

## Les ateliers citoyens de l'EREN

---

### Synthèse

# Euthanasie et suicide médicalement assisté



---

Rédactrice : Anaïs Leroux

Comité de rédaction : Léa Castanon, Maud Charvin, Nadia Cherchem,  
Mylène Gouriot, Guillaume Grandazzi et Grégoire Moutel

Ces ateliers ont été organisés en partenariat avec la  
Mutualité Française



**Espace de Réflexion Ethique de Normandie**

**[www.espace-ethique-normandie.fr](http://www.espace-ethique-normandie.fr)**

**Tel. 02 31 56 82 49**

**[eren@unicaen.fr](mailto:eren@unicaen.fr)**



# Sommaire

<b>Introduction.....</b>	<b>p. 5</b>
<b>Approche méthodologique .....</b>	<b>p. 6</b>
<b>I. La question de la fin de vie, un sujet en évolution et aux multiples enjeux .....</b>	<b>p. 8</b>
<b>A. Cadre législatif .....</b>	<b>p. 8</b>
▶ La circulaire du 26 août 1986 .....	p. 8
▶ La loi du 9 juin 1999 .....	p. 8
▶ La loi du 4 mars 2002, dite « loi Kouchner » .....	p. 8
▶ La loi du 2 février 2016 dite « loi Claeys-Léonetti » .....	p. 9
▶ Janvier 2021 une proposition de loi pour le « droit à une fin de vie libre et choisie » .....	p. 9
▶ Le sujet fait toujours débat dans l'opinion publique .....	p. 9
<b>B. Constats et enjeux identifiés par les groupes lors des débats .....</b>	<b>p. 10</b>
▶ Le système de santé et de soin va devoir s'adapter aux évolutions démographiques .....	p. 10
▶ La position du patient évolue et il devient de plus en plus acteur de sa propre santé .....	p. 11
▶ Modification des pratiques médicales habituelles.....	p. 11
<b>C. Désaccords sur la définition des termes du débat et enjeu de sémantique ..</b>	<b>p. 12</b>
▶ Fin de vie .....	p. 12
▶ Euthanasie .....	p. 13
▶ Suicide médicalement assisté .....	p. 13
▶ Suicide assisté et euthanasie .....	p. 14
▶ L'euthanasie est-elle un soin ? .....	p. 14

▶ Ecoute, respect, humanité .....	p. 15
<b>II. Regard des participants sur la loi actuelle et perspectives .....</b>	<b>p. 16</b>
A. Points de consensus .....	p. 16
▶ Améliorer la prise en charge des soins palliatifs en France.....	p. 16
▶ Informer davantage et lever le tabou sur la fin de vie .....	p. 18
▶ Améliorer la prise en charge à domicile.....	p. 18
B. Points de dissensus .....	p. 19
▶ Points de vue variés autour de la légalisation de l'euthanasie et du SMA .....	p. 19
▶ Divergences d'opinions sur l'évaluation et l'évolution de la loi Claeys-Léonetti .....	p. 22
<b>III. Etude de l'hypothèse d'une modification du droit vers la légalisation de l'euthanasie et du suicide médicalement assisté .....</b>	<b>p. 26</b>
A. Pour qui ?.....	p. 27
▶ Les situations qui posent question .....	p. 27
▶ La question de l'euthanasie ou du SMA se pose dans une minorité de situations.....	p. 28
▶ L'instance de régulation et de contrôle.....	p. 29
B. Par qui ? .....	p. 29
▶ Le prescripteur et l'effecteur .....	p. 29
C. Où ?.....	p. 30
D. Avec qui ?.....	p. 31
<b>Pour conclure.....</b>	<b>p. 33</b>
▶ Les points de consensus du débat citoyen .....	p. 33
▶ Les principales divergences d'opinions relevées .....	p. 34
▶ Les effets du débat, retour d'expérience des participants... ..	p. 35
<b>Notes.....</b>	<b>p. 37</b>

# Introduction

**Le débat sur l'autorisation d'euthanasie ou de suicide médicalement assisté a été relancé par une proposition de loi de janvier 2021 « visant à affirmer le libre choix de la fin de vie et à assurer un accès universel aux soins palliatifs<sup>1</sup> en France » ayant pour but de modifier la loi précédente, dite « loi Claeys-Léonetti », en « créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie ». L'EREN a souhaité organiser des ateliers ouverts à tous afin de susciter une réflexion citoyenne autour de ce sujet sur le territoire normand et d'en présenter une synthèse restituant ces débats.**

L'Espace de Réflexion Ethique de Normandie (EREN), représenté à Caen par son directeur, le Professeur Grégoire Moutel, Monsieur Guillaume Grandazzi, Madame Maud Charvin, Madame Mylène Gouriot et Madame Stéphanie Duclos Pégeault et à Rouen par Madame Léa Castanon,

Madame Nadia Cherchem, et Madame Anaïs Leroux, s'est saisi du sujet de l'euthanasie et du Suicide Médicalement Assisté (SMA) pour réfléchir sur les effets de la loi en vigueur et l'éventualité d'une loi qui donnerait le droit à l'euthanasie et/ou au SMA.

Les Espaces de Réflexion Ethique Régionaux (ERER) ayant pour mission d'être observatoires dans les territoires afin de nourrir les réflexions sur le plan national et collectif, ce travail sera transmis entre autres, au Comité Consultatif National d'Ethique (CCNE), dans un esprit qui vise à intégrer les remontées du terrain dans le débat national. Cette dynamique s'inscrit dans la perspective d'un débat continu et régulier avec les citoyens.

## Approche méthodologique

**Le Conseil Consultatif National d'Éthique s'est interrogé sur le vécu de la fin de vie lors de sa consultation sur la bioéthique en 2018. Il a constaté des changements sociétaux, comme le besoin accru de maîtriser sa vie et sa fin de vie et le sentiment d'indignité produit par l'évolution des normes sociales (personnes âgées en perte d'autonomie par exemple).**

**Les progrès de la médecine produisent des situations paradigmatiques nouvelles autour de la fin de vie, des situations exceptionnelles qui questionnent le sens de la vie et qui impliquent de faire avancer la réflexion éthique. De ce point de vue, la transgression des règles peut parfois revêtir une certaine légitimité pour une décision éthique. En effet, la loi, par son caractère général ne répond pas toujours de manière adéquate aux situations singulières de fin de vie qui appellent une personnalisation et une attention toutes particulières.**

Le CCNE a constaté « qu'en France on meurt mal et qu'il était nécessaire de progresser pour que l'offre de soins palliatifs et d'accompagnement de la fin de vie soit optimisée sur l'ensemble du territoire »<sup>2</sup> et a lancé une nouvelle dynamique visant à « recueillir toutes les opinions dans un souci d'objectivité et de respect d'une instruction de qualité ».

Dans la continuité de ses précédents travaux sur « Enjeux éthiques de la fin de vie et du mourir à domicile »<sup>3</sup> et « Les directives anticipées : opportunité ou injonction ? »<sup>4</sup> l'EREN a souhaité s'inscrire dans cette démarche. Pour amorcer les débats de sa consultation citoyenne, l'EREN a volontairement utilisé les termes « euthanasie » et « suicide médicalement assisté ». L'espace éthique a ainsi pu recueillir l'opinion des participants sur la situation actuelle de la fin de vie et les possibilités données par la loi en vigueur, mais aussi leur positionnement par rapport à la proposition de loi déposée en 2021 visant à affirmer le libre choix de la fin de vie et à assurer un accès universel aux soins palliatifs en France qui intègre et fixe les modalités d'une aide active à mourir.

Une web-conférence en partenariat avec la Mutualité Française a été organisée avant le début des ateliers citoyens, dans le but de permettre à tous de disposer du socle de connaissances de base et de connaître les principaux enjeux liés au sujet. Monsieur Jean-Louis Touraine (Député La République en Marche du Rhône et président du groupe d'études « fin de vie ») et Monsieur Jean-Marc La Piana (Médecin et directeur de la « Maison » à Gardanne, centre de soins palliatifs) ont présenté leurs points de vue respectifs et débattu autour de la question : faut-il légaliser l'euthanasie ?<sup>5</sup>

Les débats qui ont suivi cette web-conférence se sont déroulés en 4 ateliers entre septembre 2021 et janvier 2022. Ils ont réuni 15 à 20 participants sur les sites de Dieppe, Rouen et Caen. Les trois sites étaient réunis en visioconférence enregistrées avec l'accord préalable des participants.

Le groupe total d'une soixantaine de personnes était composé de deux tiers de femmes et d'un tiers d'hommes, d'un âge moyen de 57 ans et d'environ 50% de soignants ou professionnels de santé et 50% de bénévoles, représentants des usagers, associatifs ou citoyens.

Les extraits des échanges lors des ateliers seront cités en italique et en orange dans le corps du document.

Plusieurs experts ou grands témoins sont intervenus, Monsieur Gilles Raoul-Cormeil (professeur de droit privé et membre de l'EREN), Monsieur Régis Aubry (Comité Consultatif National d'Éthique), Madame Annick Batteur (professeur de droit privé et membre de l'EREN), Monsieur François Damas (Retraité, professeur de clinique au CHU de Liège (Belgique), auteur de « La mort choisie »<sup>6</sup>, ancien chef du service des soins intensifs, ancien président du comité d'éthique du centre hospitalier Citadelle à Liège et ex-membre de la Commission Euthanasie belge).

Cette audition a permis d'alimenter le débat autour de la situation dans d'autres pays où la loi permet l'euthanasie et le suicide médicalement assisté sans faire de distinction.

L'EREN a souhaité présenter cette synthèse de tous les ateliers lors d'une soirée de restitution et d'échanges organisée au Havre le lundi 21 mars 2022.

Ce document replace la question de l'euthanasie et du SMA dans son contexte législatif et éthique, en soulève les principaux enjeux, retrace les débats qui ont eu lieu sur la loi actuelle et ses perspectives d'une part, puis sur l'hypothèse d'une nouvelle loi et les modalités pratiques de sa mise en œuvre d'autre part.

# I. La question de la fin de vie, un sujet en évolution et aux multiples enjeux

## A. Cadre législatif

**P**our comprendre la situation actuelle et les débats en cours sur l'euthanasie nous pouvons éclairer l'évolution du regard de la société sur la fin de vie et sur la mort, par l'évolution du droit qui en donne une tendance<sup>7</sup>. Ce cadre a été abordé de manière transversale lors des ateliers citoyens.

### ► La circulaire du 26 août 1986

La circulaire « Laroque », relative à l'organisation des soins et à l'accompagnement des malades en phase terminale définit pour la première fois en France les soins palliatifs, qu'il nomme « soins d'accompagnement », comme « visant à répondre aux besoins spécifiques des personnes parvenues au terme de leur existence ».

### ► La loi du 9 juin 1999

Cette loi vise à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs : elle ouvre le droit à des soins palliatifs et à un accompagnement à « toute personne malade dont l'état le requiert ». L'article 1 définit les soins palliatifs comme des « soins actifs et continus pratiqués par une équipe interdisciplinaire en institution ou à domicile, [qui] visent à soulager la douleur, apaiser la souffrance physique, à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage ».

### ► La loi du 4 mars 2002, dite « loi Kouchner »

Cette loi porte sur les droits des malades : place la personne au centre du processus de décision la concernant. Ce texte pose que « toute personne prend, avec le professionnel de santé et compte tenu des informations et des

préconisations qu'il lui fournit, les décisions concernant sa santé » (art. 11) et précise qu'« aucun acte médical ni aucun traitement ne peut être pratiqué sans le consentement libre et éclairé de la personne ». Le médecin a par ailleurs l'obligation d'informer la personne sur son état de santé, les traitements et leurs conséquences possibles. Cette loi instaure également la possibilité de désigner une « personne de confiance », qui doit être consultée dans le cas où le patient ne peut pas s'exprimer.

### ► La loi du 22 avril 2005 dite « loi Léonetti »

Cette loi est relative aux droits des malades et à la fin de vie, réaffirme le droit de toute personne « de refuser ou de ne pas recevoir un traitement ». Elle reconnaît la possibilité pour le médecin d'appliquer un traitement pouvant avoir pour effet secondaire d'abrégé la vie, s'il « constate qu'il ne peut soulager la souffrance d'une personne, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable », à condition d'en informer le malade, la personne de confiance, la famille ou à défaut un des proches (art.2). Elle ouvre le droit pour cette personne de demander la limitation ou l'arrêt de son traitement, et fera obligation au médecin de respecter sa volonté « après l'avoir informée des conséquences de son choix » (art.6). Elle indique que toute personne majeure peut « rédiger des directives anticipées pour les cas où elle serait un jour hors d'état d'exprimer sa volonté » (art.8) qui « indiquent les souhaits de la personne relatifs à sa fin de vie concernant les conditions de la limitation ou l'arrêt des traitements ». Le médecin doit en tenir compte pour toute décision « à condition qu'elles aient été établies moins de trois ans avant l'état d'inconscience de la personne ».

### ► La loi du 2 février 2016 dite « loi Claeys-Léonetti »

Cette loi crée de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie. Dans le cas où la personne n'est pas en état d'exprimer sa volonté, la loi fait au médecin « obligation de s'enquérir de l'expression de la volonté exprimée par le patient » (art.10) en recourant notamment aux directives anticipées et à la personne de confiance quand elles existent. Elle introduit le droit à la « sédation profonde et continue »<sup>8</sup> d'un patient atteint d'une affection grave et incurable<sup>9</sup>, lorsque « le pronostic vital est engagé à court terme [et qu'il] présente une souffrance réfractaire aux traitements », ou lorsque sa décision d'arrêter un traitement « engage son pronostic vital à court terme et est susceptible d'entraîner une souffrance insupportable » (art.3).

### ► Janvier 2021 une proposition de loi pour le « droit à une fin de vie libre et choisie »

Cette proposition a été déposée par un groupe de 24 députés et examinée à l'Assemblée nationale. Son article premier « définit l'aide active à mourir, l'inscrit et l'encadre au sein du Code de la Santé Publique ».

Cette proposition a fait polémique, en témoigne les très nombreux amendements qui ont été déposés, ne permettant pas d'aller au bout de la démarche. L'assemblée a regretté que cette proposition ne soit pas un projet gouvernemental, appuyé par une étude d'impact et un avis du Comité consultatif national d'éthique, et a souhaité qu'en premier lieu l'accent soit mis sur une meilleure application de la loi Claeys-Léonetti. Les risques de dérives éthiques<sup>10</sup> et d'incompatibilité avec le serment d'Hippocrate ont été évoqués comme des possibles obstacles à la mise en place d'une loi sur l'euthanasie.

### ► Le sujet fait toujours débat dans l'opinion publique<sup>11</sup>

Plusieurs sondages et enquêtes ont été réalisés en 2021 pour connaître l'opinion des Français sur la loi et sur les pratiques d'euthanasie et de SMA.

► Selon une étude nationale de la Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs (SFAP) en juin 2021<sup>12</sup>, le cadre législatif actuel paraît satisfaisant à 64% des répondants, 64% déclarent ne pas être favorables à ce qu'une loi instaure une aide active à mourir, 26% seraient favorables sous conditions et seulement 6% se déclarent totalement favorables.

► Une étude de l'IFOP<sup>13</sup> pour l'Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité (ADMD) publiée en avril 2021, quant à elle, a relevé que 93% des Français souhaiteraient que la loi autorise les médecins à mettre fin, sans souffrance, à la vie des personnes atteintes de maladies insupportables et incurables si elles le demandent et 89% seraient pour l'autorisation du SMA aux personnes souffrant de maladies insupportables et incurables.

► Une étude IFOP<sup>14</sup> pour le collectif Soulager mais pas tuer publiée en mars 2021, demandait aux sondés de donner leurs deux priorités sur la fin de vie. Ils indiquaient en premier lieu être attachés à « ne pas subir de douleur » (48%), « ne pas faire l'objet d'un acharnement thérapeutique » (46%) et « pouvoir obtenir l'euthanasie » (24%).

Ces enquêtes nous montrent que l'utilisation des statistiques est délicate pour rendre compte de l'opinion globale des Français, chaque courant d'opinion ayant l'opportunité de choisir les questions posées et de faire ressortir les chiffres qui lui permette d'appuyer son point de vue (pour ou contre l'euthanasie).

Quoi qu'il en soit la question ne laisse pas indifférent. Il y a de fortes attentes sociales sur le sujet et on peut supposer que dans le contexte électoral de 2022, le débat sur la possibilité ou non d'une évolution de la loi va se poursuivre dans la sphère politique et plus globalement dans la sphère publique.

## B. Constats et enjeux identifiés par les groupes lors des débats

L'évolution des débats sur la fin de vie nous rappelle que la société est en constante transformation. Dans le champ de la santé, plusieurs facteurs interagissent : des structures et des acteurs. Le cadre du droit (via le code de la santé publique notamment) et la gestion structurelle (les lieux d'accueil, les besoins en soins et en soignants, les financements alloués, ...) d'une part ; la patientèle (leur rôle, leurs pratiques et attentes vis-à-vis du soin) et les soignants (au travers des pratiques médicales et des progrès de la médecine) d'autre part. Ainsi, plusieurs constats et leurs enjeux ont été abordés durant ces ateliers citoyens.

### ► Le droit est par nature en évolution

L'allongement de la durée de vie et les progrès de la médecine et de la science entraînent des situations nouvelles : maladies chroniques, polyhandicaps, états végétatifs... Face à ces situations qui posent question et pour lesquelles il n'existe parfois pas de réponse adaptée aux demandes des patients, comment faire évoluer la loi tout en restant dans ce qui peut être socialement acceptable ? Le droit a une portée générale permettant un cadrage des décisions relatif aux différentes situations. Est-il souhaitable de faire évoluer la loi pour résoudre des situations spécifiques, particulières voire singulières telles que les demandes d'euthanasie ou de SMA ?

### ► Le système de santé et de soin va devoir s'adapter aux évolutions démographiques

Au regard de l'allongement de la durée de vie et du vieillissement de la population<sup>15</sup>, il est certain que le système de santé va subir des évolutions à la fois structurelles mais

aussi en termes de pratiques et de procédures. L'offre de soins palliatifs, sujette à des disparités territoriales, dispose déjà d'un *plan national de développement des soins palliatifs et d'accompagnement de la fin de vie*<sup>16</sup> visant à garantir à tous l'accès à ces soins sur l'ensemble du territoire français et pour tous les lieux de vie. Au vu des changements démographiques, un manque de places dans ces services est toutefois prévisible et pourra être en partie compensé par des soins de fin de vie à domicile pour les personnes qui le souhaitent à condition que les besoins – notamment en soignants formés, en matériel, en adaptation des procédures – soient anticipés et les moyens développés<sup>17</sup>.

### ► La position du patient évolue et il devient de plus en plus acteur de sa propre santé

Les progrès de la médecine font émerger des questions éthiques sur la fin de vie. Pour rappel, les droits du patient sont affirmés par la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé<sup>18</sup>. Si on désire respecter le choix du patient concernant sa propre vie et sa santé, il faut d'abord que sa volonté, sa vision et ses préférences de fin de vie aient été recueillies. Dès lors, est-il possible ou souhaitable d'accéder à toute demande d'aide à mourir ? Il doit être précisé que si le respect de la parole de la personne dans les décisions de soin est une priorité qui fait l'unanimité, ce n'est pas le cas à propos de la décision de mettre fin à sa vie. Plusieurs points de vue ont en effet été exprimés à ce sujet :

“Chacun devrait pouvoir disposer de sa propre vie et de la date de sa mort comme il l'entend car celle-ci lui appartient.”

“On ne peut pas décider de la fin de sa vie, c'est un choix qui ne nous appartient pas.”

### ► Les questions relatives à la fin de vie et à la mort viennent modifier les pratiques médicales habituelles

Les professionnels de santé rencontrent des situations de fin de vie de manière croissante et les médecins sont particulièrement confrontés à l'augmentation des revendications de leurs patients. Ils doivent notamment s'adapter pour anticiper les demandes de fin de vie (de plus en plus souhaitées à domicile), savoir comment réagir et proposer des soins palliatifs le cas échéant. Dans ce cadre, la pratique de la sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès issue de la loi Claeys-Léonetti, déjà difficile à appliquer faute de moyens sur certains territoires, l'est d'autant plus que les professionnels de santé ne sont pas bien préparés à ce genre de demandes. C'est particulièrement le cas pour les médecins généralistes qui, en plus d'un nombre croissant de ces sollicitations, disposent de moins de ressources à domicile et en Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes (EHPAD) que les médecins à l'hôpital. En effet, le manque d'équipes mobiles de soins palliatifs et de personnel d'HAD (Hospitalisation A Domicile) rend parfois la volonté des patients de mourir chez eux difficile à mettre en œuvre<sup>19</sup>. Cette évolution des pratiques concerne aussi les infirmières libérales : leur rôle d'accompagnement de la fin de vie est modifié car cette prise en charge implique, à domicile, de nouvelles modalités de travail en équipe interprofessionnelle.

## C. Désaccords sur la définition des termes du débat et enjeu de sémantique

Les échanges avec le groupe ont mis en exergue que l'un des enjeux de cette réflexion citoyenne réside dans la définition des termes employés, qui peuvent avoir plusieurs significations. Le débat est d'autant plus complexe que certains mots ont une dimension très subjective et nécessitent une définition préalable pour poser le cadre et permettre des échanges basés sur des références communes. Le groupe est arrivé à la conclusion qu'il en est de même dans l'écriture d'une loi qu'on souhaite être appliquée efficacement et qui soit un outil facilitant la pratique et la prise de décision des soignants.

La difficulté à définir les termes participe-t-elle à complexifier le débat même au niveau national ? En tout cas cela le rend moins évident, car lors des échanges tous les intervenants ne se basent pas sur le même référentiel, et ne s'accordent pas nécessairement sur les définitions.

### ► Fin de vie

Les participants au débat ont beaucoup interrogé cette expression « fin de vie », chacun ayant une vision différente de la définition de la période en question et beaucoup ayant des difficultés à en appréhender les contours. A partir de quand est-on considéré en fin de vie ? Il y a une question de temporalité, de situation de santé ? Ces questions prennent encore plus de poids lorsque cela peut conditionner l'accès à un droit à l'euthanasie ou au SMA. Les participants débat ne se sont pas mis d'accord sur cette question, si ce n'est sur le fait qu'il est très complexe de définir précisément la fin de vie.

Un des membres a indiqué qu'en oncologie par exemple, on développe des outils statistiques permettant d'être plus précis et d'estimer la « durée » approximative de la fin de la vie d'une personne notamment en fonction de l'avancement de sa maladie, en rappelant qu'il n'y a aucune certitude.

Les personnes peuvent néanmoins considérer selon leurs propres ressentis qu'elles sont dans la fin de leur vie. Plusieurs exemples ont été donnés au cours des réflexions.

► La question des personnes âgées, voire très âgées, qui sont en demande d'euthanasie pourtant sans pathologie grave susceptible d'entraîner la mort à brève échéance. Elles peuvent avoir le sentiment d'avoir tout accompli, être isolées, avoir une perception d'inutilité sociale.

► Le cas des personnes atteintes de polyopathologies qui les rendent dépendantes, sans espoir d'amélioration de leur santé et qui peuvent avoir la sensation d'être des « poids » pour leurs familles et leurs proches.

► La situation de personnes en souffrance existentielle ou lassées de la vie.

► Les maladies neurodégénératives, la maladie de Charcot notamment ont aussi été évoquées à plusieurs reprises.

“ A partir d'un certain stade d'évolution de sa maladie le patient peut vouloir mourir mais le médecin sait qu'il y a encore des solutions pour prolonger sa vie. Là se pose la question de la dignité qui est subjective et personnelle ”.

La « fin de vie » ne peut donc pas être définie seulement d'un point de vue médical et diagnostic. Elle reflète une définition médicale, spirituelle mais aussi sociale et sociétale.

Pourtant, pour les participants aux débats, si une loi sur l'euthanasie devait être mise en place et votée il serait important de définir clairement ce qui est entendu par « fin de vie » dès lors que ce terme apparaît comme un critère. La complexité de cette définition explique peut-être le fait que la proposition de loi de 2021 n'utilise pas du tout le terme « fin de vie ».

Définir au travers d'un texte de loi la fin de vie c'est néanmoins affirmer un souhait de société sur la définition même de « la vie », du « sens de la vie ». Le groupe a souvent posé la question du sens de la vie, de la dignité en fin de vie. Il est important de rappeler que la dignité est intrinsèque à l'être humain mais que c'est le sentiment de dignité ou d'indignité qui compte et qui doit primer dans sa prise en charge. Toute personne dispose du droit à mourir dans la dignité, qui s'inscrit dans la loi du 9 juin 1999<sup>20</sup> visant à garantir l'accès aux soins palliatifs notamment pour « sauvegarder la dignité de la personne malade ». Le sentiment d'indignité est subjectif et est aussi complexe à définir car il dépend du regard de la personne sur elle-même, du regard des autres, de l'interprétation qu'elle en fait, de sa culture, de son statut social, etc. Par ailleurs, estimer ce sentiment n'est pas possible lorsque la personne en fin de vie n'a pas la capacité de s'exprimer.

### ► Euthanasie

Lors des échanges, il a été rappelé que selon l'étymologie du terme : l'euthanasie vient du grec « eu » : bien et « thanatos » : mort, signifiant donc une mort douce. Le mot euthanasie renvoie historiquement aussi à la Seconde Guerre mondiale durant laquelle le mot était utilisé pour parler de l'élimination de populations jugées non désirables. On trouve une connotation différente dans l'utilisation du terme aujourd'hui qui est, pour le sens commun, associé à l'action réalisée en général par un médecin, de provoquer la mort par l'administration d'un produit létal dans le but de soulager les souffrances d'une personne malade.

### ► Suicide médicalement assisté

Le suicide a une connotation sociale particulière. Les participants aux débats se sont saisis de cette question, rappelant que dans nos sociétés le suicide est présenté comme un fait social ou un acte peu souhaitable, connoté négativement. Les politiques publiques considèrent la prévention du suicide comme un enjeu majeur de santé publique, des outils de prévention sont d'ailleurs mis en place pour l'éviter. Il n'est donc pas évident d'utiliser ce terme dans une démarche de soins.

On considère ici que c'est l'acte de donner la possibilité à un patient qui le demande, de mettre fin lui-même à sa vie au moyen d'un produit fourni par le corps médical. Cette démarche est acceptée par exemple en Belgique au même titre que l'euthanasie pour une personne en grande souffrance à cause d'une maladie grave et incurable.

## ► Suicide assisté et euthanasie

Dans les pays où cela est autorisé, ils concernent le plus souvent des personnes gravement malades et en souffrance.

Selon la volonté du patient et ses capacités il peut y avoir plusieurs formes d'administration du produit létal : perfusion, comprimé, solution à boire, moyens innovants qui sont en développement<sup>21</sup>, etc. et plusieurs lieux possibles pour ce dernier acte : hôpital, domicile, établissements spécialisés.

Les échanges lors des ateliers ont relevé que toute la complexité réside dans ce qu'on met derrière les mots.

► **Malade** : est-ce nécessairement une maladie incurable ? Est-ce valable pour une polyopathie composée d'aucune maladie incurable, mais qui provoque de grandes douleurs physiques et psychiques ?

► **Souffrance** : les souffrances peuvent être de différentes natures, physiques et psychiques, morales, sociales... Comment peut-on les mesurer ? A partir de quand considèrerait-on que la souffrance soit assez grande pour ouvrir la possibilité d'une euthanasie ou d'un SMA ?

Une partie du groupe a considéré l'emploi des termes euthanasie et suicide médicalement assisté comme insatisfaisants dans la réflexion car ils renvoient à des cas spécifiques au détriment d'une réflexion d'ensemble. L'emploi du qualificatif plus général d'Accompagnement Médicalisé à Mourir leur paraîtrait plus adapté pour englober les différents cas de figure possibles.

“ Il s'agit avant tout d'accompagner la vie avant de mourir pour bien mourir, quels que soient les cas particuliers ou les situations. ”

Globalement, les deux cas de figure, euthanasie et SMA, ont peu été abordés séparément bien que la volonté de le faire ait été exprimée. Le débat s'est réorienté de lui-même vers la question de fond qui paraît être plus sensible : comment prendre en charge la demande d'un patient de mettre fin à sa vie, qu'elle ait été directement exprimée ou transmise par écrit en amont de la situation critique ?

## ► L'euthanasie est-elle un soin ?

L'information sur le cadre légal dans les autres pays où l'aide active à mourir est un soin et la définition des termes d'euthanasie et de SMA en France ont soulevé la question suivante lors des débats : ce sont des sujets traités par des médecins, dans le domaine de la santé, mais ces actes peuvent-ils être considérés comme faisant partie intégrante du soin ?

Pour une partie des participants, on ne peut pas considérer un acte aboutissant au décès d'une personne comme un soin, alors que le but premier de la médecine est de guérir. Dès lors, ces actes ne peuvent pas être non plus considérés comme faisant partie intégrante des soins palliatifs.

“ L'euthanasie, est-ce un soin ? Selon l'éthique du care, le soin répond à un besoin du patient, donc oui s'il en a exprimé la volonté. ”

Une autre part assimile le soin à la notion de *care*, qui correspond à l'action de prendre soin en étant attentif et en répondant aux besoins et à la volonté du patient. En ces termes, mettre fin à la vie d'une personne qui le demande peut entrer dans une définition de soin et par conséquent peut être une démarche de dernier recours qui complète l'offre de soins palliatifs.

Le serment d'Hippocrate<sup>22</sup>, lequel doit guider la pratique du soin des médecins, a été évoqué durant les débats mais il ne répond pas non plus clairement à ce questionnement d'ensemble car il reste sujet à différentes interprétations :

▷ « Mon premier souci sera de rétablir, de préserver ou de promouvoir la santé dans tous ses éléments, physiques et mentaux, individuels et sociaux. » (Extrait du serment d'Hippocrate)

Comment faire dans les cas où il n'y a plus de solutions pour rétablir la santé ?

▷ « Je ferai tout pour soulager les souffrances. Je ne prolongerai pas abusivement les agonies. Je ne provoquerai jamais la mort délibérément. » (Extrait du serment d'Hippocrate)

Comment faire une fois que tout a été essayé sans succès pour soulager la souffrance ?

La question de l'équité s'est également posée au travers de la définition de l'euthanasie en tant que soin ou non. Est-ce un soin ou est-ce un droit ? Si l'euthanasie est un soin, elle devrait donc être accessible à tous dans un souci d'égalité d'accès aux soins, sans discriminer les personnes qui ne peuvent pas exprimer leur volonté. Mais si l'euthanasie est considérée comme un droit alors une condition

de capacité<sup>23</sup> pourrait priver certaines personnes de l'exercice de ce droit. En effet, le droit protège les personnes vulnérables comme les mineurs ou les majeurs présentant une altération de leurs facultés mentales (« majeurs protégés »). Cette protection consiste à fournir une assistance ou une représentation dans leur vie juridique qui leur interdit d'exercer certains droits par eux-mêmes.

### ► Ecoute, respect, humanité

Ces échanges ont amené les participants à se rejoindre sur un principe : le respect des valeurs d'écoute de la volonté du patient, de considération et d'humanité. Elles sont au cœur de la réflexion quelle que soit l'opinion des participants sur la nécessité de rendre possible ou pas l'euthanasie et le SMA. Pour chacun, l'une des questions éthiques principales de la fin de la vie d'un patient est la recherche du respect de son souhait et de ses attentes. La question de sa fin de vie comme de sa mort doit être posée en prenant en compte sa culture et ses valeurs afin que la réponse corresponde à ce qu'est la personne et soit le reflet de sa volonté.

## II. Regard des participants sur la loi actuelle et perspectives

**La loi Claeys-Léonetti permet aujourd'hui<sup>24</sup> au médecin, dans le cadre d'une prise en charge en soins palliatifs, de décider de soulager un patient en fin de vie et d'éviter l'obstination déraisonnable<sup>25</sup>. Elle encadre l'application d'une sédation profonde continue et maintenue jusqu'au décès. Cette pratique est utilisée pour éviter des souffrances à une personne dont le décès est considéré comme très proche dans le temps, en la sédant. Il est admis dans ces situations qu'aucun traitement ne pourra permettre de la guérir et que la période de sédation aboutira au décès non provoqué intentionnellement par les produits utilisés.**

### A. Points de consensus

**D**ans le cas où le patient ne peut pas s'exprimer, la loi oblige le médecin à rechercher si la personne a fait part de ses volontés de fin de vie au moyen de directives anticipées ou en désignant une personne de confiance.

Durant les débats, le groupe a porté un regard critique sur la situation et la loi actuelle, pointé les manques et mis en valeur des marges d'ajustements qu'il juge nécessaires et qui sont présentées dans les prochains paragraphes. Des points de consensus et des points de dissensus entre les participants ont été relevés.

#### ► Améliorer la prise en charge des soins palliatifs en France

Les services de soins palliatifs sont répartis comme suit<sup>26</sup> :

► Les Unités de Soins Palliatifs (USP) prennent en charge les cas les plus complexes ;

► Des Lits Identifiés de Soins Palliatifs (LISP), situés dans des services hospitaliers confrontés à des décès fréquents, assurent un niveau intermédiaire de prise en charge ;

► Des Equipes Mobiles de Soins Palliatifs (EMSP) interviennent à la demande des professionnels hospitaliers ou en appui aux équipes extrahospitalières.

Ils permettent de prendre en charge les personnes au cas par cas, soulager leurs douleurs afin qu'elles puissent avoir une fin de vie digne et apaisée, entourées de leur

famille et de leurs proches, à l'hôpital le plus souvent mais aussi à domicile. Ils apportent une réponse adaptée, à la condition que les produits destinés à la sédation notamment soient disponibles à domicile. Cette problématique a été évoquée au travers de la synthèse que l'EREN a rédigée sur « Enjeux éthiques de la fin de vie et du mourir à domicile »<sup>27</sup>.

Le développement des soins palliatifs en France est en cours depuis la loi de 1999<sup>28</sup>, pourtant les participants aux débats ont relevé un manque de moyens pour cette prise en charge en Normandie.

Outre le fait que le besoin est croissant, et malgré les différents plans de développement de la médecine palliative, le nombre d'EMSP est insuffisant, certains départements ne sont toujours pas correctement dotés en services de soins palliatifs : « en 2019, 26 départements métropolitains ou territoires ultra-marins (Guyane et Mayotte) sont dépourvus d'USP »<sup>29</sup>. Plusieurs participants ont également témoigné d'un manque de soignants pour cette spécialité, du manque de formation, ce qui ne permet pas l'atteinte des objectifs de développement de l'offre de soins palliatifs visée, et ne peut en aucun cas résoudre la problématique des inégalités territoriales de l'offre de ces soins.

L'accès aux soins pour tous est un droit : les participants ont insisté sur le fait que la réduction des inégalités territoriales de prise en charge des patients en fin de vie, qui passe entre autres par des efforts sur le recrutement et la formation des soignants, doit être une priorité pour permettre une meilleure application de la loi.

Au cours des ateliers plusieurs catégories de participants ont fait part d'un besoin d'accompagnement durant toute la prise en charge palliative : avant, pendant et après la fin de vie. Cette demande a été formulée non seulement par des citoyens ayant vécu un accompagnement de fin de vie d'un proche, mais aussi par des membres des équipes soignantes impliquées dans la prise en charge palliative et de fin de vie des patients. En effet, les deux catégories d'acteurs expriment le besoin d'être soutenus durant cette période, de pouvoir échanger davantage à propos de la fin de vie de la personne, avoir des retours d'expériences de professionnels extérieurs à la situation, trouver un soutien moral, car certaines fins de vie s'avèrent éprouvantes pour tous les acteurs en présence que ce soit pour des prises en charge à domicile ou à l'hôpital.

Parmi les craintes évoquées concernant la légalisation de l'euthanasie, l'arrêt du développement des soins palliatifs ou le remplacement d'une partie de ces soins par des pratiques d'euthanasie sont saillantes. La possibilité d'euthanasie ou de SMA ne doit pas se substituer aux soins palliatifs ni à leur développement surtout dans les secteurs géographiques où il n'est pas encore possible de prendre en charge convenablement les patients en palliatif. Les inégalités territoriales d'accès aux soins palliatifs qui peinent à être résorbées ne doivent pas être aggravées si on met en place le droit à l'euthanasie, ni venir se répercuter sur la prise en charge de la fin de vie.

### ► Informer davantage et lever le tabou sur la fin de vie

Les participants au débat ont relevé au cours des échanges le manque général d'informations à propos de la fin de vie, de sa prise en charge, des possibilités légales permettant qu'elle se passe le mieux possible. Ce manque se traduit par une méconnaissance des outils en place : directives anticipées et rôle de la personne de confiance, qui sont pourtant utiles quand arrive le moment de la fin de vie, mais aussi parfois en amont.

“ *Quel que soit l'âge on découvre la mort. Quand on n'y a pas pensé avant que la question se pose, on ne sait pas quoi faire alors que cela peut se préparer.* ”

Il y a aussi un tabou autour de la mort, qui est souvent vécue comme un échec et dont on ne parle pas beaucoup alors qu'elle fait partie intégrante de la vie. Les participants ont remarqué que souvent, les proches ne sont pas préparés à cet événement, ni informés des volontés du patient en fin de vie même si la personne est âgée. Cela est révélateur de l'ampleur du tabou et d'un problème globalement structurel : on ne parle pas assez de ces sujets qui pourraient être abordés dès l'âge adulte ou à l'adolescence, dans tous les cas en amont d'une potentielle période de fin de vie.

Le groupe s'est entendu sur le fait qu'il est important de lever ce tabou sur la fin de vie, en ouvrant au plus tôt la discussion sur le moment de la mort pour être en accord avec les volontés du patient dans la prise en charge médicale, mais aussi plus globalement dans la prise en charge

des patients même jeunes. Ils ont évoqué le fait que ce peut être, par exemple, le rôle du médecin traitant d'initier les échanges.

Les citoyens doivent être sensibilisés, connaître la possibilité de rédiger des directives anticipées et d'identifier une personne de confiance, personne qui doit également savoir ce que ce rôle implique réellement. Ainsi, il sera possible d'éviter certaines situations problématiques lorsqu'il n'y a pas de solution pour soulager un malade. Ces dispositions sont de plus en plus utilisées, mais il reste des progrès à faire.

### ► Améliorer la prise en charge à domicile

De manière générale, les participants au débat étaient d'accord sur la nécessité d'améliorer la prise en charge des patients à domicile.

Comme cela a été indiqué précédemment<sup>30</sup>, les pratiques du soin notamment à domicile sont en cours d'évolution et il est crucial d'en parfaire les modalités notamment en mettant l'accent sur la formation des professionnels de santé aux pratiques d'accompagnement de la fin de vie à domicile.

Des témoignages de médecins et de proches de malades en fin de vie ont mis en lumière l'existence de difficultés, liées au manque de moyens pour permettre les soins palliatifs à domicile, de personnels d'accompagnement pour les familles aidantes et d'informations des médecins généralistes sur les modalités d'application de la loi Claeys-Léonetti à domicile.

“ J’ai beaucoup manqué d’accompagnement de soignants dans la gestion de la sédation de la personne de ma famille que j’ai aidé dans sa fin de vie : une fois la décision prise et la sédation mise en place, pour savoir quand administrer plus ou moins de dose de produit pour soulager ses douleurs. ”

“ On a peu d’infos sur les modalités du droit par rapport aux questions de fin de vie, et la réalité du domicile est très loin de celle de l’hôpital. ”

La plupart des participants estime indispensable de donner au système de santé les moyens de respecter les souhaits des patients lorsqu’ils demandent à finir leur vie à leur domicile, entourés de leurs proches.

“ On devrait pouvoir davantage mourir à domicile dans la mesure où la famille l’accepte, finir ses jours chez soi, entouré, en ayant pu échanger avec ses enfants et ses petits-enfants. ”

## B. Points de dissensus

### ► Points de vue variés autour de la légalisation de l’euthanasie et du SMA

Plusieurs points de vue sur l’euthanasie et le SMA, qui ne font pas consensus, ont été exprimés durant les débats pour argumenter le fait qu’il n’est pas nécessaire d’aller jusqu’à la légalisation.

#### ► L’ambivalence des patients

Dans les services hospitaliers ou à domicile, la demande d’euthanasie est entendue par le personnel soignant mais les professionnels proposent, en l’état actuel des possibilités, d’autres solutions qui sont souvent des soins palliatifs. Selon certains participants, en permettant de soulager les souffrances, ces soins peuvent amplifier une position ambivalente<sup>31</sup> du patient face à sa mort et aboutir à un retrait de la demande.

Pour d’autres, l’incertitude qui entoure cette période de fin de vie complique parfois la prise en compte de la parole des patients et la nature irréversible de la décision d’une éventuelle euthanasie est un facteur influent : le patient peut être dans une situation où il exprime le souhait de mourir de manière inconstante selon le contexte, l’accompagnement et l’écoute dont il bénéficie, ses souffrances, l’implication de ses proches, etc.

Certains professionnels de santé ont aussi mis en garde sur le fait que la parole du patient dépend de la posture de celui qui la recueille (est-il ouvert et à l’écoute ?), de ce qu’il représente pour le malade (se sent-il libre de dire ce qu’il souhaite ? A-t-il une appréhension concernant la réaction d’un proche par exemple ?), ou aussi de la manière d’aborder le sujet et de poser les questions pour connaître ses volontés.

Dans ces conditions comment être sûr du souhait du malade pour sa fin de vie ?

Suite aux débats et au témoignage de François Damas sur les pratiques belges en matière d'euthanasie, une partie des participants a trouvé que la mise en place d'un cheminement long, par étapes, avec des demandes réitérées, partagées avec les proches et aboutissant à une éventuelle euthanasie résout cette problématique de l'ambivalence du patient. Dans ce cas, et d'après eux, le temps de la réflexion, de l'échange et de la décision est réellement pris quand l'état de santé du patient le permet, et peut aboutir à une diminution du degré d'incertitude.

#### ► La légalisation de l'euthanasie, le risque de renoncer au lieu d'accompagner ?

Pour certains participants, la légalisation d'un acte permettant de mettre fin à la vie d'une personne pose la même question que celui de la solidarité face au handicap.

*“ Si vous êtes porteur d'un handicap, on considère que c'est la société qui doit apporter une réponse adaptée. Elle doit mettre en place la solidarité, proposer des moyens pour faciliter la vie, inclure les personnes et leur permettre d'accéder aux services qu'elle propose au même titre que tous les autres individus. ”*

On peut faire ici le parallèle : légaliser l'euthanasie serait en quelque sorte un renoncement de la société à traiter les problèmes des personnes en fin de vie : soulager les douleurs, guérir les souffrances existentielles, etc.

*“ Si quelqu'un veut mourir on pourrait dire que la société n'a pas été capable de l'intéresser à la vie, de calmer ses souffrances, de faire ce qu'il fallait ? On va rompre cette solidarité humaine parce qu'on n'a pas su faire autrement ? ”*

Par ailleurs, des participants ont souligné que l'euthanasie est un renoncement à vivre sa mort, elle occulte la réalité de cette période qu'est la fin de vie. Ce moment est pourtant important pour faire le bilan, pardonner à ses proches ou obtenir leur pardon, prendre du temps pour se dire au revoir, etc.

#### ► L'euthanasie, une réponse partielle au problème de la prise en charge de la fin de vie ?

Pour certains, la légalisation de l'euthanasie est vue comme la réponse qui permettrait aux personnes en souffrance extrême de solliciter le système de santé pour les soulager, mais en l'état actuel des possibilités offertes par la loi, il n'existe pas de solution adaptée à ces demandes.

Pour d'autres participants, la légalisation de l'euthanasie ne va sûrement pas régler tant de situations que ça si son accès est restreint par beaucoup de critères. Par exemple, s'il faut nécessairement que la demande de mettre fin à sa vie soit exprimée clairement par le patient, l'euthanasie risque de n'être une solution possible que pour très peu de personnes, car c'est souvent au moment où l'expression est la plus limitée par la dégradation de l'état de santé que la décision doit être prise. Ainsi, le problème de la

décision de la fin de vie ne sera que partiellement réglé, ce qui pose la question suivante souvent relevée dans les ateliers : est-il nécessaire de légiférer pour des cas particuliers peu nombreux ? La réflexion doit aussi porter sur les critères d'accès à l'euthanasie.

“ *Le débat donne l'impression qu'on va résoudre tous les problèmes de la fin de vie [en donnant la possibilité d'euthanasie et de SMA] mais je pense qu'on se trompe vraiment. Par rapport à cela, l'évolution de la loi me dérange.* ”

► **L'euthanasie, un acte interdit par son intention : soulager ou donner la mort ?**

L'intention de l'euthanasie qui est de donner la mort pose un problème moral pour certains participants, même dans le cas où la demande émane d'un patient malade et en souffrance qui souhaite qu'on lui vienne en aide en mettant fin à sa vie. Le problème moral se retrouve dans certaines croyances religieuses et spirituelles selon lesquelles donner la mort intentionnellement est interdit. Certains participants au débat considèrent à ce titre que ni la vie, ni le moment de la mort n'appartiennent à la personne, elle ne peut par conséquent pas en décider.

Les représentants des églises protestantes et catholiques présents à nos ateliers ont réaffirmé que leurs Eglises ne sont pas en faveur d'une loi autorisant l'euthanasie mais sont d'accord avec la pratique de la sédation car l'intention est d'alléger la souffrance. L'euthanasie apparaît comme une forme d'abandon devant la souffrance : abandon face

au caractère sacré que représente la vie et aussi abandon de la famille et des proches. La mort naturelle doit donc être privilégiée.

“ *La religion dit « tu ne tueras pas ».* ”

Les participants au débat ont évoqué qu'en France, donner la mort est également un interdit culturel en particulier pour les soignants. L'euthanasie, par l'intention qui est de donner la mort même si elle est liée à une volonté de soulager des souffrances, est contraire aux valeurs de la médecine qui sont de soigner et maintenir la vie. Elle a été présentée par des participants comme contraire au principe de fraternité inscrit dans la devise française.

Le serment d'Hippocrate, est d'ailleurs un des arguments qui a été utilisé pour souligner le fait qu'on ne doit pas donner le droit aux médecins de provoquer la mort intentionnellement. Si la finalité est la mort du patient, la qualification de l'intention qui initie le geste est déterminante. Ainsi, lorsque l'intention est vue comme donner la mort, tuer, l'euthanasie pose problème. Si au contraire c'est un allègement des souffrances à la demande des patients, elle est plus légitime pour une partie des participants. C'est le dilemme autour de l'intention et de son interprétation qui est en jeu ici. Le serment d'Hippocrate impose aux médecins de ne jamais nuire, mais dans ce cas, nuire est-ce donner la mort ou maintenir la vie ?

## ► Divergences d'opinions sur l'évaluation et l'évolution de la loi Claeys-Léonetti

Au cours des échanges les participants ont plébiscité l'évaluation de cette loi afin de mieux en évaluer l'efficacité.

“ Il faut en premier lieu un bilan de l'application de la loi telle qu'elle est aujourd'hui. ”

Cependant, cette évaluation est préconisée par les participants pour différentes raisons.

### ► Evaluer pour améliorer ou pour discréditer la loi ?

#### ► Evaluer pour améliorer la loi

Il a été dit au cours des débats que cette loi est bonne mais n'est pas bien ou suffisamment appliquée, c'est pourquoi la nécessité de réaliser un bilan avant toute modification légale est apparue dans les discussions.

L'évaluation de la loi telle qu'elle est écrite aujourd'hui permettrait de disposer de retours d'expérience précis afin de tirer les enseignements des 5 ans de pratiques encadrées par cette loi Claeys-Léonetti, avoir une idée de ses effets sur la société, pouvoir en tirer les conséquences et éventuellement proposer des adaptations sans aller jusqu'à un changement total de la loi. Par exemple, il est apparu dans les débats que les droits et devoirs de la personne de confiance ne sont pas reconnus dans les faits et cela en-

trave la concrétisation de son rôle dans la prise en charge de situations de fin de vie.

“ La personne de confiance aujourd'hui [...] On a un numéro de téléphone dans le dossier en face de "personne à prévenir" et on prend ça dans les statistiques comme "on a évolué sur la personne de confiance". Je suis frappé de sentir que la notion de responsabilité de la personne de confiance est quelque chose qui n'a pas bien pris encore. ”

Une réelle évaluation de cet outil légal que représente la personne de confiance (ainsi que des autres points de blocage qui pourront avoir été identifiés lors d'une évaluation d'ensemble) suivie d'ajustements dans sa mise en pratique et son contrôle améliorerait l'efficacité globale de cette loi.

Les débats ont pointé plusieurs aspects de la loi qu'il faudra, à la suite des résultats de l'évaluation, préciser pour en améliorer les effets :

Définir la fin de vie : les participants ont beaucoup débattu sur ce terme qui est utilisé dans la loi en vigueur et visiblement sa définition pose problème. Il doit donc être plus clairement explicité dans une prochaine loi ou ne pas être utilisé.

Renforcer les outils pratiques : la personne de confiance et les directives anticipées. Dans le cadre actuel de la fin de vie par une sédation profonde et continue maintenue

jusqu'au décès, la personne de confiance ou les directives anticipées ont un rôle qui est peu clair aux yeux d'une partie des participants aux débats. Pour certains, les prérogatives données à la personne de confiance ne vont pas assez loin. Ils regrettent ainsi que sa parole n'ait que la valeur de « témoignage » et le fait que le médecin reste, finalement, le décisionnaire. Dans tous les cas, tous les participants s'accordent sur la nécessité de développer l'information et la formation au sujet de la personne de confiance et des directives anticipées.

► Evaluer pour argumenter une nécessaire modification de la loi

Pour d'autres participants, l'évaluation de la loi permettrait de mettre au jour ses failles et ses faiblesses, pour appuyer sur son insuffisance et justifier la nécessité de la modifier. Plusieurs failles dans la loi ont déjà été identifiées par des participants. Ils considèrent qu'elles sont susceptibles d'entraîner de graves dysfonctionnements, c'est pourquoi la loi doit être précisément évaluée sur ces points et modifiée en conséquence.

► Pour certains participants, cette loi est pensée uniquement pour l'hôpital mais pas pour d'autres lieux comme le domicile ou l'EHPAD, ni pour les cas d'urgence. Pourtant, il est admis que le nombre de fins de vie à domicile va certainement augmenter au cours des prochaines années. Pour que la prise en charge de la fin de vie se fasse dans de bonnes conditions, cette loi ne convient donc pas. Il faut adapter le cadre pour qu'il intègre les différentes possibilités et contraintes inhérentes au lieu du mourir et une procédure spécifique pour les cas d'urgence.

► Pour d'autres, il existe des manques au sein de cette loi qui laissent certaines situations courantes sans solution pratique et opérationnelle claire. Par exemple, la loi définit le rôle de la famille sur la décision de fin de vie d'un patient : un ordre de primauté est indiqué mais il n'est pas dit s'il faut absolument entendre toutes les personnes de cette liste. Des participants ont témoigné du fait que cela crispe parfois les relations entre les soignants et les familles des malades, car ils ne sont pas en mesure de se référer à un texte clair qui répond aux questionnements de ces derniers. Par ailleurs, aucune mention ne fait état du rôle des accompagnants bénévoles en cas d'absence de famille.

« Certaines personnes n'ont pas de famille pour les accompagner : quelle place pour l'accompagnement bénévole au sein de la loi ? »

► Mieux connaître les effets de la sédation profonde et continue

En parallèle, des participants ont demandé d'aller plus loin dans les recherches sur la sédation profonde. En effet, certains ont fait état d'études montrant que la sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès prive le patient de sa conscience et joue bien son rôle de soulagement des souffrances, mettant le patient dans un état qui lui permet de ne pas ressentir de douleur.

“ *On fait dormir avant de mourir pendant la sédation profonde et continue. Il ne faut pas hésiter à administrer les produits pour être sûr que la personne est bien apaisée, on sait (on a vu sur des enregistrements en anesthésie) qu'il y a bien une déconnexion cérébrale.* ”

Au contraire, d'autres personnes ont affirmé que la mise en place d'une sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès, comme son nom l'indique, est appliquée jusqu'au décès : personne n'a donc pu témoigner réellement de la suppression de toutes les douleurs ou souffrances ressenties dans cette période. Ils se demandent ce qui se passe pour la personne dans ce laps de temps de sédation : supprime-t-elle réellement la souffrance, le mal-être ? La recherche en médecine devrait selon eux être mobilisée sur ce thème afin que les médecins puissent avoir une idée plus précise de ce que cela implique réellement, affiner les connaissances scientifiques sur ce soin de fin de vie et modifier la loi en conséquence.

▷ **Maintenir la loi en l'état, aller vers une troisième voie ou légaliser ?**

Parmi les multiples divergences d'opinions, l'EREN a recensé trois grands axes : les personnes qui ne souhaitent pas de changement par rapport à la situation actuelle si ce n'est appliquer pleinement la loi Claeys-Léonetti telle qu'elle est écrite, ceux qui estiment que la loi correspond aux attentes dans son ensemble mais qu'il faudrait lui ajouter un « droit d'exception » et ceux qui pensent que

la demande sociale reflète la nécessité de légaliser totalement l'euthanasie et le suicide médicalement assisté.

▷ **Maintenir la loi en l'état**

Certains participants ont semblé satisfaits de la loi actuelle, considérant que, s'il est vrai que certains manques peuvent être identifiés pour certaines situations spécifiques, la loi doit rester générale pour s'adresser au plus grand nombre. Ainsi, selon eux, une loi plus précise ne serait pas une loi efficace et ne serait sans doute jamais apte à régler la totalité des situations problématiques rencontrées dans le domaine de la fin de vie.

▷ **Aller vers une troisième voie, celle des exceptions**

Notre débat a fait remonter que chez certains opposants à une légalisation de l'euthanasie existait un accord sur la possibilité d'un « droit d'exception » dans certaines situations d'extrême gravité sans aucune autre possibilité de prise en charge et dans la mesure où cela était éthiquement indiqué. Une troisième voie pourrait être choisie pour appliquer la loi Claeys-Léonetti de manière plus souple : y intégrer une exception d'euthanasie.

Cette proposition a fait réagir d'autres participants qui ont souhaité alerter sur le risque, en faisant des exceptions sans réel encadrement de la pratique, d'aller vers une « pente glissante » qui favoriserait des dérives diverses.

▷ Légaliser pour répondre à la demande sociale

Les débats ont fait état de Français ayant recours à l'euthanasie dans d'autres pays où la démarche est possible (Belgique, Suisse...) ou qui utilisent un réseau illégal de vente de produits létaux en France pour réaliser leur souhait de mettre fin à leur vie. Pour certains participants aux débats, ces pratiques reflètent un besoin de la société et sont des arguments pour faire évoluer la loi vers l'autorisation de l'euthanasie, d'autant que ces départs à l'étranger demandent un effort financier impossible pour certains citoyens et sont donc générateurs d'inégalités sociales.

*“ La loi est à modifier pour mettre fin à l'hypocrisie qui plane autour de l'euthanasie : les pratiques sont là et il faut légiférer pour les encadrer et éviter les dérives. ”*

Certains participants ont tenu à rappeler que dans d'autres domaines la possibilité de se rendre à l'étranger est le seul moyen : la gestation pour autrui actuellement interdite en France en est l'exemple. Toutefois, certains ont souligné que la migration pour mourir vers la Belgique ou la Suisse tout comme la Gestation Pour Autrui (GPA) à l'étranger n'est pas un argument suffisant pour légiférer.

# III. Etude de l'hypothèse d'une modification du droit vers la légalisation de l'euthanasie et du suicide médicalement assisté

Lors des différents ateliers, une question s'est souvent posée implicitement au-delà de celle qui vise à se demander si on doit ou pas légaliser l'euthanasie et le suicide médicalement assisté : qu'apporterait cette loi par rapport à la loi Claeys-Léonetti ?

Deux juristes sont intervenus pour présenter l'essentiel de ce qui était dit dans la proposition de loi de 2021 afin que les échanges se fassent sur la base de cet exemple.

La proposition de loi a pour but d'instaurer une Aide Active à Mourir (AAM) comme « la prescription à une personne par un médecin à la demande expresse de celle-ci d'un produit létal et l'assistance à l'administration de ce produit par un médecin dans un établissement de santé public ou privé, à domicile accompagné d'une équipe de soignants spécialisés ou dans un établissement d'une association agréé par la loi. ». La proposition n'inclut pas la question du suicide médicalement assisté.

Le contexte médical est défini ensuite : la proposition ne laisse pas la possibilité de faire cette demande en dehors de critères précis. La possibilité de bénéficier d'une aide active à mourir pourrait être ouverte à :

- « Toute personne majeure et capable » : les mineurs, majeurs protégés, etc. en sont donc exclus.
- « En phase avancée ou terminale » : cette loi cherche à ouvrir le droit à d'autres personnes que celles en fin de vie.
- « En l'absence de diagnostic de décès à brève échéance » à une personne qui est « dans une situation d'affection accidentelle ou pathologique avérée, grave, incurable et/ou à tendance invalidante et incu-

nable, lui infligeant une souffrance physique ou psychique qu'elle juge insupportable » : la loi propose de prendre en compte le contexte de la personne et son sentiment, donc subjectif, de sa propre souffrance. Les textes précédents ont autorisé la personne à manifester par anticipation sa volonté de non-acharnement thérapeutique en informant le médecin, en désignant une personne de confiance ou en l'écrivant dans ses directives anticipées. Dans le texte de 2021 la forme exacte que doit prendre l'expression de la volonté du patient n'est pas précisée, mais dans tous les cas un écrit ou une déclaration devra figurer dans le dossier médical.

La proposition de loi indique une procédure et des délais : les différentes phases sont précisées. La demande faite à un médecin, est soumise à un processus collégial, le patient est informé et respecte un délai de réflexion puis réitère sa demande, et, pour finir, l'AAM est réalisée dans un délai total inférieur à 12 jours environ suivant la demande initiale. La proposition de loi précise que la traçabilité du parcours doit être établie : un minimum de formalisme est obligatoire pour un acte aussi grave à propos duquel des responsabilités sont en jeu et des garanties nécessaires.

Au regard des éclairages et des débats sur la proposition de loi, les participants ont imaginé la possibilité d'évolution du droit vers la légalisation de l'euthanasie et du SMA. Le dernier atelier a été consacré à un débat sur les modalités pratiques de sa mise en œuvre. Certains considèrent qu'une nouvelle législation permettant l'euthanasie pourrait voir le jour en théorie mais qu'il existe une réelle complexité en pratique. Les principales questions auxquelles il faudra répondre seront : pour qui, par qui, où et avec qui la mettre en place ?

## A. Pour qui ?

Les participants au débat ont rappelé qu'une loi permet l'ouverture d'un droit et donc de continuer à laisser le choix à ceux qui ne souhaitent pas d'euthanasie de ne pas en faire la demande. Cela n'implique en aucun cas une obligation de l'utiliser pour qui que ce soit. Ils ont évoqué que pour certains patients, le simple fait de savoir qu'ils ont ce choix de recourir à l'euthanasie pourrait les rassurer et leur apporter une certaine sérénité en fin de vie, même s'ils n'y ont finalement pas recours.

Pour laisser à une personne la maîtrise de sa vie « jusqu'au bout », la demande d'euthanasie ou de SMA devra émaner de cette personne par exemple par les directives anticipées mais il faudra pour qu'elle puisse faire cette démarche, qu'elle ait la connaissance préalable de cette possibilité. Il apparaît donc nécessaire que les citoyens, tous potentiellement concernés soient informés de l'évolution du droit.

Le cadre légal pose des bases de définition des situations dans lesquelles les personnes pourraient être concernées. La globalité des participants est en accord avec les critères proposés (personnes atteintes de maladies incurables, dont le pronostic vital est engagé à court terme, etc.) mais ils ont cependant relevé qu'il ne propose pas de solution pour certaines situations et reste très vague quant à son application concrète.

### ► Les situations qui posent question

En se basant sur les possibilités offertes par le projet de loi, le groupe a identifié plusieurs situations qui poseraient question car elles sortiraient du cadre d'accès à l'euthanasie et au SMA.

► Le fait de ne prendre en compte que les personnes capables d'en faire la demande exclurait les personnes qui sont dans l'incapacité d'exprimer clairement leur volonté (coma, maladies neurodégénératives...) : pour réduire le nombre de ces situations sans solution, le groupe a évoqué la possibilité d'ouvrir l'euthanasie sous couvert des directives anticipées (il faudra se poser la question de leur durée de validité une fois rédigées) et/ou sur témoignage de la personne de confiance.

► Le fait de réserver cet acte aux personnes dont le pronostic vital est engagé à court terme exclurait les personnes atteintes de polyopathologies, celles souffrant de maladies neurodégénératives qui ne souhaitent pas arriver à un stade avancé de leur maladie et une situation qu'elles ne considèreraient plus comme digne, les personnes âgées qui trouvent leur vie trop longue et se sentent inutiles et les personnes en souffrances existentielles ou psychologiques.

► Le fait d'autoriser l'euthanasie pour les personnes légalement capables et responsables exclurait les mineurs et les majeurs protégés, qui ne sont pas autonomes du point de vue du droit.

- La question spécifique du cas des mineurs se poserait. Les débats l'ont abordé mais il a été noté que cette question ne pourrait être posée que dans un second temps et qu'une loi, si elle doit être mise en place maintenant, ne pourrait concerner que des majeurs.
- La question spécifique du majeur protégé se poserait également. Si les personnes jugées incompétentes

par le droit - psychologiquement vulnérables et/ou sous mesures de protection judiciaire - ne peuvent pas rédiger de directives anticipées, quelqu'un pourrait-il consentir à leur place si la question d'une euthanasie se posait ? Cette question est complexe. En effet, il est admis que l'accès au soin est essentiel pour tous. Si l'euthanasie est considérée comme un soin, on peut l'appliquer à des personnes qui ne sont pas légalement capables de consentir. En revanche si elle n'est pas admise comme un soin, on peut le proposer à une personne seulement s'il peut en faire la demande. Dans ce cadre, des médecins ont souligné pendant les débats que l'application de la loi pose le problème éthique des indications d'euthanasie quand ce n'est pas le patient qui en fait la demande. Comment faire pour les personnes jugées incompétentes par le droit ?

► Selon certains, l'évolution vers la légalisation est le reflet de l'individualisation de la société, où chacun aspire à être acteur libre de sa propre vie et de sa mort. Dans ce contexte, l'euthanasie et le SMA sont les actes ultimes d'autodétermination de l'être humain. Le paradoxe réside dans le fait que ces personnes dépendent toujours du médecin pour effectuer l'acte en lui-même.

Ces points semblent essentiels à discuter dans l'optique d'une légalisation de l'euthanasie et du SMA. Les participants au débat se sont entendus sur le fait qu'il faudrait bien identifier les critères d'accès à l'euthanasie et au SMA, sans être trop restrictif mais suffisamment pour éviter les dérives.

### ► La question de l'euthanasie ou du SMA se pose dans une minorité de situations

Une partie des participants a souhaité souligner que légiférer pour une minorité peut poser question. Toutefois pour une autre partie, même si une telle loi ne concernait que des exceptions, elle permettrait d'élargir les possibles, d'ouvrir un droit sans nécessité ni d'y recourir, ni de le concrétiser nécessairement lorsqu'il est engagé. En effet, il a été rapporté que l'existence du possible recours à l'euthanasie pouvait apporter aux patients en fin de vie une certaine sérénité.

Pour d'autres participants, une loi plus large, un droit « souple » inclurait davantage de situations mais ce type de droit est rarement « efficace ». Par exemple, pour être inclusif il peut être écrit qu'on autorise l'accès à l'euthanasie et au SMA « si l'état du patient le permet » mais cela n'aide pas la pratique concrète car la formulation est sujette à interprétations.

“ La loi, lorsqu'elle est impérative, est une meilleure garante de l'égalité. ”

Pour conclure cette question du « pour qui », le débat s'est orienté sur le fait que la complexité et la multitude des questions qui sont posées entravent peut-être la mise en place d'une pratique réelle. Une loi autorisant l'euthanasie inclurait-elle davantage de cas complexes à traiter ? Peut-être faut-il d'abord ouvrir le droit pour des cas précis en nombre restreint pour élargir le cadre de la loi ensuite par ajustements successifs ?

## B. Par qui ?

Il faut rappeler que la base de cet acte d'euthanasie ou SMA est toujours la demande du patient (comme ce qui est pratiqué en Belgique) contrairement à ce qui peut se passer pour d'autres décisions médicales. Parmi les acteurs on trouve deux catégories d'acteurs rentrent en jeu dans l'acte : les prescripteurs-effecteurs et les parties prenantes de la régulation et du contrôle.

### ► Le prescripteur et l'effecteur

L'atelier a également posé la question de « qui fait l'acte ? » Est-ce vraiment aux médecins de porter l'acte d'euthanasie ? Dans tous les cas, la prescription d'un produit létal devra être faite par un médecin, puis ce produit pourrait être effectivement donné au malade soit par un soignant, soit par un non-soignant. Pour certains, si l'euthanasie est un soin alors il est logique que l'acte soit délégué aux soignants : cela pose la question de la définition de cet acte aboutissant à la mort. Si on part du principe que c'est un acte de *care* au sens de « prendre soin en répondant au besoin de la personne », la possibilité de le faire s'ouvre à d'autres acteurs (associations, proches...). Un désaccord existe entre ceux qui souhaiteraient que cette prise en charge soit intégrée aux soins palliatifs et ceux pour qui elle ne peut pas en faire partie car ils ne la considèrent pas comme un soin.

Il a été souligné que dans le cheminement du patient sur l'euthanasie il serait important, si un choix existe, de poser la question aux patients : qui souhaiteraient-ils pour leur donner le produit aboutissant au décès ? La possibilité pour le patient de le faire lui-même a aussi été évo-

quée, se rapprochant ainsi du « suicide assisté » mais il doit pouvoir y avoir une alternative pour les patients qui ne souhaitent pas ou ne peuvent pas le faire eux-mêmes.

Cela pose aussi la question de la décision médicale et de la responsabilité de l'acte. Dans tous les cas, les réflexions ont mené à la nécessité de maintenir la clause de conscience<sup>32</sup> des médecins leur permettant de refuser de le faire en invoquant, par exemple, des convictions personnelles. Il faudra toutefois assurer un suivi des demandes et mettre en place un système qui garantira la mise en pratique de l'acte par une autre personne, en respectant la continuité des soins.

Les échanges ont fait remonter un besoin de précisions sur le fonctionnement de la consultation de l'entourage, de la famille et sur la procédure collégiale. Les participants ont pointé la nécessité d'éclaircir, si une loi devait être votée, quelles personnes devraient faire partie de la concertation, et indiqué le souhait que tous les soignants y soient entendus.

« Les discussions collégiales doivent inclure tous types de soignants et pas uniquement les soignants « médicaux ». »

### ► L'instance de régulation et de contrôle

Durant les débats, les participants se sont interrogés sur la nécessité d'une régulation et d'un contrôle des actes d'euthanasie et de SMA dans l'hypothèse d'une légalisation ainsi que sur la composition d'une instance chargée de cette régulation et sur l'échelle territoriale qui serait adaptée à ces missions.

## C. Où ?

Les échanges ont mis en lumière que, si l'euthanasie était rendue possible en France, il serait indispensable de créer une instance de suivi, de contrôle et d'évaluation qui permettrait de sécuriser le processus, de garantir une bonne régulation et d'éviter les dérives.

« *Il est indispensable de mettre en place une réelle instance de suivi et de contrôle qui n'est pas définie pour le moment.* »

*La commission de contrôle aura un rôle majeur, il faudra faire attention aux convictions des personnes la composant.* »

Le temps de la réflexion devra être pris pour composer au mieux cette instance : les participants ont abordé le fait que s'il est évident que des soignants doivent y siéger, il est également possible - et probablement nécessaire - d'y inclure des représentants d'usagers et d'associations afin d'aboutir à une certaine mixité des profils.

Cela pourrait prendre la forme d'une commission restreinte en nombre de parties prenantes, qui aurait accès aux dossiers retraçant le cheminement du patient et la procédure suivie par les soignants et permettant d'apprécier rétrospectivement, en toute transparence, les éléments ayant amené à ce dernier acte. Il faudra garder à l'esprit de bien encadrer les pratiques de cette instance vis-à-vis du secret médical. Par ailleurs, la question de l'échelle territoriale à laquelle placer cette instance a été posée : quelle échelle est la plus adaptée pour mener à bien ces missions (nationale, régionale) ? Il faudra étudier en amont ces possibilités afin que le niveau territorial choisi et la composition de cette instance soient adaptés au mieux aux enjeux et aux compétences qui lui seront attribuées.

Le lieu de la mort a été évoqué. Il pourrait intervenir à l'hôpital, à domicile, au sein de maisons spécialisées, d'associations agréées.

Le groupe a mis en avant qu'au cours des débats, c'est souvent d'un décès en institution dont il était question. Il lui a semblé important de laisser la possibilité et le choix à la personne de mourir où elle le souhaite et notamment à domicile ou en EHPAD.

Toutefois, en se basant notamment sur le groupe de travail mené sur la question du « mourir à domicile »<sup>33</sup> nous avons constaté que des inégalités sociales, économiques et territoriales étaient présentes au sujet de la possibilité du mourir à domicile. Si une loi sur l'euthanasie devait être votée il est probable que ces mêmes inégalités se retrouvent. Cela pose donc la question des possibilités actuelles de la mise en œuvre d'une telle loi ? Si une loi sur l'euthanasie passait, il faudrait anticiper la mise en pratique afin qu'elle soit, dans les faits, correctement applicable à domicile et réfléchir sur les moyens qui pourront être mis en place et permettront une prise en charge au plus proche de ce que souhaite le patient : moyens matériels, humains et financiers mais aussi organisation de la prise en charge financière par l'assurance maladie quel que soit le lieu du décès par euthanasie ou SMA.

Au regard des différentes phases et délais à respecter détaillés dans la proposition de loi, certains participants se sont questionnés : cette procédure et ces délais semblent difficiles à respecter dans les cas d'urgence et pour une prise en charge à domicile.

Les procédures actuelles sur la sédation profonde et continue jusqu'au décès sont déjà compliquées à mettre en œuvre au domicile et à l'hôpital donc l'autorisation de l'euthanasie risque de les complexifier davantage.

## D. Avec qui ?

Les échanges ont mis en avant la présence de différents acteurs à prendre en compte dans un processus d'euthanasie. Le patient doit rester à tout prix au centre et c'est d'abord sa décision qui doit faire foi. Tout part de la demande du patient et tout s'arrête à la demande du patient également. Cela doit être discuté entre les proches et le patient si cela est possible et ensuite entre patient, famille et médecin. Les participants ont trouvé nécessaire de prendre en compte le ressenti de la famille et des proches face à ce qu'il se passe, les accompagner et les associer à la décision et à la mise en œuvre quand cela est possible et souhaité par le patient.

“ La demande de mort du patient peut être vécue comme un abandon de la part de certaines familles. ”

Il a été évoqué plus haut que certains soignants ont témoigné d'un besoin de prise en compte de leur souffrance, des difficultés qu'ils pourraient rencontrer sur la mise en œuvre d'un choix d'euthanasie. Dans le cadre d'une telle loi, il ne faut pas oublier que si c'est la décision du patient qui prime, l'ensemble des acteurs : soignants médicaux ou non, proches, bénévoles, associations, représentants des cultes, etc. doivent être associés, à des degrés variables selon les situations. Ainsi, tous doivent être impliqués dans le processus de cheminement, de la décision du patient à la mise en œuvre.

Il faut tenir compte du fait que, pour une personne, le choix des conditions précises de sa mort puisse être influencé par l'accompagnement de sa fin de vie. A ce titre, il est indispensable d'arriver à identifier la période de la

fin de la vie pour que des choix puissent être faits sans précipitation, c'est à dire anticiper sa fin de vie et donner les moyens aux équipes médicales de répondre à la demande du patient.

“ Pour quelqu'un à qui on annonce une maladie grave, on n'aborde pas forcément la fin de la vie mais la fin d'une vie, et on le fait basculer dans un inconnu, on fait émerger chez lui un certain type de représentations alimenté par son vécu : il faut prendre le temps du cheminement pour qu'il puisse passer à une autre étape de sa vie, la fin de vie. ”

Les débats ont souligné l'importance du processus qui amène à l'acte d'euthanasie ou de SMA. Ce processus doit avoir lieu, sous forme d'un cheminement long par étapes, qui passe par la demande, une information sur la procédure, des échanges, une prise de conscience et une acceptation de la décision. Plusieurs catégories de personnes entourant le patient pourraient témoigner par des écrits (médecin, équipe médicale, famille, proches, etc.) s'il n'y a pas eu de directives anticipées formalisées et que la personne n'est plus en mesure d'exprimer sa volonté. Ces directives pourraient alléger le poids de la décision sur les proches. Elles pourraient être opposables à la décision médicale en tant que la dernière expression de la volonté écrite, ou même être rapportées au nom de la personne de confiance et permettant d'autoriser euthanasie ou SMA.

Une partie du groupe a fait part de sa crainte concernant la dégradation de la relation entre le patient et le médecin. Un changement de loi pourrait rétablir la confiance des patients quant au respect de leur demande. Des participants ont en effet témoigné d'un manque de confiance :

*“Aujourd'hui il y a déjà une méfiance par rapport au monde médical, en particulier des personnes âgées. Ils doutent que la fin de vie soit satisfaisante. Certains ont peur d'entrer à l'hôpital et de ne pas y être compris ou entendus sur leur volonté de mort parce que ce n'est pas autorisé.”*

D'un autre point de vue, si on donne au médecin le droit de mort sur son patient, on peut craindre des attaques juridiques accrues et une judiciarisation des relations avec les équipes soignantes. La relation risque d'être affaiblie pour certains cas avec la famille, les proches qui seraient dans une position de suspicion en cas de décès du patient.

## Pour conclure

La réflexion citoyenne organisée par l'EREN sur l'euthanasie et le suicide médicalement assisté est partie de cette question : faut-il légaliser l'euthanasie ?

Après l'apport de quelques éléments de cadrage sur les principaux enjeux du débat et les éléments législatifs et réglementaires, les échanges du groupe se sont orientés sur des questions de définition des termes du débat.

Il est apparu que plusieurs termes posaient question – en particulier « qu'est-ce que la fin de vie ? », « l'euthanasie est-elle un soin ? » - et que les réponses ne faisaient pas consensus, ce qui par conséquent n'aidait pas à avancer sur la question principale.

Les participants se sont interrogés majoritairement sur deux cas de figure tout au long de ces ateliers :

Quelles sont les possibilités données par la loi actuelle et quelles sont ses limites ? Veut-on aller au-delà du cadre de la loi Claeys-Léonetti en vigueur ? Qu'est-ce que cela implique ?

Si on se place dans l'hypothèse d'un changement de la loi qui permettrait aux personnes qui le souhaitent de mourir grâce à une assistance de la médecine, quelles en seraient les modalités et l'organisation pratique ?

Les échanges d'opinions très diverses ont pu se faire dans le respect et l'écoute réciproque et ont permis d'aborder des points de consensus et des points encore sujets à discussion.

### ► Les points de consensus du débat citoyen

Dans sa réflexion sur la fin de la vie, l'ensemble des participants a souligné l'importance de l'écoute du patient (et aussi de ses proches), le respect de sa volonté de fin de vie et son accompagnement dans la dignité et l'humanité par le corps médical et paramédical. Des améliorations sont à apporter à la prise en charge globale de cette période de l'existence car le groupe a entendu trop souvent que la France est un pays où on « meurt mal ».

Les participants ont repéré plusieurs axes d'amélioration nécessaires pour aller vers de meilleures conditions d'accompagnement de la fin de vie :

► Tout d'abord les participants ont souligné qu'il est indispensable de lever le tabou qui existe autour de la mort, afin qu'elle puisse être mieux accompagnée. L'information sur les outils légaux (directives anticipées et personne de confiance) mis en place pour faciliter la prise en charge de cette période souvent éprouvante devrait être développée.

► Les débats ont ensuite amené le groupe à considérer qu'au regard des inégalités territoriales persistantes, l'offre de soins palliatifs sur le territoire national et en Normandie devrait encore être renforcée et que le fait d'une potentielle autorisation de l'euthanasie ne devrait en aucun cas s'y substituer. Le groupe s'est accordé sur le fait qu'il est indispensable que les efforts déjà en cours

soient poursuivis dans le domaine des soins palliatifs, des ressources humaines et des moyens matériels non seulement pour la prise en charge actuelle mais aussi en prévision de l'augmentation des besoins liée au vieillissement de la population à l'hôpital, en institution et à domicile. Cela implique un renforcement des équipes d'HAD, des équipes mobiles de soins palliatifs, des formations à la prise en charge des sédations profondes et continues maintenues jusqu'au décès et sur l'accompagnement de fin de vie dans son ensemble.

▷ Enfin les participants ont identifié qu'un accompagnement accru et un soutien de l'ensemble des soignants (médicaux ou non-médicaux), des patients et de leur famille était nécessaire. Cela pourrait être organisé au cours d'un processus long prenant le temps de l'information, de l'échange et du partage des modalités de la prise en charge puis du soutien après le décès, dans la mesure où l'évolution de l'état du patient donne la possibilité de prendre le temps de ce processus.

### ► Les principales divergences d'opinions relevées

▷ Sur la question : faut-il légaliser l'euthanasie, trois grands types de réponses ont été données par les participants.

Oui il faut légaliser : on voit que dans les pays qui ont légalisé cela fonctionne bien, c'est nécessaire car en France des euthanasies « déguisées » existent, avec le risque de dérives que cela implique en l'absence de protocoles ou de contrôles.

Non, mais... : il ne faut pas aller jusqu'à légaliser le droit d'aider à mourir, mais il faut inscrire dans la loi une tolérance des euthanasies d'exception destinées aux cas les plus extrêmes.

Non, il ne pas légaliser : ce n'est pas moralement acceptable. On ne doit pas inscrire dans une loi le droit de donner la mort, quand bien même cela ne concernerait que les médecins.

▷ Les « pour » revendiquent en général la liberté de décider pour soi-même : la capacité d'autodétermination de chacun et le respect de ses volontés allant jusqu'à choisir le moment, la manière et le lieu de sa mort, par expression orale ou formalisée par écrit. Les « contre » mettent en garde sur le fait que cet acte est irréversible et ne doit pas être autorisé vu la fréquente ambivalence des patients. Les « contre » ont aussi abordé l'interdit - de décider de sa mort ou de donner la mort - qu'il soit culturel ou religieux, le fait que la légalisation n'apportera qu'une réponse partielle qui concernera une minorité de cas, laissant une partie des patients sans solution.

▷ Le débat est revenu plusieurs fois sur la question du soin : l'euthanasie et le SMA peuvent-ils en faire partie ? Pour une part, il est impossible de les considérer comme des actes de soin car ils aboutissent à la mort qui est précisément le contraire de ce que le soignant cherche pour son patient. Pour l'autre part, si c'est le souhait du patient lui-même lorsqu'il souffre et qu'il n'a pas d'autres alternatives susceptibles de l'amener vers une amélioration de sa santé, cela devrait être le dernier soin qu'on puisse lui administrer. De ce point du débat découlent les réponses à d'autres questionnements parallèles notamment : qui peut faire l'acte d'euthanasie ? Sa prise en charge globale doit-elle être confiée aux services de soins palliatifs ?

► Dans l'hypothèse de l'ouverture du droit à l'euthanasie, les débats se sont tournés vers les différents critères d'accès, qui ne font pas l'unanimité. Le modèle belge a, par exemple, été évoqué par certains comme une bonne option : la possibilité d'euthanasie est donnée aux personnes malades de façon incurable et en fin de vie, précédée d'un processus long d'échanges et de réflexions encadré par un médecin. Le risque de dérives a été évoqué par d'autres, penchant plutôt pour une ouverture à des cas très précis, avec un contrôle effectué par une instance dédiée. D'autres encore étaient pour laisser le choix aux personnes de pouvoir mettre fin à leur vie dans la mesure où elles ne considèreraient pas qu'elle vaille la peine d'être vécue dans des conditions dégradées.

### ► Les effets du débat, retour d'expérience des participants...

Lors des débats, plusieurs participants ont témoigné de l'évolution de leur opinion au cours de ces échanges. Ainsi, il a semblé intéressant pour l'EREN de recenser les impressions de tous les participants à propos des effets du débat sur leurs points de vue de départ. Pour cela, un questionnaire leur a été transmis.

La majorité des répondants a indiqué que l'apport de connaissances leur a permis de mieux comprendre les enjeux du sujet, de développer les arguments pour étayer leur point de vue, de connaître davantage le cadre légal actuel et la proposition de changement de loi.

Si la majorité des répondants estime que les débats ont eu un effet sur leur opinion, il apparaît qu'aucun d'entre eux n'a radicalement changé d'opinion à la suite des échanges, quel que soit leur position avant les débats. Cependant, plusieurs d'entre eux ont affirmé qu'ils avaient eu l'effet de nuancer leurs positions de départ.

“ J'étais pour à 100% la mise en place d'une loi autorisant l'euthanasie ou le suicide médicalement assisté [...] Mon avis est qu'il est plus important de mettre des moyens pour développer les services palliatifs en France plutôt que de faire passer une loi, sans être sûr qu'elle pourrait être appliquée dans des bonnes conditions et avec l'assurance de respecter les choix des patients et la déontologie des médecins et du corps médical qui en auraient la responsabilité. ”

“ J'étais formellement contre l'euthanasie au début mais finalement quand on met au centre le cheminement et la décision personnelle, agir pour soi, si le cheminement est bien mené (dialogue avec les médecins, la famille et les proches) en utilisant les outils pronostiques, si c'est pour ceux qui le veulent, dans la cadre d'un vrai cheminement pourquoi pas arrêter plus tôt. ”

“ Avant les débats il me semblait évident qu'il fallait laisser le choix aux personnes mais avec les différentes interventions j'ai revu ces positions. Ma crainte est qu'on légalise trop vite et que ce soient des budgets en moins pour le palliatif. Que la légalisation donne un outil supplémentaire pour couper des budgets du palliatif. Il y a besoins de formation, de ressources humaines. ”



“ Il serait préjudiciable et dangereux de légiférer [...] Il existera toujours des cas pour lesquels la loi est insuffisante [...] Pour ces cas exceptionnels, il pourrait y avoir un aménagement de la loi avec la possibilité de mesures d'exceptions. ”

“ Les discussions partagées dans ces ateliers m'ont ouvert les yeux sur les dérives possibles qu'ouvrirait une légalisation de l'euthanasie. ”

“ Au fil de nos échanges, alors que jusqu'à là opposé au SMA, je ne cache pas m'être interrogé sur la possibilité d'un ultime recours au SMA [...] notamment face à des douleurs réfractaires insupportables. ”

Un professionnel de santé a déclaré que ces débats avaient permis d'améliorer sa pratique de l'accompagnement de la fin de vie et d'aborder plus facilement le sujet de la mort avec ses patients.

“ [Les informations apportées durant les échanges] ont renforcé mes pratiques de prises en charge de fin de vie : relation intime et profonde entre le patient, sa famille et l'équipe médicale. Elles m'ont aidé à en parler plus librement avec les patients. ”

Ces retours d'expérience sont positifs pour l'EREN car les débats ont été ressentis globalement comme ouverts et respectueux de tous les points de vue. Ils ont également permis d'enrichir et de développer la réflexion citoyenne dans son ensemble sur ce sujet complexe qu'est la question de l'euthanasie et du suicide médicalement assisté.

# Notes

- 1 SFAP, « Définition et organisation des soins palliatifs en France », disponible en ligne : <https://www.sfap.org/rubrique/definition-et-organisation-des-soins-palliatifs-en-france> « Les soins palliatifs sont des soins actifs délivrés dans une approche globale de la personne atteinte d'une maladie grave, évolutive ou terminale. L'objectif des soins palliatifs est de soulager les douleurs physiques et les autres symptômes, mais aussi de prendre en compte la souffrance psychique, sociale et spirituelle. »
- 2 CCNE, « Le CCNE se saisit de la question de la fin de vie », communiqué de presse du CCNE, 25 juin 2021
- 3 EREN, « Enjeux éthiques de la fin de vie et du mourir à domicile », 2021, disponible en ligne : <https://www.espace-ethique-normandie.fr/9119/>
- 4 EREN, « Les Directives Anticipées - opportunité ou injonction ? », octobre 2019, disponible en ligne : <https://www.espace-ethique-normandie.fr/9089/>
- 5 EREN, « Faut-il légaliser l'euthanasie ? », webinaire du 27 septembre 2021, disponible en ligne : <https://www.youtube.com/watch?v=AbDQw7kLTG0>
- 6 Damas, François. La mort choisie. Comprendre l'euthanasie et ses enjeux. Mardaga, 2020
- 7 Gailly, Pierre-Antoine. Fin de vie, la France à l'heure des choix, Avis du Conseil économique, social et environnemental, 10 avril 2018, disponible en ligne : [https://www.lecese.fr/sites/default/files/pdf/Avis/2018/2018\\_10\\_fin\\_vie.pdf](https://www.lecese.fr/sites/default/files/pdf/Avis/2018/2018_10_fin_vie.pdf)
- 8 Centre National des soins palliatifs et de la fin de vie, « La sédation profonde et continue jusqu'au décès », page consultée le 14 mars 2022, disponible en ligne : <https://www.parlons-fin-de-vie.fr/je-minteresse-a-la-fin-de-vie/la-sedation-profonde-et-continue-jusquau-deces/> « La sédation profonde et continue jusqu'au décès est un nouveau droit, sous conditions, introduit par la loi du 2 février 2016. Elle consiste à endormir profondément une personne atteinte d'une maladie grave et incurable pour soulager ou prévenir une souffrance réfractaire. Elle est associée à une analgésie et à l'arrêt des traitements de maintien en vie. »
- 9 C'est ce qu'on nomme aussi « double effet ».
- 10 EREN, « Éthique, Morale, Déontologie & Loi », mai 2021, disponible en ligne : <https://www.espace-ethique-normandie.fr/10673/>
- 11 IFOP pour l'ADMD, « Le regard des Français sur la fin de vie », avril 2021, disponible en ligne : <https://www.ifop.com/wp-content/uploads/2021/04/118043-Rapport-ADMD.pdf>
- 12 SFAP, « Consultation nationale – Synthèse pour le congrès de Valenciennes », septembre 2021, disponible en ligne : [https://www.sfap.org/system/files/210914\\_sfap\\_consultation\\_nationale\\_presentation\\_valenciennes\\_vf.pdf](https://www.sfap.org/system/files/210914_sfap_consultation_nationale_presentation_valenciennes_vf.pdf)
- 13 IFOP pour l'ADMD, « Le regard des Français sur la fin de vie », avril 2021, disponible en ligne : <https://www.ifop.com/wp-content/uploads/2021/04/118043-Rapport-ADMD.pdf>
- 14 IFOP pour Soulager mais pas tuer, « Les Français et la fin de vie », mars 2021, disponible en ligne : <https://www.ifop.com/wp-content/uploads/2021/03/117962-Soulager-mais-pas-tuer-R%C3%A9sultats.pdf>
- 15 Insee, « Tableaux de l'économie française – Population par âge », édition 2020, 27/02/2020, disponible en ligne : <https://www.insee.fr/fr/statistiques/4277619?sommaire=4318291> « Selon le scénario central des projections de population publiées par l'Insee en 2016, [...] la quasi-totalité de la hausse de la population d'ici 2070 concernerait les personnes âgées de 65 ans ou plus, avec une augmentation particulièrement forte pour les personnes de 75 ans ou plus. Jusqu'en 2040, la proportion des personnes de 65 ans ou plus progresserait fortement : à cette date, plus d'un habitant sur quatre aurait 65 ans ou plus. Cette forte augmentation est inéluctable et résulte majoritairement de l'amélioration de l'espérance de vie qui s'est déjà produite, ainsi que de l'arrivée dans cette classe d'âge de toutes les générations issues du baby-boom. Après 2040, la part des 65 ans ou plus continuerait à progresser mais plus modérément. En 2070, leur part pourrait atteindre 28,7 % . »

- 16 Ministère des Solidarités et de la Santé, « Le plan national développement des soins palliatifs et accompagnement de la fin de vie 2021-2024 », version du 28 janvier 2022, disponible en ligne : <https://solidarites-sante.gouv.fr/soins-et-maladies/prises-en-charge-specialisees/les-soins-palliatifs-et-la-fin-de-vie/article/le-plan-national-developpement-des-soins-palliatifs-et-accompagnement-de-la-fin>
- 17 EREN, « Enjeux éthiques de la fin de vie et du mourir à domicile », 2021, disponible en ligne : <https://www.espace-ethique-normandie.fr/9119/>
- 18 République française, Loi n° 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs, disponible en ligne : <https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000000212121/>
- 19 Pour en savoir plus, consulter le dossier de l'EREN sur « Enjeux éthiques de la fin de vie et du mourir à domicile » <https://www.espace-ethique-normandie.fr/9119/>
- 20 République française, Loi n° 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs, disponible en ligne : <https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000000212121/>
- 21 Swissinfo.ch, Clare O'Dea, « Assistance au suicide : une capsule qui fait bien des remous », disponible en ligne : <https://www.swissinfo.ch/fre/l-assistance-au-suicide-en-quelques-clics-et-sans-intermediaires/47143932>.
- 22 Conseil National de l'Ordre des Médecins, « Le serment d'Hippocrate », disponible en ligne : <https://www.conseil-national.medecin.fr/medecin/devoirs-droits/serment-dhippocrate>
- 23 « Aptitude à jouir des droits dont on est titulaire et à les exercer », Annick Batteur, « Droit des personnes, des familles et des majeurs protégés », L.G.D.J., 2021
- 24 République française, Loi n°2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie
- 25 Centre National des soins palliatifs et de la fin de vie, « L'obstination déraisonnable », page consultée le 14 mars 2022, disponible en ligne : <https://www.parlons-fin-de-vie.fr/je-minteresse-a-la-fin-de-vie/lobstination-deraisonnable/> L'obstination déraisonnable (anciennement appelée acharnement thérapeutique) est le fait de pratiquer ou d'entreprendre des actes ou des traitements alors qu'ils apparaissent inutiles, disproportionnés ou n'ayant d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie. .
- 26 Commission des affaires sociales du Sénat, « Rapport d'information pour des soins palliatifs accessibles à tous : former, anticiper, accompagner », Rapport d'information n° 866 (2020-2021) – 29 septembre 2021, disponible en ligne : <https://www.senat.fr/rap/r20-866/r20-866-syn.pdf>
- 27 EREN, « Enjeux éthiques de la fin d vie et du mourir à domicile », 2021, disponible en ligne : <https://www.espace-ethique-normandie.fr/9119/>
- 28 République française, Loi n° 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs, disponible en ligne : <https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000000212121/>
- 29 Commission des affaires sociales du Sénat, « Rapport d'information pour des soins palliatifs accessibles à tous : former, anticiper, accompagner », Rapport d'information n° 866 (2020-2021) – 29 septembre 2021, disponible en ligne : <https://www.senat.fr/rap/r20-866/r20-866-syn.pdf>
- 30 I.B. point sur Les questions relatives à la fin de vie et à la mort viennent modifier les pratiques médicales habituelles
- 31 Sentiments contradictoires face à la mort.
- 32 République française, Article R4127-47 du Code de la santé publique, disponible en ligne : [https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article\\_lc/LEGIARTI000006912913](https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article_lc/LEGIARTI000006912913) « Quelles que soient les circonstances, la continuité des soins aux malades doit être assurée. Hors le cas d'urgence et celui où il manquerait à ses devoirs d'humanité, un médecin a le droit de refuser ses soins pour des raisons professionnelles ou personnelles. S'il se dégage de sa mission, il doit alors en avertir le patient et transmettre au médecin désigné par celui-ci les informations utiles à la poursuite des soins. »
- 33 Pour en savoir plus, consulter le dossier de l'EREN sur « Enjeux éthiques de la fin de vie et du mourir à domicile » <https://www.espace-ethique-normandie.fr/9119/>

# Les ateliers citoyens de l'EREN

---

- ▶ 2019 / Les directives anticipées : opportunité ou injonction ?
- ▶ 2021 / Enjeux éthiques de la fin de vie et du mourir à domicile
- ▶ 2021 / Vaccination et COVID

Toutes les synthèses des ateliers citoyens peuvent être téléchargées sur le site de l'EREN.







**Espace de Réflexion Ethique de Normandie**

**[www.espace-ethique-normandie.fr](http://www.espace-ethique-normandie.fr)**

**Tel. 02 31 56 82 49**

**[eren@unicaen.fr](mailto:eren@unicaen.fr)**

