



FIN DE VIE

LES DONNÉES DU DÉBAT

POUR MIEUX COMPRENDRE UN DÉBAT COMPLEXE

PARTIE 1

- Quelques clarifications

PARTIE 2

- Questions sur la mort provoquée

PARTIE 3

- Quelques enseignements provenant de l'étranger

Brochure éditée par la
Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs
106 avenue Émile Zola - 75015 Paris
relations.publiques@sfap.org
Tél. : 06 80 99 76 63

ÉDITORIAL

Alors que s'ouvre l'examen parlementaire d'une proposition de loi légalisant la mort provoquée, la France entre dans une phase décisive d'un débat aussi sensible que crucial. Face à cette évolution majeure, il nous semble essentiel que la voix des soignants et des bénévoles d'accompagnement soit entendue.

À la SFAP, cette parole, ancrée dans la réalité quotidienne des soins palliatifs, nous tient à cœur. Elle est le fruit d'expériences concrètes, parfois rudes, toujours humaines. Elle porte la complexité du réel, loin des slogans et des simplifications. Grâce à un sondage en 2023 et deux grandes consultations en 2021 et 2024, nous avons construit une position fidèle à nos valeurs et à celles de ceux qui font vivre chaque jour l'accompagnement en fin de vie.

Aujourd'hui, un tournant s'annonce. Le cadre législatif, issu des lois de 2005 et 2016, pourrait être profondément transformé. Ce bouleversement suscite des inquiétudes légitimes : quelles conséquences sur nos pratiques ? Quel avenir pour les soins palliatifs ? Quelle place sera accordée à l'accompagnement, à l'écoute, à la relation ?

Pour éclairer ces questions, nous avons actualisé en mars 2025 une série de fiches thématiques, fruit du travail d'un groupe interdisciplinaire. Elles visent à donner des clés de compréhension trop souvent absentes du débat public, tout en resituant les enjeux dans la réalité française, à la lumière d'expériences étrangères.

Le chemin législatif sera long, jalonné de débats démocratiques, politiques, médiatiques. Nous y prendrons part avec détermination. Parce qu'au-delà des opinions, c'est la voix des malades, des familles, des équipes de soins qu'il nous faut porter. Pour que ce débat reste à la hauteur de ce qu'il touche : la dignité humaine.

Dans le même temps, nous plaiderons pour un engagement fort en faveur des soins palliatifs, à la hauteur des enjeux et des besoins. Même si ce débat peut être rude et éprouvant, nous pensons qu'il ne faut ni le redouter ni s'en détourner. Il nous appartient d'y prendre part avec lucidité et honnêteté, en témoignant de ce qui fonde notre engagement auprès de ceux qui vivent à l'ombre de la mort. Témoigner, accompagner, éclairer. Voilà notre rôle. Et notre engagement.

Claire Fourcade, Présidente de la SFAP,
Avril 2025

SOMMAIRE

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

III- QUELQUES ENSEIGNEMENTS PROVENANT DE L'ÉTRANGER	P.28
1/ Situation au Royaume-Uni	P.28
2/ L'euthanasie en Belgique	P.29
3/ L'euthanasie aux Pays-Bas	P.31
4/ Le suicide assisté en Suisse	P.33
5/ L'euthanasie au Canada	P.35
6/ Suicide assisté en Oregon et dans les autres états des USA	P.36
7/ Le suicide assisté en Autriche	P.38
8/ L'euthanasie en Espagne	P.40
9/ La situation en Allemagne	P.41
ANNEXES	P.44
Les définitions du débat	P.44
Quelques arguments pour refuser la mort provoquée	P.50
Mort provoquée : des éléments de réponse face aux arguments habituels	P.52

PARTIE 1

QUELQUES CLARIFICATIONS

1/ Définitions et bases légales

Les soins palliatifs¹ sont une pratique du soin qui accepte la finitude² et prend en charge le patient dans sa globalité, honorant sa dignité jusqu'à sa fin de vie.³ Ils peuvent intervenir très tôt dans l'évolution d'une maladie grave, s'attachant à soulager la douleur et les symptômes et à prendre en compte la souffrance sous toutes ses formes. La rédaction des directives anticipées et la nomination d'une personne de confiance permettent au patient de faire entendre son avis même s'il ne communique plus en fin de vie⁴.

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

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

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

La sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès est une thérapeutique qui soulage les symptômes graves en fin de vie, mise en place après une procédure collégiale. Elle consiste à endormir un patient en train de mourir. Son intention est le soulagement, et non pas l'accélération de la survenue du décès du malade, ce qui serait une euthanasie. Compte tenu des produits utilisés pour la sédation profonde (association d'hypnotiques, de sédatifs et d'analgésiques) le patient sédaté, comme lors d'une anesthésie générale, n'a plus la perception des symptômes et de la souffrance.

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

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

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

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

3. Loi du 9 juin 1999

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

5. Relevé de la Loi Claeys Leonetti de 2016

6. Recommandations de la haute autorité de santé HAS

créant de la confusion, cette expression est à éviter⁷. C'est pourquoi l'expression beaucoup plus claire et explicite « **mort provoquée** » sera utilisée dans ce document.

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

Ne sont donc pas des euthanasies⁹

- Une limitation ou un arrêt des traitements (LAT) lorsqu'ils sont devenus inutiles ou déraisonnables.
- Le traitement morphinique, même à hautes doses.
- L'apaisement des souffrances par une sédation.

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

Le suicide assisté est une démarche de suicide assistée logistiquement par un tiers. Noter que l'assistance s'arrête avant l'acte légal, lui-même accompli par le patient. Les pays

étrangers qui permettent le suicide assisté le font selon des modalités diverses (Oregon et 10 autres États des USA, Autriche, Suisse, Italie, Australie et Allemagne).

Le cadre légal actuel comporte trois axes majeurs :

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

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

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

Les soins palliatifs¹¹ accompagnent les maladies graves avec des symptômes complexes, pour lesquelles le pronostic vital est engagé, car le malade ne peut plus guérir. Certains services d'oncologie préfèrent parler

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

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

9. Car l'intention en est totalement différente

10. Depuis 1791

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

de « **soins de support** », ce qui facilite la **précocité de la prise en charge**, le terme soins palliatifs étant souvent encore redouté. Sont exclus du champ des soins palliatifs :

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

La mortalité en France

Pour 68,3 millions d'habitants, la France a enregistré 640.000 **décès en 2023**.

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

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

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

Le dernier quart des décès regroupe :

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

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

Les maladies chroniques

Les maladies neurodégénératives sont très diverses, avec des pronostics très variables. Ainsi la maladie de Parkinson (150 000 personnes, 12000 nouveaux cas/an) peut évoluer sur 20 ans, alors que d'autres

pathologies évoluent vers le décès en quelques années.

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

La SLA (maladie de Charcot) touche à un stade plus ou moins avancé 8000 patients. Elle entraîne environ 1700 décès par an¹².

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

La réalité des départs à l'étranger

Les chiffres sont donnés par les deux pays concernés. En Belgique, 106 français ont été euthanasiés en 2024 ¹³. En Suisse, selon les statistiques officielles, ce sont 50 français qui ont recouru au suicide assisté en 2023¹⁴, ce nombre **étant** relativement stable depuis plusieurs années. Moins de 200 personnes décèdent donc annuellement d'euthanasie ou de suicide assisté dans ces 2 pays voisins.

Même si chacune de ces situations est douloureuse, il s'agit donc d'un nombre très faible rapporté aux 640 000 décès annuels en France.

3/ Les soins palliatifs en France

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

12. Source : ARSLA

13. Rapport commission de contrôle 2024

14. <https://de.statista.com/statistik/daten/studie/321031/umfrage/anzahl-der-sterbehilfe-touristen-in-der-schweiz-nach-herkunftslandern/>

Définition :

Les soins palliatifs sont des soins actifs destinés à accompagner toute personne présentant une maladie grave, soulager sa douleur, apaiser sa souffrance et traiter les symptômes complexes^{15 16}.

L'offre de soins :

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

Trois lois fondamentales réglementent l'activité palliative ¹⁷ :

- La loi de 1999 permet théoriquement à toute personne malade dont l'état le requiert « d'accéder à des soins palliatifs et à un accompagnement¹⁸ ». Malgré l'ancienneté du texte, l'offre de soins palliatifs reste largement insuffisante¹⁹ et inégalement répartie géographiquement. Il manque des unités de soins palliatifs, des « lits identifiés de soins palliatifs » (LISP) dans les hôpitaux bénéficiant de dotation suffisante, et aussi de nombreux soignants formés à cette prise en charge spécifique sur l'ensemble du territoire, en particulier dans les « déserts médicaux ».
- La loi de 2005 introduit les « directives

anticipées » et la désignation d'une « personne de confiance ». Elle interdit « l'obstination déraisonnable », définit les modalités des « arrêts de traitements » et établit le principe de collégialité dans les équipes de soignants.

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

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

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

La somme de 175 millions d'euros sur 5 ans n'est que partiellement nouvelle... car elle inclut des crédits déjà alloués. Elle n'est pas à la hauteur des besoins réels, estimés au triple, alors que 26 départements n'ont pas d'unité

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

16. Voir la définition de l'OMS : <https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>

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

18. Art. L 1110-9

19. Sources : Rapports IGAS, rapport CNSPFV

de soins palliatifs²⁰.

Classement international

La France se situe au 10^e rang mondial²¹ dans un classement retenant 20 indicateurs quantitatifs et qualitatifs (environnement, ressources humaines, accès aux soins, qualité des soins, niveau d'engagement communautaire). Elle est 5^e pour la qualité des soins mais 22^e pour l'accès aux soins.

4/ Le cadre légal actuel est-il satisfaisant ?

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

Quelles possibilités donnent aujourd'hui les lois successives ?

Ces trois lois de 1999, 2005 et 2016, forment un ensemble cohérent qui s'est adapté aux progrès thérapeutiques et à l'évolution des attentes des citoyens. Elles sont fondées sur le respect de la parole du malade, y compris lorsqu'il ne peut plus communiquer. Une vingtaine de pays dans le monde se sont inspirés du modèle français pour bâtir leur politique publique d'accompagnement de la fin de vie.

Loin d'être « en retard », la France a simplement tracé son chemin propre, celui de

l'accompagnement.

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

Cependant la réalité est bien différente : depuis 30 ans la reconnaissance et le financement des soins palliatifs sont largement insatisfaisants. Cela se traduit aujourd'hui par une insuffisance des moyens²² et par de fortes disparités territoriales. La crise de l'ensemble du système de santé accentue la carence de soignants formés à la spécificité des situations de fin de vie.

Le parcours de soins palliatifs

Une prise en charge palliative adaptée est de nature à répondre à l'immense majorité des situations de fin de vie. Chaque année environ 300 000 patients auraient besoin de soins palliatifs, à domicile, en EHPAD, à l'hôpital ou dans une unité dédiée. Et pourtant plus de la moitié des patients ne peuvent en bénéficier, faute d'une offre adaptée. En 2025, en France, chaque jour, 500 personnes meurent sans avoir eu accès aux soins dont elles auraient eu besoin.

Le défaut de soulagement génère des situations inacceptables, certains patients mourant aujourd'hui encore avec des douleurs non calmées. La persistance de douleurs explique la demande « que ça s'arrête », ce qui ne signifie pas nécessairement une demande d'administration de la mort, la réponse adaptée étant souvent l'instauration d'un traitement antalgique et sédatif efficace. D'immenses progrès ont été accomplis

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

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

22. 5^e plan de soins palliatifs : 171 millions d'euros sur 5 ans pour 67 millions d'habitants. A rapprocher de l'effort en Autriche avec 111 millions d'euros sur 3 ans pour 9 millions d'habitants, soit 8 fois plus sur des bases comparables (population de durée des plans).

ces dernières années dans le domaine du soulagement de la douleur. La médecine dispose maintenant d'antalgiques et de sédatifs puissants, et les moyens à disposition des soignants permettent d'accompagner au mieux les patients dès lors que ces moyens peuvent être mis en œuvre, allant si besoin jusqu'à la « sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès ». Le soulagement apporté fait disparaître l'immense majorité des demandes de mort.

Y a-t-il encore des cas d'obstination déraisonnable ?

L'ensemble du système de santé reste marqué par la priorité donnée aux traitements curatifs, avec trop souvent encore de l'obstination déraisonnable²³. Le défaut d'accompagnement du patient dans sa globalité, le déficit de mise en place précoce des « soins de support » et la formation incomplète de beaucoup de praticiens réticents à arrêter des traitements devenus inutiles, conduisent à une insuffisante prise en charge de la douleur. De trop nombreux patients et familles en témoignent, **même si** les processus décisionnels n'ont été précisés que dans la loi de 2016.

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

S'agissant des soins palliatifs, il convient, en priorité de veiller à l'application des textes existants, au déploiement des soins palliatifs dans les territoires où ils n'existent pas, en renforçant la « culture palliative » non seulement dans les unités et parcours dédiés, mais dans l'ensemble des spécialités médicales accueillant des patients en grande souffrance physique et psychologique. Un effort de formation initiale et continue

est indispensable pour l'ensemble des professionnels de santé.

5/ Les directives anticipées et la personne de confiance

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

Les directives anticipées

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

Elles sont valables sans limite de temps, révisables et révocables à tout moment²⁴. Elles sont utiles pour guider le médecin dans ses décisions et constituent un moyen d'anticiper plus sereinement la mort.

Elles s'imposent au médecin sauf dans trois situations : lors d'une urgence vitale, lorsqu'elles apparaissent manifestement inappropriées ou non conformes à la situation médicale²⁵. Dans les deux derniers cas, la décision est prise dans le cadre d'une procédure collégiale.

23. L'expression « obstination déraisonnable » a remplacé (loi Léonetti de 2005) l'expression ancienne « acharnement thérapeutique ».

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

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

Les directives anticipées ne concernent que les conditions de fin de vie. Ce qui est prévu par la loi n'a pas besoin d'y figurer. Ainsi, la mention de refus de « l'obstination déraisonnable²⁶ », pratique illégale, est inutile. Il est impossible par ailleurs d'imaginer l'éventail presque illimité des situations susceptibles de se présenter dans les derniers moments de la vie. N'y ont pas leur place le testament, ni les avis du patient sur le don d'organe (régi par le Registre national des dons d'organes).

Les directives anticipées peuvent être rédigées par toute personne majeure et par toute personne majeure sous tutelle avec l'autorisation du juge ou du conseil de famille. Il s'agit d'un document écrit, daté et signé. Deux modèles sont disponibles selon que la personne pense être en bonne santé au moment de leur rédaction ou qu'elle se sait alors atteinte d'une maladie grave²⁷. Si l'auteur des directives ne peut les écrire et signer lui-même, deux témoins dont la personne de confiance attesteront que ces directives sont bien l'expression de sa volonté²⁸. Le rédacteur des directives anticipées peut les garder, les confier à sa personne de confiance, à un membre de la famille ou un proche, au médecin de ville. Elles doivent être également déposées dans « **mon espace santé** », le dossier médical en cas d'hospitalisation, ou le dossier de soins dans le cas d'une admission dans un établissement médico-social.

Selon un sondage **récent**, 48 % des Français de plus de 50 ans ont connaissance du dispositif mais 18 % seulement indiquent avoir rédigé des directives anticipées, ²⁹,-

La personne de confiance

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

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

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

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

Il convient de noter que ni la désignation d'une personne de confiance, ni la rédaction

des directives anticipées ne sont obligatoires dans le parcours du patient.

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

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

L'alimentation désigne les apports solides ou liquides qui sont ingérés par la bouche. Les malades en fin de vie mangent et boivent à leur convenance, sauf exception, par exemple s'il y a un risque de « fausse route », potentiellement mortelle. Cela étant, la maladie s'accompagne souvent d'une perte d'appétit en fin de vie, car les sensations de faim et de soif sont quasiment toujours absentes. Ce signe de l'approche de la mort inquiète l'entourage, la nourriture représentant symboliquement la poursuite de la vie.

L'alimentation et l'hydratation ne sont jamais arrêtées arbitrairement en phase palliative. Les services proposent aux patients des modifications de la composition des repas et de la texture des mets (au besoin hachés, moulinsés, pressés) pour offrir aussi longtemps que possible le plaisir de goûts variés et de présentations colorées et appétissantes.

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

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

Sur le plan juridique³⁰ la nutrition et l'hydratation artificielles sont considérées comme des « **traitements** ». En tant que tels, elles peuvent être interrompues. Leur arrêt impose cependant la procédure spécifique de LAT (« limitations et arrêts de traitement »), avec l'ensemble de l'équipe médicale (réunie au cours d'une procédure collégiale) et en outre avec l'avis d'un médecin extérieur à l'équipe (procédure collégiale).

de dignité de la personne et de liberté personnelle.

26. Anciennement appelée « acharnement thérapeutique ».

27. Sur le site de la Haute Autorité de Santé

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

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

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

Notons que cette procédure collégiale n'est indispensable que pour l'arrêt des nutrition artificielles complète, considéré comme des traitements de suppléance vitale et n'est pas requise pour l'arrêt de simple perfusion sous-cutanée par exemple.

- Cet arrêt de nutrition peut entraîner la mise en place d'une sédation profonde si un doute existe quant à la souffrance susceptible d'être engendrée par cet arrêt. Il est important de ne jamais faire peser le poids de la décision sur la famille, mais de l'informer et de l'accompagner, en raison notamment des dimensions symboliques et affectives de la nourriture.

Il convient donc de retenir que les soignants ne laissent jamais un patient « mourir de faim et de soif » !

7/ Le bénévolat d'accompagnement en soins palliatifs

- La mission du bénévole consiste essentiellement en **une présence et une écoute**, dans la discrétion totale, l'absence de tout jugement et le respect inconditionnel de la dignité de la personne malade.
- Le bénévole travaille en équipe et sa fonction exige qu'il reste dans une **position de non-professionnel** offrant une approche complémentaire à celle des professionnels.

Qui sont les bénévoles, quelle est leur vocation ?

Un bénévole d'accompagnement est une personne qui offre son temps et sa disponibilité à des malades. Leur statut est régi par l'article 1110-11 du code de la santé publique. Cet accompagnement peut se faire en institution (unités de soins palliatifs, hôpital, EHPAD), ou au domicile des patients.

Sans qualification dans le domaine de la

santé, les bénévoles manifestent le soutien chaleureux de la société civile³¹ dans l'accompagnement des malades et de leurs proches, en les écoutant avec respect, délicatesse et humanité. Venant d'horizons divers, ils sont des femmes et des hommes de tous âges, de toutes sensibilités, animés par la conviction qu'une société fraternelle ne peut pas laisser au bord du chemin les plus vulnérables, notamment ceux qui sont en fin de vie, minés par l'angoisse d'une fin prochaine.

La mission du bénévole consiste en une présence et une écoute, dans la discrétion totale, l'absence de tout jugement, et le respect de la dignité de la personne malade. Concrètement, les bénévoles sont sollicités par les soignants pour être présents auprès des malades et de leurs proches, d'autant plus que ces derniers se trouvent dans un état précaire, qu'ils sont angoissés, agités, confus ou seuls. Ils peuvent éventuellement rendre de petits services (courses, lessive, apporter du café, faire des lectures, une promenade dans le jardin, etc.).

Le bénévole travaille donc en équipe et sa fonction exige qu'il reste dans une position de non-professionnel offrant une approche complémentaire **à celle des professionnels**, qu'ils soient soignants, psychologues ou personnels paramédicaux. Il n'est pas supposé savoir ni agir, ni conseiller, encore moins interférer, mais seulement faciliter le travail des soignants et surtout être présent. Plusieurs textes définissent le statut et la mission des bénévoles, en particulier la loi Kouchner de juin 1999³² et le Code de la Santé Publique.

Organisation, encadrement et formation

Le bénévole d'accompagnement est obligatoirement affilié à une association agréée partenaire de l'institution médicale. Plusieurs associations de ce type, encadrées réglementairement³³, existent en France. Il leur revient de choisir les bénévoles, de les soutenir et de les encadrer. Elles définissent les modalités de présence et d'intervention des bénévoles, en liaison étroite avec les responsables de l'entité médicale de rattachement.

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

Associations et fédérations

Il y a en France plus de 350 associations nationales et régionales, regroupant environ 7000 bénévoles qui accompagnent les malades et qui contribuent à faire évoluer les mentalités face à la maladie grave, au grand âge et la mort. Les plus connues sont : JALMALV³⁴, Être là Grand Paris / ASP fondatrice³⁵, Petits Frères des Pauvres³⁶, AIM Jeanne Garnier³⁷, Fédération Alliance, Rivage³⁸,

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

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

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

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

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

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

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

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

PARTIE 2

QUESTIONS SUR LA MORT PROVOQUÉE

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

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

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

« **L'aide active à mourir** » est donc une expression qui risque de fausser les débats en laissant entendre que le mieux serait de légaliser les deux, ce qui n'a rien d'évident.

Les définitions

(pour plus de détails, voir en annexe le glossaire)

L'euthanasie est un acte délibéré

exécuté par un tiers, le plus souvent un médecin, provoquant la mort du patient, à sa demande³⁹.

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

La pratique

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

Le suicide assisté se fait dans des bases **légal**es et des modalités différentes selon les pays :

Deux exemples :

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

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

Accessibilité à l'acte ⁴⁰

- Les critères d'accessibilité à l'euthanasie ou au suicide assisté varient d'un pays à l'autre.
- Partant souvent de critère « stricts » (notion de fin de vie associée à des souffrances physiques ou psychiques jugées insupportables), on constate toujours un élargissement progressif de l'accessibilité :
- aux mineurs en Belgique depuis 2014, aux « polypathologies » (**ce qui caractérise la vieillesse**), voire pour « **vie accomplie** » sans aucune pathologie ;
- sur directives anticipées aux personnes présentant des troubles mentaux au Canada depuis octobre 2024

Les chiffres :

Morts par euthanasie : augmentation **régulière du nombre d'actes, particulièrement significative au Canada avec une multiplication par 15** des actes en sept ans représentant 5,3% des décès en 2022. La Belgique et la Hollande ont aussi dépassé la barre des 5% de décès par euthanasie (incluant une estimation des euthanasies non déclarées pour la Belgique, la Hollande ayant officiellement atteint 5,8% en 2024).

Morts par suicide assisté :

- 0,7% de l'ensemble des décès en Oregon. En 2023, seulement les 2/3 des patients ont ingéré le produit mortel⁴¹, les autres décédant de leur maladie.
 - En Suisse 2,3% de l'ensemble des décès. Rapporté au nombre de décès annuel dans le pays, il y a donc 7 fois plus d'euthanasies en Belgique et en Hollande que de suicides assistés en Oregon.
- En transposant à la France⁴² les taux de décès

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

41. Oregon death with Dignity Act, 2023

42. 640.000 décès annuels en France en 2023

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

par euthanasie en Belgique et en Hollande, il y aurait 32.000 euthanasies par an. Avec la proportion de l'Oregon, il y aurait 4500 décès par suicide assisté.

Conséquences pour les soignants :

L'immense majorité des soignants est opposée à tout acte visant à provoquer la mort. « Donner » la mort n'est pas un soin. Leur implication est très différente dans les deux cas : L'euthanasie exige du soignant l'exécution d'une injection mortelle.

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

2/ Légaliser la mort provoquée ?

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

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

sociétés de la logique de la loi du plus fort.

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

3- La défense de la dignité et de l'intégrité de la personne est une exigence imprescriptible. La responsabilité de l'État est d'offrir à chacun des conditions de fin de vie dignes avec un accès généralisé aux soins palliatifs.

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

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

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

7- La contradiction entre mort provoquée

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

8- Une contradiction intenable face aux conduites suicidaires. Obligation est faite au psychiatre d'empêcher, autant que faire se peut, le suicide de la personne dépressive. Le réanimateur doit tout faire pour la sauver. Le médecin doit s'assurer que la demande de mort provoquée n'est pas due à un état dépressif qui altérerait le discernement de la personne.

9- Administrer la mort n'est pas un soin. Comment conserver une confiance inébranlable dans un praticien qui aurait la possibilité légale de tuer ?

10- Une opposition massive des soignants : La majorité des soignants réellement confrontés à la fin de vie sont opposés à l'administration de la mort. 24% envisagent de démissionner⁴⁴, et 35 % déclarent ne pas se sentir protégés par une clause de conscience si une loi était votée. Le contexte de délitement de l'organisation de la santé publique en France est aussi à considérer.

11- Légiférer pour ouvrir une « exception d'euthanasie » n'est pas pertinent car une loi ne peut qu'être générale. Elle ne peut pas traiter tous les cas particuliers. Les situations de fin de vie sont toujours singulières et appellent des jugements circonstanciés des équipes soignantes, de manière collégiale, en lien avec les familles, les proches et les personnes de confiance.

12- Les dérives et la pente glissante. L'encadrement s'avère impossible. L'exemple des pays étrangers (Hollande, Belgique, Canada) montre un élargissement constant de l'accessibilité à l'euthanasie, avec ouverture aux malades psychiatriques, aux mineurs, aux personnes âgées atteintes de polyopathologies etc.

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

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

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

3/ Les arguments « favorables » à une dépénalisation

- Le débat public laisse la place à **des confusions sémantiques** qui nuisent à la qualité des discussions.
- Il importe donc de préciser certains faits, sans occulter la complexité du débat.

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

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

1- On meurt mal en France

En quoi la solution à la souffrance pourrait-elle être de donner la mort ? Est-ce que la légalisation de l'euthanasie ou du suicide assisté est la réponse à l'isolement des malades âgés, à leur sentiment d'abandon, au fossé entre la demande et l'offre de soins palliatifs ?

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

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

Lorsque les souffrances d'une personne rendent sa vie insupportable et lorsqu'elle estime **être acculée** à l'interrompre, c'est tout le contraire d'une liberté ! Surtout lorsque la personne s'en remet alors à la décision d'un médecin tout-puissant.

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

3- Mourir dans la dignité

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

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

La sédation profonde est la dernière étape d'un traitement visant au confort d'un malade qui va mourir. Il ne s'agit pas de le « laisser mourir », mais de l'accompagner au mieux dans cette ultime étape.

5- Arrêter les traitements est une forme

44. Sondage Opinionway du 30 sept 2022

d'euthanasie

L'euthanasie est l'administration directe de la mort, qui n'a rien à voir avec l'arrêt d'un traitement de suppléance vitale lequel est le plus souvent le refus par le patient d'une obstination déraisonnable.

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

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

7- Une loi permettrait la disparition des euthanasies clandestines.

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

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

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

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

La survenue d'altérations physiques invalidantes peut conduire à des souhaits de mort anticipée, qui doivent inciter à un accompagnement encore plus attentif. L'administration de la mort n'est pas un soin et ne peut donc impliquer le soignant.

10- L'euthanasie est un progrès de civilisation, comme le fût le droit à l'IVG

L'instauration d'un droit à l'IVG en 1975 a été

une mesure de protection pour des milliers de femmes en détresse qui avortaient dans des conditions effrayantes et qui parfois en mouraient : en ce sens elle fut un progrès. L'euthanasie est l'administration directe de la mort par un homme à un autre homme, et en ce sens, elle est une régression sur le plan de l'humanité. Cet acte appartient au passé, à une époque où les soins palliatifs n'existaient pas.

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

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

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

Moins de 200 patients français se rendent à l'étranger chaque année, chiffre à mettre en regard des 650 000 décès. On a donc affaire à un phénomène minoritaire touchant des personnes déterminées. D'autre part, on peut se demander de quel soutien ces personnes ont pu bénéficier pour éviter de recourir au suicide.

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

Une analyse fine des attentes des Français sur la fin de vie montre que les priorités pour eux sont l'accompagnement (55%), le refus de la douleur (48%) ; l'euthanasie vient loin derrière (24%) (sondage IFOP 2021). « L'aide à mourir » au sens de la mort provoquée

apparaît comme une expression trompeuse. En tout cas, la proposition de loi actuelle, aux critères d'accès très permissifs, paraît bien du « dernier recours » revendiqué par ses militants. Accessoirement, si les sondages devaient guider la loi, il faudrait rétablir la peine de mort car 55% des Français sont pour son rétablissement !

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

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

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

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

4/ Les soignants face à la mort programmée

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

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

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

La mort provoquée impose aux soignants une action contraire à leur mission : le médecin ne peut pas être celui qui soigne et celui qui tue. L'engagement dans la profession médicale passe par la prestation du serment d'Hippocrate, dont la visée est le soin. Or l'euthanasie n'est pas un soin. « L'euthanasie ne complète pas les soins palliatifs, elle les interrompt, elle ne couronne pas l'accompagnement, elle le stoppe, elle ne soulage pas le patient, elle l'élimine⁴⁷ ». Plus la spécialité du médecin est en relation avec la fin de vie, plus celui-ci manifeste une opposition au geste euthanasique⁴⁸. Son expérience professionnelle le conforte dans la voie de l'accompagnement, de l'écoute du patient, qui va, si besoin, jusqu'à

47. Jacques Ricot «La vie humaine et la médecine», in revue Esprit, août-septembre 2001.

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

la sédation profonde et continue dans les situations extrêmes qui le requièrent. Cette thérapeutique exige une procédure collégiale qui implique l'ensemble de l'équipe soignante. Selon le sondage OpinionWay du 29 août au 13 septembre 2022 :

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

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

Dans les pays qui ont dépénalisé l'euthanasie, la collaboration dans les équipes entre médecins favorables ou opposés à la mort provoquée **est souvent source de dissensions**, car seule une minorité d'entre eux acceptent de réaliser ces actes vécus comme difficiles. De fait, les médecins qui sont prêt à la pratiquer restent minoritaires : moins de 2% au Canada⁴⁹, alors que plus de 70% s'étaient déclarés au départ favorables à **cette pratique**.

La mise en avant d'une clause de conscience permet de justifier un refus sans avoir à invoquer les véritables raisons⁵⁰ **que sont : « la lourdeur de la charge émotionnelle, la perception de leur incompétence pour procéder et les contraintes de temps », voire leur sentiment de « porter atteinte à [leur] propre intégrité morale »**⁵¹.

La tentation de l'euthanasie est plus grande dans les services qui n'ont pas de culture

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

Les conséquences :

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

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

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

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

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

Sur les proches

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

Sur la société dans son ensemble

La vie en société suppose la solidarité,

qu'il faut maintenir coûte que coûte face à l'exigence contemporaine d'autonomie. Le rapport Sicard (2012) avertissait :

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

Ainsi, « la possibilité de » ou le « droit à » entraîne une augmentation continue de la pratique, l'euthanasie devenant un « mode de mourir » comme un autre, éventuellement « héroïque ». La banalisation et la pression sociale peuvent conduire certaines personnes malades ou simplement âgées à se percevoir comme un fardeau qui ferait mieux de disparaître. Ce sentiment se renforce lorsque les États commencent à faire le calcul des économies permises par l'euthanasie, ainsi que le Canada l'a fait ⁵⁴.

Sur l'État

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

- La pratique de l'euthanasie dans les établissements de soins publics, censés protéger les plus vulnérables et tous ceux qui sont porteurs de handicap.
- Le passage d'une liberté --le suicide-- à l'euthanasie, un droit opposable, crée

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

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

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

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

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

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

une créance envers la collectivité, par l'intermédiaire du système médical (Robert Badinter)⁵⁵.

- L'incompatibilité avec mission de prévention du suicide.

Sur la prévention du suicide

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

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

La mission de la « santé mentale et de la psychiatrie en France » poursuit par rapport aux personnes souffrant de troubles

psychiques⁵⁸ des objectifs qu'il importe au plus haut point de soutenir.

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

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

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

L'impact est réel et rapide

Les expériences belge et québécoise nous offrent une « étude d'impact » en grandeur réelle. Malgré leur opposition à cette pratique, les services de soins palliatifs ont été contraints de s'y plier : les établissements publics, via la loi, et la plupart des autres établissements par une pression sociale insistante⁶⁰ ainsi que par la menace de perdre leurs crédits. De

plus en plus fréquemment, les médecins qui s'opposent à l'euthanasie sont mis à l'écart par leurs institutions.

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

C'est aussi pour cette raison que les maisons médicales québécoises qui ont maintenu leur opposition à la pratique de l'euthanasie sont devenues minoritaires. En effet, l'expérience a montré que si les patients savent d'avance qu'un centre ne pratique pas l'euthanasie, beaucoup d'entre eux s'en détourneront s'ils se trouvent (eux ou bien leurs proches) dans un état d'esprit où une option d'euthanasie leur semble nécessaire. Cela a pour conséquence qu'ils se privent d'une qualité de prise en charge qui aurait vraisemblablement fait évoluer leur demande.

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

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

La clause de conscience se révèle préjudiciable

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

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

Un impact négatif sur la créativité des soins palliatifs

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

- 1^{ère} extension : **interprétation subjective des critères**, car il y a une « zone grise » pour la plupart des paramètres.
- 2^e extension : **élargissements par amendement de la loi ou par des textes internes de pratiques professionnelles**.
- 3^e extension: **transgressions. Pratiques s'écartant de la légalité. Contrôle inefficace**.
- Ce qui ressort derrière toutes ces progressions, c'est **qu'aucun des territoires** où la mort provoquée été dépénalisée n'est parvenu à stabiliser le phénomène d'extension, qu'aucun acteur ne semble pouvoir ni même vouloir maîtriser.

Les critères d'éligibilité pour l'euthanasie sont en général assez stricts au point de départ des législations, en fixant des garde-fous a priori robustes et rassurants :

- **Être majeur**, disposer d'un consentement avéré, comprendre le diagnostic et le pronostic et **être** volontaire de façon durable pour abrégé sa vie.
- Maladie incurable, sans perspective d'amélioration, avec un pronostic vital engagé à court terme :
- **Être affecté par des douleurs insupportables et inapaisables**.

1^{ère} dérive : Interprétation subjective des critères, car il y a une « zone grise » pour la plupart des paramètres. Cela est vrai pour la « douleur insupportable et inapaisable », ainsi que pour « l'échéance » **prévisible de la mort. Cela peut être le cas aussi pour le caractère curable de la maladie. Les évaluations se font donc sur des bases subjectives. Des interprétations « souples » des critères sont d'autant plus probables qu'il n'existe**

aucune échelle ou de normes graduant leur intensité. Concernant le pronostic, il est difficile voire impossible **à établir, surtout s'il s'agit d'un seuil de moyen terme**, qui n'est pas défini par la médecine. Or les législations n'ont prévu aucun contrepouvoir pour remettre en cause l'évaluation unilatérale du médecin traitant, sinon un éventuel second avis médical, lequel en réalité n'a jamais de caractère contraignant et parfois même n'est pas sollicité.

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

- Les souffrances ou troubles psychiques, ou psychiatriques, y compris l'autisme (Canada, prévu en 2027).
- La suppression du critère de pronostic vital engagé à court terme (exemple Canada en 2021).
- Le handicap physique et mental.
- L'admission de la demande d'euthanasie formulée dans les directives anticipées, alors que le consentement libre et éclairé était au départ exigé pour la réalisation de l'acte.
- Les mineurs jusqu'à 12 ans, puis en deçà, puis les nourrissons.

Avec cette 2^e série de dérives, on fait entrer dans les critères de qualification des personnes qui sont en dehors ou aux marges d'un état de conscience tel qu'elles puissent manifester un consentement libre, éclairé et durablement volontaire⁶³.

Cela est problématique pour plusieurs raisons :

- Risques d'abus de faiblesse : de plus en plus de personnes subissant une mort provoquée sont socialement ou économiquement fragiles.
- Absence de prise en compte de la

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

fluctuation de la volonté dans plusieurs de ces situations. Dans les pays ayant légalisé la possibilité d'euthanasie par directives anticipées (Pays Bas, Belgique et Canada), la situation des personnes affectées de troubles cognitifs qui ne manifestent plus la volonté de mourir une fois leur conscience altérée, alors qu'elles avaient rédigé des directives anticipées, pose des questions éthiques d'une immense complexité.

- Sentiment inoculé aux personnes concernées qu'elles n'ont plus leur place dans la société, qu'elles sont une charge. En particulier aux personnes dépressives, sujettes à des pulsions suicidaires (annuellement 200.000 tentatives de suicides en France).

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

Dans les pays légalisant l'euthanasie, le principe d'un contrôle a posteriori, sur la base d'une déclaration spontanée du médecin, entraîne des infractions, d'autant plus qu'une absence de déclaration n'emporte dans la réalité aucune conséquence. Les commissions de contrôle y sont généralement impuissantes ou peu rigoureuses, notamment par manque de moyens. Des études en Belgique estiment que de 30% ⁶⁴ à 50% ⁶⁵ des euthanasies ne sont pas déclarées à la Commission de Contrôle⁶⁶.

On assiste, surtout dans ces pays à un conditionnement social et une banalisation, conduisant à une augmentation quantitative des actes parfois foudroyante.

- Canada x 7 en ans. C'est-à-dire une augmentation de 47% par an en moyenne

entre 2016 (1018 cas) et 2023 (15343 cas)

- Pays-Bas x 1,9 en 10 ans.
- Belgique x 2,0 en 10 ans

Bilan

Aucun des territoires où une forme ou une autre de mort provoquée a été dépénalisée n'a vu se stabiliser le phénomène. Tout au plus note-t-on quelques interrogations actuellement au Canada.

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

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

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

PARTIE 3

QUELQUES ENSEIGNEMENTS PROVENANT DE L'ÉTRANGER

1/ Situation au Royaume-Uni

- Le Royaume-Uni est le pays précurseur pour les soins palliatifs. La qualité de son offre en la matière fait référence
- Une proposition de loi visant à légaliser le suicide assisté avec validation par un juge a été approuvée le 29 novembre 2024 par une majorité à la chambre des Communes. Mais le processus sera encore long jusqu'à ce qu'une loi soit promulguée.

Le Royaume-Uni a été le précurseur mondial des soins palliatifs, sous l'impulsion de Dame Cicely Saunders⁶⁷ dès les années 1950. En 1967 a été créé la première Unité de Soins Palliatifs au St Christopher's hospice à Londres. Aujourd'hui encore, le Royaume-Uni est considéré comme un des pays les plus en pointe dans ce domaine.

Actuellement

Les débats sur l'éventuelle légalisation d'une mort provoquée refont régulièrement surface. Ainsi le 29 novembre 2024, la Chambre des Communes du Royaume-Uni a approuvé en première lecture une proposition de loi de la député Kim Leadbeater visant à légaliser le suicide assisté en Angleterre et au Pays de Galles. Ce texte permettrait aux adultes ayant

un pronostic vital engagé à moins de 6 mois de choisir de mettre fin à leurs jours avec une assistance médicale, sous réserve de l'accord de deux médecins et d'un juge.

La proposition de loi a été approuvée à la Chambre des Communes par 330 voix contre 275, reflétant un soutien croissant de la population britannique à une légalisation du suicide assisté. Toutefois, le texte doit encore franchir plusieurs étapes parlementaires avant son éventuelle adoption définitive.

2/ L'euthanasie en Belgique

- L'euthanasie a été légalisée en Belgique en 2002, sous condition de critères médicaux stricts.
- Depuis, les barrières législatives ont été largement ouvertes et l'euthanasie est devenue accessible pour les mineurs et les personnes touchées par des polypathologies.
- En 10 ans, le nombre d'euthanasies a progressé de 7,5% par an en moyenne, pour atteindre 3991 en 2024.
- La CEDH a condamné en 2022 les modalités de contrôle de l'euthanasie en Belgique, en estimant que la Commission de contrôle était défaillante.

67. Née en 1918, décédée en 2005

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

- Personne porteuse d'une affection accidentelle ou pathologique grave et incurable.
- Personne « capable » et consciente, qui fait une demande par écrit.
- Souffrance physique ou psychique constante et insupportable qui ne peut être apaisée.
- Bonne compréhension des autres possibilités thérapeutiques ou palliatives.
- L'avis d'un autre médecin, sans lien avec le patient et le médecin consulté. Ce deuxième avis n'a pas de caractère contraignant.
- Dans le cas particulier des décès non prévus à brève échéance, un psychiatre ou un spécialiste de l'affection doit obligatoirement être consulté et le délai entre la demande et l'exécution de l'acte d'euthanasie est porté à un mois.
- Possibilité d'inscrire la demande d'euthanasie dans des directives anticipées pour l'hypothèse où la personne se trouverait hors d'état d'exprimer sa volonté.

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

En février 2014, une loi complémentaire a élargi l'éligibilité aux mineurs⁶⁸.

Depuis 2002, les **cas d'euthanasie ont fortement progressé**, atteignant officiellement 3991 en 2024.

Sur les 10 dernières années (2014 à 2024), **la progression a été de 7,5% par an en**

moyenne (de 1928 à 3991) avec une accélération de la progression depuis 2021 (13%/an). Étant donné le nombre d'euthanasies non déclarées (estimées entre 30%⁶⁹ et 50%⁷⁰ du total), le ratio d'euthanasie sur décès est proche de 5% (équivalent à celui de la Hollande). Le taux des euthanasies sur des personnes n'étant pas en fin de vie est de 21%⁷¹.

Quel jugement porter sur ce prétendu « modèle belge », 22 ans après ses débuts ?⁷²

Tout d'abord, il faut noter la forte subjectivité⁷³ des critères fixés initialement, sans référence à des échelles normées.

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

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

Extension des critères d'accessibilité

Les chiffres montrent que le recours à l'euthanasie s'est étendu à des pathologies toujours plus nombreuses : alors qu'au début, les cancers en phase terminale représentaient l'essentiel des cas, ils n'étaient plus que 54% en 2024.

Dans ce contexte d'extension, les euthanasies

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

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

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

71. <https://organesdeconcertation.sante.belgique.be/fr/documents/cfcee-rapport-euthanasie-2024-chiffres-des-annees-2022-2023>

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

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

pour affections du système nerveux, troubles mentaux, cognitifs sont en augmentation constante, phénomène qui inquiète nombre de psychiatres et de psychologues⁷⁴.

Les euthanasies pour polypathologies (fréquentes voire inévitables avec l'avancée en âge) montrent une progression de 21% par an entre 2016 et 2019 pour les tranches d'âge entre 70 ans et 100 ans. Elles atteignent 27% des euthanasies en 2024.

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

Un contrôle défaillant

Le contrôle prévu par la loi n'intervient qu'après l'acte, quand le patient est mort. La composition de la Commission, qui affecte sa neutralité et son impartialité, vient d'être remise en cause par un jugement de la CEDH⁷⁵. Par ailleurs, son fonctionnement ne permet pas un contrôle fiable: elle ne se réunit qu'une fois par mois pour examiner plus de 200 dossiers et fonctionne en réalité comme un groupe de défense des médecins. En 20 ans de pratique, le « procureur du roi », équivalent de notre procureur général, n'a été impliqué qu'une fois, dans un procès d'ailleurs jugé sans suite. Seuls trois cas ont donné lieu à des procès à la suite à des plaintes de familles, finalement classées sans suite.

Les défaillances du « modèle belge » sont donc multiples : une interprétation toujours plus extensive des critères d'éligibilité à l'euthanasie, une absence de contre-pouvoirs en face du médecin traitant, une sous-déclaration chronique des actes depuis 20 ans. Ces défaillances sont graves et

systemiques. L'absence de maîtrise traduit bien l'impossibilité de l'encadrement d'une pratique dès lors que l'on supprime l'interdit et qu'une seule personne, en l'occurrence le médecin, est de fait juge et partie.

3/ L'euthanasie aux Pays-Bas

- L'euthanasie a été légalisée aux Pays-Bas en 2002. Elle est accessible aux mineurs avec accord des parents
- L'euthanasie représente officiellement 5,8% des décès en 2024, soit 9958 personnes en 2024 . Ce record mondial a valu aux Pays-Bas un rappel à l'ordre par le Comité des Droits de l'Homme de l'ONU.
- Le contrôle et les éventuelles sanctions sont extrêmement faibles

Les critères et la procédure

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

74. 65 professeurs d'université, psychiatres, psychologues réclament en 2015 que les patients qui souffrent de douleurs psychiques et dont le décès n'est pas prévu à courte échéance n'aient plus accès à l'euthanasie Libre Belgique 8.12.2015

75. CEDH Arrêt Mortier du 4/10/2022

Un contrôle a posteriori

Une commission régionale de contrôle juge si le médecin a appliqué les critères de rigueur⁷⁶. Les commissions de contrôle réunies en 2019 n'ont contrôlé que 10% des déclarations, celles concernant des patients dont les dossiers soulevaient a priori des questions. Ces commissions n'examinent que le respect formel de la procédure, sans jamais remettre en cause la justification de la décision du médecin⁷⁷.

Des pratiques en augmentation

En 2024 , les euthanasies ont représenté officiellement 5,8% des décès aux Pays-Bas, soit 9958 personnes. Il s'agit de la plus forte proportion au monde. Moins de la moitié des euthanasies seraient déclarées⁷⁸ à l'instance de contrôle, de sorte que la réalité serait plus proche de 10% ⁷⁹. Il faut noter qu'il y a de grandes variations territoriales.

Mises en garde de Theo Boer

Dans 2 tribunes en décembre 2022⁸⁰ , Theo Boer⁸¹ s'est exprimé en tant qu'ancien membre d'un comité de contrôle de l'euthanasie du gouvernement néerlandais pour dénoncer les évolutions incontrôlées des cas d'euthanasie. Elles sont dues, selon lui, aux « interprétations toujours plus souples » des critères d'éligibilité, touchant maintenant de façon courante les personnes souffrant de maladies chroniques, les personnes handicapées, celles souffrant de problèmes psychiatriques, les adultes non autonomes ayant formulé

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

Quelques faits

Des euthanasies sont pratiquées pour des affections psychiatriques. Sur 66 personnes euthanasiées pour raisons psychiatriques entre 2011 et 2014, 55% l'ont été pour dépression⁸². Il y a eu 219 cas en 2024.

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

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

77. Miller DG, & al BMJ Open, 2017

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

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

80. Le Monde 1 décembre 2022 et Le Figaro 9 décembre 2022

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

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

effet que leur entourage ne profite de leur vulnérabilité pour abrégier leur vie⁸³. Le nombre d'euthanasies en « duo » est passé à 108 en 2024.

Un contrôle sans sanction effective

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

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

4/ Le suicide assisté en Suisse

- L'assistance au suicide profite d'une dérogation de la loi pénale qui permet de tolérer la pratique si elle réalisée de manière « désintéressée » et sans mobile égoïste.
- Si l'intervention d'un médecin est nécessaire pour vérifier l'éligibilité et prescrire le produit létal, l'opération est encadrée par des associations en dehors du cadre médical. L'euthanasie quant à elle demeure illégale : elle est condamnée de la même manière qu'un meurtre.
- En 2023; 1785⁸⁴ **résidents suisses ont eu recours au suicide assisté (x 5 depuis 2010)**. 50 Français y ont eu recours sur la même année.

Les fondements

L'assistance au suicide en Suisse n'est pas punissable à la condition qu'elle se fasse

de façon « désintéressée », et sans mobile égoïste⁸⁵. C'est sur cette base qu'est toléré le suicide assisté, aucune loi positive ne le réglementant.

Il est néanmoins spécifié qu'il ne s'agit en aucun cas d'un acte médical, même si la validation de l'éligibilité et la prescription du produit létal sont cependant du ressort d'un médecin.

L'euthanasie quant à elle est considérée comme un meurtre⁸⁶.

La pratique

Le rôle du médecin a été précisé par l'Académie des Sciences Médicales Suisse : celui-ci doit vérifier que le patient, forcément majeur, dispose de sa capacité de discernement ; qu'étant donné sa pathologie, sa fin de vie est proche ; que des alternatives au suicide lui ont été proposées ; que son désir de mourir est mûrement réfléchi, persistant et qu'il ne résulte pas d'une pression extérieure. Enfin elle précise que le geste conduisant à la mort doit impérativement être accompli par le patient lui-même.

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

À noter qu'un débat s'est ouvert sur l'extension du suicide assisté aux détenus.

En l'absence d'une position législative fédérale sur l'assistance au suicide, l'autorisation ou l'interdiction de cet acte dans les murs des établissements hospitaliers est laissée à

l'appréciation des cantons, dont 3 (Vaud, Neuchâtel et Genève) l'ont imposé aux hôpitaux et aux centres médicaux sociaux, équivalents de nos EPHAD (Valais).

Une délégation à des associations

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

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

L'acte de suicide se fait sur rendez-vous. Étant considéré comme une mort « violente », la police et un médecin-légiste sont appelés après le décès, pour contrôler que le suicide a eu lieu suivant les recommandations et bonnes pratiques. Mais, sur les suicides déclarés entre 1985 et 2013, un peu moins de la moitié avaient fait l'objet d'un examen médico-légal⁸⁷.

À noter le coût élevé de la prestation de suicide pour les étrangers chez Dignitas⁸⁸. En revanche elle est gratuite chez Exit pour les membres ayant cotisé plus d'un an (à raison de 40 francs suisses/an) et coûte 350 francs pour les membres récents, payables avant l'étude du dossier par le médecin-conseil d'Exit.

Le cas des maladies psychiques

Le cas des maladies psychiques a fait l'objet de longs débats, qui ont débouché sur l'obligation en cas de doute de faire intervenir un psychiatre pour vérifier qu'un désir de suicide ne relevait pas d'un trouble psychique⁸⁹.

Les chiffres

En 2023, 1785 résidents en Suisse se sont suicidés avec assistance, soit 2,4% des décès de l'année. Le nombre a été multiplié par 5 depuis 2010. L'assistance au suicide a concerné 50 français en 2023 (44 en moyenne sur les cinq dernières années), soit des chiffres qui relativisent les affirmations courantes.

On pourra s'étonner de l'écart entre le ratio de suicides assistés sur décès totaux de 0,75% en Oregon et 2,4% en Suisse. L'explication réside sans doute dans le fait que le patient est accompagné de bout en bout en Suisse par des bénévoles d'associations, militants, motivés, soit dans un contexte plus incitatif que le modèle de l'Oregon où le candidat au suicide est le plus souvent livré à lui-même.

5/ L'euthanasie au Canada

- L'euthanasie et le suicide assisté ont été légalisés en 2016, sous l'expression trompeuse d' « aide médicale à mourir » avec des critères élargis dès 2021.
- En 2023, 15.300 personnes ont été euthanasiées, contre 1018 en 2016, soit une progression annuelle de 47%. Cette augmentation a valu au Canada un rappel à l'ordre de la part d'experts de l'ONU pour les droits de l'homme.
- Seuls 1,7% des médecins ont accepté de réaliser une euthanasie en 2021.

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

84. Source : OFS et Docteur J. Wacker

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

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

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

88. 10.000 Euros environ

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

Les débuts

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

Les critères

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

- Personne majeure, capable de prendre des décisions concernant sa santé, ayant été informée des moyens disponibles pour soulager ses souffrances, notamment les soins palliatifs.
- Demande volontaire de subir une euthanasie, avec un consentement éclairé.
- La personne doit être atteinte d'une maladie, d'une affection, d'un handicap grave et incurable.
- Situation médicale caractérisée par un déclin avancé et irréversible de ses capacités.
- Souffrances physiques ou psychologiques persistantes, intolérables, qui ne peuvent être apaisées de façon acceptable par le patient.

La procédure

Lorsque la mort est prévisible à court terme (inf. à 6 mois) aucun délai légal n'est

exigé entre la formulation de la demande et l'acte d'euthanasie, qui peut être réalisé immédiatement (actuellement le délai moyen est de 6 jours).

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

Il **était** prévu que les personnes atteintes de maladie mentale (paranoïa, schizophrénie, autisme, etc) puissent avoir accès à l'aide médicale à mourir à partir de mars 2023, sous réserve que tous les autres critères d'éligibilité et la procédure soient respectés. Cette extension **a été reportée à 2027 mais son principe est maintenu.**

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

Une progression exponentielle, un modèle semblant hors de contrôle⁹⁰

15300 euthanasies ont été recensées en 2023 (soit 4,7% des décès) contre 1018 en 2016. Donc une multiplication par quinze en 7 ans, autrement dit une progression annuelle moyenne de 47%.

Il convient de noter que la pratique de l'euthanasie est concentrée sur une minorité de praticiens : ainsi en 2023, 89 praticiens l'ont pratiqué 31 fois ou plus.

Il existe de fortes disparités d'une province à l'autre, ainsi en 2023 le pourcentage de décès par euthanasies sur décès totaux a atteint 7,2% au Québec et 6,1% en Colombie Britannique.

90. <https://www.canada.ca/fr/sante-canada/services/publications/systeme-et-services-sante/rapport-annuel-aide-medicale-mourir-2023.html>

Quelques faits

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

Le Canada a connu ces dernières années la plus forte progression des euthanasies dans le monde, avec une prédominance croissante de personnes qui n'ont pas accès aux soins dont ils auraient besoin.

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

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

À côté de 60.000 euthanasies depuis 2016, il n'y a eu que 7 suicides assistés.

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

- Le suicide assisté est légal en Oregon depuis 1997.
- Le médecin prescrit une « kill pill » que le patient est libre de se procurer et de s'administrer.
- 66% des établissements de fin de vie interdisaient à leur personnel de participer à un suicide assisté en 2021, comme le permet la loi.
- En 2023, 0,75% des décès en Oregon était la conséquence d'une procédure de suicide assisté (367 personnes)

La législation

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

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

L'essentiel à retenir : prescription par un médecin – après vérification des critères d'éligibilité-- d'une "kill pill" que le patient peut se procurer dans une pharmacie agréée. Le patient est ensuite libre d'ingérer ou pas cette pilule mortelle. 1/3 ne l'utilisent pas et meurent de leur maladie. On retiendra donc que l'assistance au suicide est essentiellement de nature « pharmacologique ».

Les conditions posées par la loi. Le patient doit :

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

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

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

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

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

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

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

La procédure

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

Précisions :

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

Le médecin prescripteur doit informer l'Autorité de la Santé dès qu'il délivre une prescription. Après le décès, le certificat de décès doit

être communiqué au registre central. Cette autorité doit dénoncer à l'« Oregon Medical Board » toute suspicion ou preuve de non-respect de la loi.

Faits et chiffres

En 2023, les décès par suicide assisté ont représenté 0,75% de l'ensemble des décès en Oregon. 560 personnes ont obtenu une prescription, 367 se sont donné la mort. De fait, seuls 1/3 des patients ingèrent finalement la potion mortelle, une proportion stable d'année en année (depuis 1998, 4274 prescriptions pour 2847 décès).

- 82% des suicides des patients avaient plus de 65 ans. 66 étaient liés à des cancers, 11% à des troubles neurologiques.
- 88% des décès par SA ont eu lieu à domicile.
- Moins de 2% des médecins de l'Oregon prescrivent la « kill pill » (l'un d'eux a établi 76 prescriptions).
- Seuls 13% des candidats au suicide assisté ont vu une équipe de soins palliatifs.

Une progression réelle des cas de mort provoquée, mais très loin de celles des pays ayant légalisé l'euthanasie :

Après 24 ans, le suicide assisté représente 0,75% des décès en Oregon, à rapprocher des 5% après 20 ans en Belgique et en Hollande, soit 7 fois plus. La tendance est semblable dans les autres états américains (par ex. 0,4% après 12 ans dans le district de Washington).

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

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

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

7/ Le suicide assisté en Autriche

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

La législation

Une loi légalisant le suicide assisté est entrée en vigueur le 1er janvier 2022^{100 101}. Parallèlement, un très gros effort est engagé en faveur des soins palliatifs¹⁰².

Les critères exigés pour une demande de suicide assisté :

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

La procédure

Le patient doit consulter deux médecins indépendants l'un de l'autre (l'un devant être spécialisé en soins palliatifs) qui doivent le

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

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

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

L'acte de suicide assisté

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

100. https://www.parlament.gv.at/PAKT/VHG/XXVII/II/II_01177/index.shtml

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

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

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

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

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

Délégation est donc donnée en pratique à deux médecins, à un notaire et in fine à un pharmacien qui s'assurent que les critères légaux sont remplis. Puis un médecin-légiste certifie que le décès du patient s'est déroulé conformément à la loi. Le ministère de la santé tient le registre des testaments de mort transmis par les médecins légistes. Le suicide assisté reste donc une affaire privée sous le contrôle de 5 professionnels indépendants, dont aucun ne peut être juge et partie. Cela tranche avec les pays autorisant l'euthanasie où une seule personne, le médecin traitant, endosse successivement le rôle d'expert statuant sur l'éligibilité du patient, puis du juge, ensuite celui de l'exécutant, et in fine celui du contrôleur. Le législateur autrichien a su établir un mécanisme pour assurer que le consentement du patient, un point-clé de toute législation de mort provoquée, **soit extrêmement solide, sans qu'il soit nécessaire de mettre en place une commission de contrôle**, laquelle –comme on l'observe en Belgique, en Hollande et au Canada-- ne peut pas **être efficace** étant donné la procédure retenue.

Un effort important

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

Statistiques

La législation n'étant entrée en vigueur qu'au début de 2022, le nombre d'actes réalisés est encore faible. Selon une source officielle, il y aurait eu au total, jusqu'en novembre 2024, l'établissement de 481 « testaments de mort » et **398 prescriptions. 98 décès ont été enregistrés en 2023**. Ce nombre

représente 0,10% de l'ensemble des décès, un chiffre comparable à l'évolution des premières années en Oregon.

8/ L'euthanasie en Espagne

- L'euthanasie a été légalisée en 2021
- La loi prévoit un contrôle a priori, par une commission qui désigne un médecin et un juriste en charge d'évaluer la demande.
- En terme quantitatif, l'euthanasie reste à ce jour un phénomène minoritaire.
- Le corps médical demeure très opposé à cette pratique, qui pour l'instant est peu mise en œuvre.

Historique

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

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

la perte de ses facultés, il sera tenu compte de ses volontés anticipées au travers de documents à valeur légale désignant, le cas échéant, un représentant.

Le médecin principal doit solliciter à l'issue du processus délibératif l'avis d'un médecin consultant. Dans tous les cas, avant l'exécution de l'acte, le médecin principal doit transmettre à une « *comisión de garantía y evaluación de la eutanasia*¹⁰⁶ » **le dossier complet du patient pour validation préalable : la commission désigne deux membres - un médecin et un juriste - chargés de vérifier le respect de la procédure. L'ensemble du processus jusqu'à l'autorisation par la commission de procéder à l'aide à mourir peut durer entre 30 et 40 jours.** Le détail du processus est consultable ¹⁰⁷.

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

En 2023, 766 demandes ont été faites, et 334 euthanasies pratiquées, représentant 0,07% des décès dans le pays. A noter que 190 personnes étaient décédées dans l'intervalle du fait des délais d'approbation structurellement longs, et 188 sollicitations avaient été rejetées par les commissions de contrôle.

Les données précises des maladies dont souffraient les personnes euthanasiées ne sont pas encore publiées à cette date. Toutefois, contrairement à ce qui se passe dans d'autres pays où le cancer est la première cause des demandes d'euthanasie, la plupart des demandes en Espagne émanent de personnes souffrant de maladies neurodégénératives¹⁰⁸. **Les autres caractéristiques apparaissent**

en revanche similaires : une majorité d'hommes, septuagénaires, avec un geste effectué à domicile. Si un don d'organe est prévu, l'intervention a lieu à l'hôpital. Parmi les personnes euthanasiées, 22 donneurs ont conduit à réaliser 68 transplantations, en précisant que l'Espagne est l'un des pays du monde où les dons d'organes sont les plus nombreux.

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

- Le corps médical reste dans son ensemble opposé à la pratique d'euthanasie. Il déplore en particulier le fait que la loi de 2021 a entraîné une perte de confiance de beaucoup de citoyens envers leurs médecins.
- L'euthanasie étant dépénalisée et obligatoirement qualifiée de « mort naturelle », il y aurait de nombreux cas non déclarés.
- Les commissions de contrôle sont établies au niveau régional (des « communautés autonomes ») et plusieurs de ces communautés n'ont pas encore mis en place ces commissions.
- Les médecins faisant jouer leur clause de conscience doivent être enregistrés comme tel, et il y a une crainte de leur part qu'ils soient ultérieurement pénalisés dans leur développement de carrière.

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

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

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

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

9/ La situation en Allemagne

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

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

L'euthanasie reste toutefois strictement interdite.

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

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

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

- Elle a invoqué le droit constitutionnel du libre épanouissement de la personne impliquant le droit à mettre fin à ses jours, pour déclarer inconstitutionnelles les dispositions du code pénal interdisant le suicide assisté à des fins intéressées.
- Elle a ajouté que ce droit ne se limitait pas à la fin de vie mais s'appliquait à toutes les phases de la vie. Le législateur a été invité à prévoir des modalités procédurales et des

délais pour redéfinir l'exercice du suicide assisté.

Les suites au Parlement

Les débats se sont succédés depuis 2021 et trois textes ont été débattus en juin 2023 au Bundestag.

Parallèlement à ces initiatives **émanant de différents groupes politiques, toutes orientées** vers un suicide assisté plus ou moins encadré, une résolution transpartisane avait été déposée, invitant le gouvernement à présenter un projet de loi sur la prévention des suicides (20/1121). Les propositions de lois ont été rejetées. Les députés du Bundestag ont adopté à une écrasante majorité de 688 voix (une seule voix contre) une résolution **pour renforcer la prévention du suicide. L'euthanasie est interdite.**

Le suicide assisté est dans une zone grise depuis la décision de la cour constitutionnelle de 2020. La cour administrative fédérale n'a pas fait droit à la demande d'un particulier qui demandait que les pouvoirs publics lui garantissent l'accès à du Natrium Pentobarbital pour procéder à un suicide assisté, dans un arrêt du 7 novembre 2023.

NOTES

[illegible]

ANNEXES

LES DÉFINITIONS DU DÉBAT

ACCOMPAGNEMENT

« Toute personne malade dont l'état le requiert a le droit d'accéder à des soins palliatifs et à un accompagnement. »

Article L 1er A de la loi n° 99- 477 du 9 juin 99. L'accompagnement, depuis la loi de 1999, fait partie intégrante des soins palliatifs, avec une dimension à la fois sociale et médicale .

AIDE À MOURIR

L'expression désigne tout acte ayant pour finalité de provoquer la mort d'une personne, à sa demande, lorsqu'elle est atteinte d'une maladie grave et incurable, en phase avancée ou terminale.

(CNSPFV – Commission d'expertise). (Mots et formulations- Ministère chargé de l'organisation territoriale et des professions de santé)

https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/fin-de-vie_lexique__maj__mars_2023.pdf

L'expression, utilisée par le CCNE dans son avis 139 et reprise par le ministère, associe l'euthanasie et le suicide assisté, deux voies différentes dans leur philosophie, leur déroulement et leurs conséquences éthiques.

Les expressions « Aide à mourir » (projet France 2024), « Aide Active à Mourir » (projet AAM France 2023) ou « Aide Médicale à Mourir » (AMM, au Canada), ont la même signification.

ARRÊT DE LA NUTRITION ET DE L'HYDRATATION

« La nutrition et l'hydratation artificielles constituent des traitements qui peuvent être arrêtés lorsqu'ils apparaissent inutiles, disproportionnés ou lorsqu'ils n'ont d'autre effet que le maintien artificiel de la vie. »

CSP, Art. L. 1110-5-1.

En phase terminale ou agonique, l'arrêt de l'hydratation et de la nutrition artificielle a pour but d'améliorer le confort du malade en évitant l'encombrement terminal.

Il y a une confusion fréquente entre « alimentation » (orale, et qui s'arrête rarement puisque l'alimentation plaisir peut persister même en fin de vie) et « nutrition » (artificielle, par sonde perfusion, assistance diverses... dont le maintien peut relever de l'obstination déraisonnable).

CONSENTEMENT

« Aucun acte médical ni aucun traitement ne peut être pratiqué sans le consentement libre et éclairé de la personne et ce consentement peut être retiré à tout moment. »

CSP, Art. L. 1111-4.

Le patient a le droit d'accepter ou de refuser toutes les propositions thérapeutiques qui lui sont offertes. Le préalable nécessaire au consentement est une information loyale, claire et appropriée sur l'état de santé, les investigations et les soins qui sont proposés.

DIRECTIVES ANTICIPÉES

Les directives anticipées (DA) indiquent les souhaits de la personne relatifs à sa fin de vie, concernant les conditions de limitation ou d'arrêt de traitement ainsi que son accord éventuel pour une sédation profonde. Elles sont inscrites dans un document écrit daté et signé déposé dans le dossier médical.

CSP, Art. L. 1111-11. Document modèle de directives anticipées de la HAS.

Les DA sont sans limite de durée et révocables à tout moment. Toute personne majeure peut les rédiger pour le cas où elle serait un jour hors d'état d'exprimer sa volonté. Les DA s'imposent au médecin, sauf en cas d'urgence ou de caractère manifestement inapproprié. Confirmé par Arrêt Conseil constitutionnel novembre 2022

DOULEUR ET SOUFFRANCE

La douleur est « une expérience sensorielle et émotionnelle qui va du désagréable à l'insupportable, associée à une lésion tissulaire ». IASP 1999

La douleur est une sensation complexe qui comporte plusieurs composantes, sensorielle, affective, cognitive et comportementale.

La souffrance est un « ressenti à plusieurs dimensions, émotionnelle, psychique, affective, spirituelle, existentielle ; elle peut exister en l'absence de toute douleur ».

Autrement dit la douleur est d'abord « physique » et la souffrance « morale », les deux étant souvent intriquées.

Douleur et souffrance se potentialisent évidemment, mais il est important de différencier la douleur (accessible aux médicaments des lésions physiques) de la souffrance (accessible à la relation et aux psychotropes).

« On s'accordera donc pour réserver le terme douleur à des affects ressentis comme localisés dans des organes particuliers du corps ou dans le corps tout entier, et le terme souffrance à des affects ouverts sur la réflexivité, le langage, le rapport à soi, le rapport à autrui et le rapport

au sens au questionnement ».

Paul Ricoeur Psychiatrie française, n° spécial du colloque de l' AFP. juin 1992.

DOULEUR RÉFRACTAIRE SYMPTÔME RÉFRACTAIRE

« Une douleur est qualifiée de réfractaire lorsqu'aucun des traitements antalgiques faisant l'objet des recommandations de la HAS n'est efficace ou utilisable ».

Recommandation de bonne pratique « Antalgie des douleurs rebelles et pratiques sédatives chez l'adulte » (HAS).

https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2020-02/reco_fin_vie_med.pdf

Les 3 critères du syndrome réfractaire sont : gravité avérée éprouvée par des échelles validées ; efficacité insuffisante de tous les traitements mis en œuvre ; délai d'amélioration ou effet secondaire insupportables.

EUTHANASIE

Acte d'un tiers qui met délibérément fin à la vie d'une personne qui le demande, dans l'intention de mettre un terme à une situation jugée insupportable.

Comité Consultatif National d'éthique, CCNE, Avis n°63 janvier 2000.

LIMITATION OU ARRÊT DES TRAITEMENTS (LAT)

En fin de vie, une procédure de LAT est une décision médicale prise en équipe pour adapter la thérapeutique aux situations complexes, en concertation avec le malade lorsque celui-ci est en état d'exprimer sa volonté.

(Mots et formulations- Ministère chargé de l'organisation territoriale et des professions de santé, https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/fin-de-vie_lexique__maj__mars_2023.pdf) / CSP, Art. L. 1111-4.

Il s'agit par exemple d'arrêter une dialyse ou une nutrition artificielle. Une décision de LAT doit être prise en équipe lors d'une procédure collégiale, au vu du contexte médical, au vu

des directives anticipées ou, à défaut, du témoignage de la personne de confiance ou, à défaut, de celui des proches.

OBSTINATION DÉRAISONNABLE

(Anciennement appelée « acharnement thérapeutique »)

Estimer qu'une thérapeutique est une obstination ou un acharnement, c'est considérer qu'un traitement est ou devient inutile, disproportionné, voire néfaste et donc finalement déraisonnable.

CSP, Art. L.1110-5-1. Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie - dite Leonetti :

« Les actes de prévention, d'investigation, de traitement et de soins ne doivent pas être mis en œuvre ou poursuivis lorsqu'ils résultent d'une obstination déraisonnable. Lorsqu'ils apparaissent inutiles, disproportionnés ou lorsqu'ils n'ont d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie, ils peuvent être suspendus ou ne pas être entrepris, conformément à la volonté du patient et, si ce dernier est hors d'état d'exprimer sa volonté, à l'issue d'une procédure collégiale définie par voie réglementaire. En revanche, la nutrition et l'hydratation artificielles constituent des traitements qui peuvent être arrêtés (...) ».

PERSONNE DE CONFIANCE

Toute personne majeure peut désigner une personne de confiance qui peut être un parent, un proche ou le médecin traitant, qui sera consultée au cas où elle-même serait hors d'état d'exprimer sa volonté.

CSP, Art. L. 1111-6.

Elle rend compte de la volonté de la personne. Son témoignage prévaut sur tout autre témoignage. Cette désignation est faite par écrit et cosignée par la personne désignée. Elle est révisable et révocable à tout moment.

PROCÉDURE COLLÉGIALE

Réunion d'équipe particulière qui prend la forme d'une concertation avec les membres

présents de l'équipe de soins, si elle existe, et de l'avis motivé d'un médecin extérieur appelé en qualité de consultant.

CSP, Art. L. 1110-5 et R. 4127-37-2.

La procédure collégiale est obligatoire dans trois situations : décisions de limitation/ arrêt de traitement (LAT) ; demande de sédation profonde et continue ou lorsqu'on estime ne pas devoir suivre les directives anticipées d'un malade quand elles sont inappropriées.

REFUS DE TRAITEMENT

« Toute personne a le droit de refuser ou de ne pas recevoir un traitement. »

CSP, Art. L. 1111-4.

Il ne faut pas confondre soins et traitements.

Tous les traitements peuvent être arrêtés sur la base de la demande du malade ou de l'interdiction de l'obstination déraisonnable.

L'équipe de soins est tenue d'informer de façon claire et intelligible le patient des conséquences de ce refus (article R. 4127-36 du CSP). Après un délai de réflexion raisonnable, le professionnel redemandera au patient de reformuler sa décision de manière à s'assurer de sa stabilité. La décision du patient doit être consignée dans le dossier médical.

Même si une limitation de traitement a été actée, les soins ne s'arrêtent jamais, puisqu'il s'agit de relation, d'hygiène, de prise en compte de la personne humaine et de sa dignité : « le prendre soin ».

SÉDATION

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 avaient pu lui être proposés et/ou être mis en œuvre sans permettre le soulagement escompté. La sédation peut être appliquée de façon intermittente, transitoire

ou continue suivant le contexte et le but poursuivi.

Il existe plusieurs types de sédation : sédation proportionnée / transitoire/ profonde SFAP 2009. HAS / Les Parcours de Soins - Février 2018 https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-03/app_164_rapport_biblio_pds_sedation_vf.pdf

SÉDATION PROFONDE ET CONTINUE MAINTENUE JUSQU'AU DECES (SPCMJD)

La SPCMJD est une thérapeutique, utilisée uniquement en phase terminale, pour soulager les symptômes réfractaires, mise en œuvre après une procédure collégiale obligatoire. <https://sante.gouv.fr/soins-et-maladies/prises-en-charge-specialisees/les-soins-palliatifs-et-la-fin-de-vie/la-prise-en-charge-palliative-et-les-droits-des-personnes-malades-et-ou-en-fin/article/mieux-repondre-au-droit-de-mourir-dans-la-dignite-avec-la-loi-claey-leonetti#:~:text=Qu'est%2Dce%20qu',concitoyens%20d'exprimer%20leurs%20volont%C3%A9s.>

C'est le seul type de sédation qui relève de la Loi Claey Leonetti de 2016. L'intention de la SPCMJD est le soulagement. Elle peut être mise en œuvre dans deux situations prévues par l'article L. 1110-5-2 du CSP :

- lorsque le patient, atteint d'une affection grave et incurable et dont le pronostic vital est engagé à court terme, présente une souffrance réfractaire aux traitements.
- lorsque la décision du patient atteint d'une affection grave et incurable d'arrêter un traitement engage son pronostic vital à court terme et est susceptible d'entraîner une souffrance insupportable.

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

pratiques palliatives).

https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2020-02/reco_fin_vie_med.pdf

SOINS

« En médecine, ensemble des mesures et actes visant à faire bénéficier une personne des moyens de diagnostic et de traitement lui permettant de maintenir et/ou d'améliorer sa santé physique et mentale ».

Dictionnaire médical de l'Académie de Médecine – version 2024.

« Acte des soins : un acte des soins est un ensemble cohérent d'actions et de pratiques mises en œuvre pour participer au rétablissement ou à l'entretien de la santé d'une personne. Un acte des soins se décompose en tâches définies et limitées, qui peuvent être indépendantes dans leur réalisation. Dans un même acte de soin, certaines tâches peuvent être réalisées par des professionnels de santé différents ».

Haute Autorité de Santé (HAS), 2007 - Vocabulaire de base coopération entre professionnels de santé, https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2010-09/vocabulaire_coop_01092010_2010-09-03_14-05-56_834.pdf ; https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/cooperation_pros_rapport_aspects_juridiques.pdf

SOINS PALLIATIFS

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

CSP, Art. L.1110-10.

« Les soins palliatifs sont une approche pour améliorer la qualité de vie des patients (adultes et enfants) et de leur famille, confrontés aux problèmes liés à des maladies potentiellement mortelles. Ils préviennent et soulagent les souffrances grâce à la reconnaissance précoce, l'évaluation correcte

et le traitement de la douleur et des autres problèmes, qu'ils soient d'ordre physique, psychosocial ou spirituel. »

OMS (World Health Organization) - <https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>

« Toute personne malade dont l'état le requiert a le droit d'accéder à des soins palliatifs et à un accompagnement. »

Article 1a de la Loi no 99-477 du 9 juin 1999
visant à garantir le droit à l'accès aux soins
palliatifs

Ils peuvent intervenir très tôt dans l'évolution d'une maladie grave, s'attachant à soulager la douleur et les symptômes et à prendre en compte la souffrance sous toutes ses formes. Le consensus international leur donne une acception très large, voir plus bas.

Consensus international (IAHPC) The International Association for Hospice and Palliative Care: *"the active holistic care of individuals across all ages with serious health-related suffering due to severe illness and especially of those near the end of life. It aims to improve the quality of life of patients, their families and their caregivers"*. Redefining Palliative-Care – a new consensus – based definition (2020) <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/32387576/>

SOINS CURATIFS

Se dit d'un traitement qui vise à guérir une maladie.

<https://www.e-cancer.fr/Dictionnaire/C/curatif>

Curatif se différencie de palliatif, qui sous-entend que l'on a accepté que la maladie ne pouvait plus guérir.

Les deux types de soin peuvent cependant coexister, notamment au début d'une maladie grave : c'est tout l'enjeu des soins palliatifs précoces qui optimisent le confort, la communication et la prise en charge globale.

SUICIDE ASSISTÉ

Expression désignant le fait de prodiguer à une personne qui le demande l'environnement et les moyens pharmacologiques nécessaires pour qu'elle mette fin à sa vie.

CNSPFV, Panorama des législations sur l'aide active à mourir dans le monde, 2022

La personne qui le demande s'auto-administre la substance létale.

NOTES

ANNEXES

QUELQUES ARGUMENTS POUR REFUSER LA MORT PROVOQUÉE

Le respect de la vie permet de maintenir la vie en société. L'interdit de tuer protège les sociétés de la logique de la loi du plus fort.

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

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

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

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

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

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

Une contradiction intenable face aux conduites suicidaires. Obligation est faite au psychiatre d'empêcher, autant que faire se peut, le suicide de la personne dépressive. Le réanimateur doit tout faire pour la sauver. Le médecin doit s'assurer que la demande de mort provoqué n'est pas due à un état dépressif qui altérerait le discernement de la personne.

Administrer la mort n'est pas un soin. Comment conserver une confiance inébranlable dans un praticien qui aurait la possibilité légale de tuer ?

Une opposition massive des soignants : La majorité des soignants réellement confrontés à la fin de vie sont opposés à l'administration de la mort. 24% envisagent de démissionner¹⁰⁹, et 35 % d'entre eux de faire valoir une clause de conscience si une loi était votée. Le contexte de délitement de l'organisation de la santé publique en France est aussi à considérer.

Légiférer pour ouvrir une « exception d'euthanasie » n'est pas pertinent car une loi ne peut qu'être générale. Elle ne peut pas traiter tous les cas particuliers. Les situations de fin de vie sont toujours singulières et appellent des jugements circonstanciés des équipes soignantes, de manière collégiale, en lien avec les familles, les proches et les personnes de confiance.

Les extensions naturelles : l'encadrement s'avère impossible. L'exemple des pays étrangers (Hollande, Belgique, Canada) montre une spirale inflationniste de l'accessibilité à l'euthanasie. Au départ des législations, les critères de qualification pour l'euthanasie sont assez restrictifs. Cependant, ils s'élargissent très rapidement par trois mouvements :

- Une interprétation élastique des critères car il y a une zone grise pour la plupart des paramètres : la question du court et du moyen terme, la « souffrance physique ou psychologique réfractaire ou insupportable » ;
- Un élargissement par amendements de la loi : la suppression du critère de fin de vie (Canada, 2021), l'extension aux mineurs (Belgique, 2014). Aux Pays-Bas, une proposition de loi a été déposée pour élargir le suicide assisté aux personnes âgées qui considèrent que leur vie est « accomplie », même sans pathologie ;
- Des transgressions et des pratiques s'écarter de la légalité, avec un contrôle

inefficient. Le principe d'un contrôle a posteriori, sur la base d'une déclaration spontanée du médecin, entraîne des infractions. Les commissions de contrôle sont généralement impuissantes à les détecter.

Une augmentation constante du taux de recours : tous les pays ayant légalisé la mort provoquée voient une progression constante du nombre d'euthanasies : Belgique : X15 de 2003 à 2024 (+17% de 2023 à 2024) Canada: X15 de 2016 à 2023

Les euthanasies clandestines ne disparaissent pas avec une loi. Au contraire, leur nombre semble augmenter d'après plusieurs études menées en Belgique et aux Pays-Bas.

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

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

109. Sondage Opinionway du 30 sept 2022

MORT PROVOQUÉE : DES ÉLÉMENTS DE RÉPONSE FACE AUX ARGUMENTS HABITUELS

« On meurt mal en France »

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

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

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

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

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

« L'euthanasie, c'est mourir dans la dignité »
Pour chacun de nous, mourir dans la dignité c'est mourir dans de bonnes conditions :

entouré des siens, en étant apaisé et soulagé de ses douleurs.

« Avec la sédation profonde, on laisse le patient mourir de faim et de soif »

La sédation profonde est la dernière étape d'un traitement permettant le confort pour un malade qui va mourir. Il ne s'agit pas de le « laisser mourir », puisqu'il va mourir de toute façon mais de l'accompagner au mieux dans cette ultime étape.

« Arrêter les traitements est une forme d'euthanasie »

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

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

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

« Une loi permettrait la disparition des euthanasies clandestines. »

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

euthanasies clandestines, au contraire.

« Les soins palliatifs, c'est ne rien faire »

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

« Certaines maladies incurables invalidantes (ex : maladies neuro dégénératives) sont mal prises en charge »

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

« L'euthanasie est un progrès de civilisation »

L'euthanasie est l'administration directe de la mort par un homme à un autre homme, et en ce sens, une régression sur le plan de l'humanité.

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

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

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

Moins de 200 patients se rendent à l'étranger chaque année parmi les 650 000 décès survenant en France. 500 patients par jour n'ont pas accès aux soins palliatifs alors que

leur état le nécessiterait.

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

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

« L'opposition des soignants ne doit pas empêcher une légalisation de l'euthanasie »

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

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

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



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

106 avenue Émile Zola

75015 Paris

www.sfap.org