kit-euthanasie-dans-pharmacies-belges-4895910.html>

Annexe 3

L'INSUFFISANTE FORMATION ET L'IMPOSSIBLE PARTAGE DES COMPETENCES

Extrait du rapport de la commission de réflexion sur la fin de vie en France, « Penser solidairement la fin de vie », remis le 18 décembre 2012 à François Hollande, Président de la République Française

Dans les études médicales et infirmières et autres, peu ou pas de temps est accordé à l'approche, l'accompagnement et le soin des personnes en fin de vie.

Malgré les recommandations renouvelées des différents rapports, malgré les revendications constantes du Collège national des enseignants pour la formation universitaire en soins palliatifs, le développement de cette formation reste bien modeste. Certes, la question de la mort et de la fin de vie a été introduite dans le premier cycle mais au sein d'un module très large. Au cours du deuxième cycle, le nombre d'heures consacrées au module « douleur, soins palliatifs, anesthésie » peut varier de 2h à 35h... Ultérieurement, il n'y a plus aucune formation en dehors des diplômes d'études spécialisés complémentaires. La majorité des unités de soins palliatifs ne sont pas habilitées comme lieu de stage validant pour le DES de médecine générale ou le DES de cancérologie. La formation continue reste elle aussi peu valorisée. Il existe un diplôme universitaire de soins palliatifs, où selon l'ONFV, les médecins représentent seulement 28% des participants.

De toute façon, il n'y a aucun recensement des actions réalisées et on estime que 80% des médecins n'ont reçu aucune formation à la prise en charge de la douleur. Seuls 3 cancérologues en Ile de France sur 150 étaient formés aux soins palliatifs en 2008 et 63% des médecins déclarent n'avoir jamais reçu de formation sur les limitations de traitement.

Tant que la formation des professionnels de santé à la culture palliative restera marginale, il n'y a rigoureusement rien à espérer d'un changement des pratiques en France face aux situations de fin de vie. Si un nouveau regard, heurtant les conformismes et les traditions, n'est pas porté par les pouvoirs publics, il n'y a aucune possibilité que les institutions médicales elles-mêmes proposent de leur propre chef, des changements dont elles ne mesurent pas l'importance sociale pour les citoyens.

Recommandations

Demander à la conférence des doyens dès 2013 de :

- Créer dans chaque université une filière universitaire spécifiquement destinée aux soins palliatifs.
- Repenser en profondeur l'enseignement des études médicales afin que les attitudes curatives ne confisquent pas la totalité de l'enseignement :
 - o Rendre obligatoire un enseignement de soins palliatifs qui aborde en profondeur les différentes situations cliniques.
 - o Développer la formation au bon usage des opiacés et des médicaments sédatifs.
 - o Susciter un enseignement universitaire et en formation continue sur ce que l'on entend par « *obstination déraisonnable* ».

- o Apporter tout au long de leur *cursus* une formation aux étudiants en médecine à l'exigence de la relation humaine dans les situations de fin de vie, grâce au concours des sciences humaines et sociales, et les amener à une réflexion sur les excès de la médicalisation.
- o Rendre obligatoire pour les étudiants, généralistes et spécialistes principalement concernés par les maladies graves, un stage en soins palliatifs durant leur internat.

Pour les instituts de formation du personnel soignant, une démarche analogue doit être conduite.

- Pour la formation continue des médecins (Développement Professionnel Continu), exiger qu'un des programmes de formation annuelle suivi par un médecin en activité, au moins une fois tous les trois ans, porte sur les soins palliatifs et sur les attitudes à adopter face à une personne malade en fin de vie.
- Pour la formation continue des soignants, une démarche analogue doit être conduite.