

5 DÉCEMBRE 2024, ATELIER LÉGISLATIF CITOYEN – Le libre choix de la fin de vie**Table des matières**

I.	INTRODUCTION : L'AIDE À MOURIR, QU'EST-CE QUE C'EST ?.....	2
II.	DES SOINS PALLIATIFS À « LA LIBERTÉ DE DISPOSER DE SA MORT ».....	4
	A. Bref aperçu de la législation au début des années 2000	4
	B. Évolution chronologique jusqu'en 2024.....	5
	C. Le tournant 2024-2025.....	5
III.	DES POINTS DE VUE MULTIPLES	7
	A. L'évolution de l'opinion publique	7
	B. Réactions philosophiques et académiques : <i>ethos</i> , représentations sociales et culturelles	9
	C. Dans la sphère médicale	10
	1. Le serment d'Hippocrate.....	10
	2. La réalité du quotidien des soignants	11
	D. Aperçu géographique de la question de la fin de vie en Europe.....	12
	1. États membres de l'Union européenne : législation et jurisprudence.....	12
	2. Pays européens hors Union européenne : législation et jurisprudence.....	13
	3. La position française : une proposition de loi à la croisée des modèles étrangers et des spécificités nationales	14
IV.	LES AFFAIRES JUDICIAIRES	15
V.	LES ZONES GRISES	16
	A. Répercussions économiques.....	16
	B. Débat autour de l'eugénisme.....	17
VI.	ANALYSE DE LA PPL N°204 A LA LUMIÈRE DES RETOURS DES MEMBRES DE LA SOCIÉTÉ CIVILE DURANT L'ATELIER LÉGISLATIF CITOYEN DU 5 DÉCEMBRE 2024	17
VII.	CONCLUSION.....	20
VIII.	BIBLIOGRAPHIE	21
IX.	ANNEXES	23
	A. Sommaire étude de l'IFOP sur la fin de vie pour l'ADMD.....	23
	B. Déclaration du Pacte progressiste sur la fin de vie	24
	C. Cartographie de la législation « fin de vie » en Europe	25

I. INTRODUCTION : L'AIDE À MOURIR, QU'EST-CE QUE C'EST ?

L'expression « aide à mourir » désigne en France l'ensemble des pratiques visant à permettre à une personne en fin de vie de mettre fin à ses souffrances de manière assistée. Depuis plusieurs années, cette question est au coeur des débats publics, et notamment portée par le député de la première circonscription de la Charente-Maritime Olivier Falorni. Cette proposition de loi vise à légaliser l'assistance médicale à mourir, une démarche qui permettrait à une personne souffrant de manière insupportable et incurable de recevoir un accompagnement médical pour mettre fin à sa vie, sous certaines conditions strictes. Ce texte suscite de vives discussions éthiques et juridiques, marquant une étape importante dans les débats sur la fin de vie en France. Un débat que nous allons enrichir ensemble aujourd'hui à travers cet Atelier législatif citoyen.

Olivier Falorni travaille sur la question de la fin de vie depuis les années 2010, ayant déposé plusieurs propositions de loi sur ce sujet. Le travail sur la proposition de loi concernant l'aide à mourir, qu'il porte aujourd'hui, a été interrompu par la dissolution de l'Assemblée nationale en juillet 2024. Avant cela, il était rapporteur d'un projet de loi gouvernemental élaboré suite au revirement du Comité Consultatif National d'Éthique (CCNE) en septembre 2022, qui s'était prononcé en faveur d'une aide active à mourir. Ce projet avait été soutenu par Emmanuel Macron, qui avait annoncé un texte législatif sur la fin de vie après la clôture de la Convention citoyenne en 2023.

Enregistré par la Présidence de l'Assemblée nationale le 17 septembre 2024, le texte déposé par Olivier Falorni comporte 40 articles. Les 20 premiers sont consacrés au titre I : « Garantir les soins palliatifs et renforcer les soins d'accompagnement et les droits des personnes malades partout sur le territoire », tandis que les 20 autres portent sur le titre II : « Aide à mourir ».

Après la dissolution de l'Assemblée, ce travail a pris la forme de cette nouvelle proposition de loi, qui sera examinée à l'Assemblée nationale début février 2025, poursuivant ainsi les débats sur l'accompagnement de la fin de vie en France.

Lexique : quelques définitions essentielles

Soins palliatifs : soins actifs délivrés dans une approche globale de la personne atteinte d'une maladie grave, évolutive, ou terminale. Leur objectif est de soulager la douleur et les symptômes, mais aussi de prendre en compte la souffrance psychologique, sociale et spirituelle du patient. Ils s'adressent au malade, à la famille et à ses proches. En moyenne, seules 20% des personnes qui devraient en bénéficier y ont accès. C'est une inégalité non éthique d'accès aux soins.

Obstination déraisonnable : elle est réprouvée depuis le XVI^e siècle, et par le Code de la santé publique, rappelée par la Loi Leonetti. Elle est le recours à des soins inutiles et disproportionnés par rapport à un état clinique donné et/ou visant au maintien de la vie dans des conditions insupportables et/ou ne prenant pas en compte l'avis du malade.

Collégialité : temps de discussion collective entre le médecin responsable du patient et l'équipe soignante afin d'éclairer son jugement avant qu'il ne prenne une décision de limitation, d'arrêt ou de poursuite d'un traitement lors d'une affection grave.

Personne de confiance : toute personne majeure peut désigner une personne de confiance, membre de sa famille, proche ou médecin traitant. Sa désignation par écrit, révocable à tout moment, relève de la seule décision du patient et n'est pas obligatoire. Elle est le témoin de la parole et des souhaits du patient lors de décisions de limitation ou d'arrêt de traitement.

Directives anticipées : toute personne majeure a la possibilité de rédiger des directives anticipées pour le cas où elle serait un jour hors d'état d'exprimer sa volonté. Elles indiquent ses souhaits relatifs à sa fin de vie concernant les conditions de limitation ou de l'arrêt du traitement. Elles sont valables pendant un délai de trois ans après leur émission, puis renouvelables ou révocables. Elles sont en libre disposition sur le site du ministère de la Santé. https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/2023_04_modele_directives_anticipees.pdf

Mandat de protection future : Il permet à toute personne majeure (appelée *mandant*) de désigner à l'avance une ou plusieurs personnes (appelées *mandataire*) pour la représenter le jour où elle ne sera plus en capacité de gérer ses intérêts. Il est un contrat entre la personne à protéger et la personne qui va lui apporter de l'aide. Le mandat peut prendre la forme d'un acte sous signature privé, Acte rédigé et signé par des particuliers, sans la présence d'un notaire (par exemple, un contrat) ou d'un acte notarié.

Sédation : administration de médicaments qui ont un effet sédatif, voire anesthésique pouvant entraîner un sommeil ou un coma médicamenteux, et analgésiques dont un des effets secondaires est la dépression respiratoire. Utilisée pour soulager la douleur physique, la souffrance psychologique, l'anxiété et l'agitation, elle est un support thérapeutique usuel en réanimation pour des périodes parfois courtes. La sédation est dite terminale lorsqu'elle plonge un patient dans l'inconscience jusqu'à la mort dont elle peut accélérer la survenue par dépression respiratoire. C'est ce qu'on appelle le double effet.

Agonie : moment particulier de la vie où la mort est inéluctable et imminente, sans retour en arrière possible.

Euthanasie : geste entraînant la mort d'un patient, en accord avec l'expression répétée de sa volonté, effectué le plus souvent par un soignant, par administration directe de substances létales. Interdite en France car considérée comme homicide volontaire, elle est autorisée parmi certains pays européens comme les Pays-Bas, le Luxembourg, la Belgique et la Suisse.

Suicide assisté : au moment qu'il a choisi, en pleine conscience et autonomie, le patient s'autoadministre la potion létale fournie par un tiers. L'acte est dit « assisté » parce qu'il suppose le recours à une personne compétente pour préparer les drogues nécessaires à l'arrêt de la vie. En France, si le suicide n'est pas pénalisé, la provocation au suicide est un délit de non-assistance à personne en danger. Le suicide assisté est donc interdit. Il est par contre autorisé dans plusieurs États des États-Unis.¹

¹ Haut Conseil de la santé publique (HCSP). (Décembre 2014). *Comprendre la fin de vie : représentations sociales et culturelles*.

II. DES SOINS PALLIATIFS À « LA LIBERTÉ DE DISPOSER DE SA MORT »²

A. Bref aperçu de la législation au début des années 2000

Jusqu'aux années 2000 : Le débat sur la fin de vie était largement dominé par des considérations éthiques et religieuses. Les pratiques de soins palliatifs commençaient à se développer, mais peu de lois régissaient l'accompagnement des patients en fin de vie.

Puis, sur la fin de vie, nous avons eu successivement :

- **La première loi Kouchner du 9 juin 1999** qui garantit l'accès aux soins palliatifs : *« toute personne dont l'état le requiert a le droit d'accéder à des soins palliatifs et à un accompagnement »*. Malheureusement, même s'il y a eu des progrès, 15 ans plus tard cela relève toujours du vœu pieux puisqu'on estime qu'une personne sur deux nécessitant des soins palliatifs n'y a pas droit. Les soins palliatifs sont très peu développés dans les EHPAD (établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes) et très peu développés au domicile.
- **Puis la seconde loi Kouchner du 4 mars 2002** qui garantit l'accès à l'information : *« toute personne a le droit d'être informée sur son état de santé. Cette information porte sur les différentes investigations, traitements ou actions de prévention qui lui sont proposées, leur utilité... et sur les conséquences prévisibles en cas de refus »*. Cette loi instaure également la demande de consentement éclairé : *« aucun acte médical ni aucun traitement ne peut être pratiqué sans le consentement libre et éclairé de la personne et ce consentement peut être retiré à tout moment »*. La volonté exprimée par le patient prime donc sur sa santé. Il n'y a que deux exceptions à cette règle : l'urgence et le *patient « incapable »*. La deuxième loi Kouchner introduit enfin la notion de personne de confiance.
- Dernièrement **la loi Leonetti**, relative aux droits des malades et à la fin de vie, du **22 avril 2005**, prohibe l'obstination déraisonnable, accepte ce que l'on appelle le double effet : *« si le médecin constate qu'il ne peut soulager la souffrance d'une personne en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable qu'en lui appliquant un traitement qui peut avoir pour effet secondaire d'abrégé sa vie, il doit en informer le malade, la famille, ou, à défaut, ses proches. »* Elle accorde aux malades le droit de refuser tout traitement et instaure les directives anticipées, valables trois ans et modifiables à tout instant. M. Leonetti résume sa loi ainsi : *« respecter la vie, accepter la mort »*.

² Termes employés par Olivier Falorni – post Facebook du 4 mars 2024 en réaction à la constitutionnalisation de l'IVG en France.

B. Évolution chronologique jusqu'en 2024

Débat de 2012-2013

- **Révisions et demandes** : Une réflexion sur l'extension des droits des patients en fin de vie a émergé, notamment sur la question de l'euthanasie et du suicide assisté.
- **Consultations publiques** : Des consultations ont été menées pour recueillir l'avis des citoyens et des professionnels de santé sur ces questions.

Loi Claeys-Leonetti de 2016

- **Adoption** : En mars 2016, la loi Claeys-Leonetti a été adoptée, renforçant les droits des patients en fin de vie.
- **Nouveaux droits** : Elle a introduit des dispositions pour une fin de vie digne, en permettant notamment l'arrêt des traitements et en élargissant le recours à la sédation.
- **Directives anticipées** : Cette loi a également renforcé le poids des directives anticipées, permettant aux patients de faire connaître leurs souhaits.

Première PPL d'Olivier Falorni n° 288 (2017) – rejetée (*trois signataires*)

- **Porteur** : Olivier Falorni
- **Objet** : Légalisation de l'euthanasie et du suicide assisté.
- **Conséquence** : Rejetée par l'Assemblée nationale lors des débats en 2021, avec plus de **3 200 amendements** proposés.

Évolutions et débats depuis

- **En 2022**, le gouvernement a lancé des consultations pour évaluer la législation actuelle et envisager des évolutions possibles, témoignant de l'importance croissante de ces questions dans le débat public.
- Revirement en **septembre 2022** du **Comité Consultatif National d'Éthique (CCNE)** pour une « *aide active à mourir* » mêlant suicide assisté et euthanasie, une Convention citoyenne sur la fin de vie a été lancée. Animée par le Conseil Economique Social et Environnemental (CESE), elle a réuni 185 citoyens de décembre 2022 à avril 2023 et s'est prononcée en faveur du suicide assisté et de l'euthanasie, mais sans unanimité ni accord sur les modalités concrètes.
- Au lendemain de la clôture de la Convention, Emmanuel Macron annonçait un projet de loi sur la fin de vie d'ici à la fin de l'année 2023.
- En **décembre 2023**, un avant-projet, dévoilé dans les médias, évoque la légalisation du suicide assisté et l'euthanasie derrière l'expression « *aide à mourir* ».

C. Le tournant 2024-2025

- **16 janvier 2024** : post Facebook de O. Falorni « *Après un échange très positif, j'ai remis à Gabriel Attal la lettre transpartisane des députés sur la fin de vie. Le Président s'exprimera ce soir sur le sujet. 2024 doit être l'année du vote de cette grande loi de progrès qu'une immense majorité de Français attend !* »

- **8 mars 2024** : L'IVG entre dans la Constitution - réaction de O. Falorni sur Facebook : « *Aujourd'hui : garantir la liberté de disposer de son corps ; Demain: faire aboutir la liberté de disposer de sa mort* ».
- **12 mars 2024** : O. Falorni pose une Question au gouvernement (QAG) sur le thème de la fin de vie.
- **Avril 2024 : Projet de loi du gouvernement : PL n° 2462 : Porteur** : Gouvernement (suite aux pressions des parlementaires et aux consultations nationales) **Objet** : Projet de loi (PL) sur le renforcement des soins palliatifs. **Modalités : 24 avril** : issue d'une semaine très dense d'auditions passionnantes et enrichissantes qui s'est achevée par l'audition de la **Convention citoyenne CESE** sur l'accompagnement de la fin de vie, et un échange avec Emmanuel Macron. Mise en place d'une Commission spéciale sur l'accompagnement des malades et de la fin de vie.
- **Mai 2024** : Après 100h d'auditions et de débats, la commission spéciale a voté le PL Fin de vie. Il prévoit notamment le droit à une aide à mourir en cas d'affection grave et incurable en phase avancée ou terminale et de souffrances physiques et psychologiques réfractaires ou insupportables.

Rapporteur général : M. Olivier Falorni

« C'est pour moi une joie et un honneur d'avoir été choisi par mes collègues députés pour être le Rapporteur général du PL Fin de vie, après tant d'années d'engagement pour cette cause. Je sais par expérience l'importance de cette fonction et l'exigence qu'elle requiert. Je l'exercerai avec gravité, responsabilité et détermination afin d'œuvrer à la construction d'une grande loi républicaine de progrès et d'humanité, que tant de Français attendent. » (O. Falorni sur Facebook, 10 avril 2024).

Les députés ont débattu du projet de loi en première lecture jusqu'au **7 juin 2024**, avant que leurs travaux s'interrompent à la suite de la dissolution de l'Assemblée nationale.

Sur la première partie du texte, ils ont en particulier distingué les soins palliatifs des soins d'accompagnement, estimant que ces notions n'ont pas le même sens médicalement, ni la même portée.

Conséquence : Interrompu, non examiné avant la dissolution de l'Assemblée nationale.

- **Septembre 2024 : PPL n° 204 (220 signataires de 9 groupes, progrès considérable montrant l'évolution du débat public et du paysage politique)**

Porteur : Olivier Falorni ; annoncée le **19 juillet 2024**

Objet : Dépôt de la première PPL de la 17^{ème} législature pour relancer le débat sur l'euthanasie et le suicide assisté après la dissolution, et conserver les avancées du PL avorté.

Contenu de la proposition

- **Conditions d'accès** : La proposition établit des critères stricts permettant d'accéder à l'euthanasie ou au suicide assisté, notamment un diagnostic médical certifiant une maladie incurable et une souffrance physique ou psychique constante.
- **Procédure** : Un processus encadré par des médecins et des équipes spécialisées est proposé pour garantir le respect de la volonté du patient et de l'éthique médicale.

- **Réaction** : La proposition a suscité des réactions variées au sein de l'Assemblée nationale, avec des soutiens venant de différents partis politiques, mais aussi des oppositions basées sur des considérations éthiques et religieuses.

Conséquence : En attente d'examen et de débat par la nouvelle Assemblée nationale.

Le projet de loi abandonné réservait le suicide assisté aux personnes de plus de 18 ans vivant en France, souffrant d'une affection grave et incurable en phase avancée ou terminale, et éprouvant des souffrances physiques ou psychologiques insupportables. Seules les personnes aptes à exprimer leur volonté de manière libre et éclairée pouvaient y avoir accès. La possibilité d'une intervention par un tiers pour administrer la substance létale avait été retirée. O. Falorni a réintroduit ces dispositions dans sa nouvelle proposition de loi. En relançant ce texte, il cherche à éviter que les travaux de la précédente législature soient perdus. Toutefois, même s'il est examiné durant la XVIIe législature, il devra passer par un nouvel examen législatif complet, article par article puis en séance publique.

Aucun député du Rassemblement national n'a cosigné la PPL Falorni. Pour faire avancer son texte, O. Falorni pourrait le présenter lors d'une niche parlementaire, mais ces créneaux sont limités à une journée, ce qui complique l'examen d'un sujet aussi important. Une tentative similaire en 2021 avait échoué.

Le contexte politique semble également exclure la possibilité de transformer la proposition en projet de loi, c'est-à-dire qu'elle soit reprise par le gouvernement. Geneviève Darrieussecq, la ministre de la Santé, a été prudente, refusant de qualifier l'« aide à mourir » de « soin ».

Le gouvernement devra également faire face à des pressions, notamment de l'Association pour le droit de mourir dans la dignité (ADMD), qui exige une reprise rapide des débats.

- **Début Octobre 2024** : Déclaration de politique générale de M. Barnier

Le Premier ministre Barnier annonce qu'il reprendra le projet de loi fin de vie tel qu'il était au moment de la dissolution, se disant personnellement favorable au premier projet sans être forcément d'accord avec tous les amendements.

- **2025** : La PPL Falorni sera à l'ordre du jour de l'Assemblée **le 3 février 2025**.

III. DES POINTS DE VUE MULTIPLES

A. L'évolution de l'opinion publique

En 2012, l'Observatoire national de la fin de vie publie une analyse³ des questions liées à la fin de vie en France. Le rapport met en lumière plusieurs enjeux clés :

La place de la mort dans la société : L'article examine l'évolution des représentations de la mort, soulignant la médicalisation de la fin de vie et le recul de l'approche relationnelle des soins. Il met également en évidence la montée de l'individualisme, l'impact de la sécularisation, et la volonté croissante d'autonomie dans les choix en fin de vie.

L'opinion des Français sur la fin de vie : Les sondages montrent une méconnaissance importante de la loi Leonetti de 2005 sur l'obstination déraisonnable, ainsi

³ Schaerer, R. (2012). *L'Observatoire national de la fin de vie vient de publier son premier rapport. Analyse. Jusqu'à la mort accompagner la vie*, n° 109(2),

qu'une vision erronée de la solitude et de la souffrance en fin de vie. L'article souligne aussi l'importance du bénévolat et de l'accompagnement en soins palliatifs.

L'attitude vis-à-vis de l'euthanasie : L'opinion publique française montre un fort soutien à l'euthanasie, avec un **taux d'adhésion de 83 % en 2010**. Ce soutien est surtout motivé par la souffrance insupportable, mais également par le caractère incurable de certaines maladies. Toutefois, l'Observatoire précise que l'opinion sur l'euthanasie est complexe et qu'elle ne résout pas toutes les questions relatives à la fin de vie.

La fin de vie dans le système hospitalier : Le rapport met en évidence la prépondérance des décès à l'hôpital, reflet d'une médicalisation excessive de la fin de vie et d'une difficulté à organiser les soins palliatifs à domicile et en maison de retraite. Il souligne également un sous-recours aux soins palliatifs malgré des besoins évidents.

Les soins palliatifs et la formation des professionnels : L'enjeu majeur est l'intégration des soins palliatifs dans l'ensemble du système de santé, afin que tous les professionnels, quel que soit le lieu de soins, puissent y être formés et compétents. L'article indique que, bien que les unités spécialisées en soins palliatifs existent, elles ne couvrent qu'une minorité des décès, d'où la nécessité de développer des équipes mobiles et de former davantage les acteurs de la santé.

En somme, dans les années 2010, l'Observatoire soulignait déjà la nécessité de mieux informer le public et les professionnels, d'améliorer la prise en charge en soins palliatifs, et de réfléchir à la législation sur la fin de vie en tenant compte des évolutions sociétales et des besoins des patients.

Aujourd'hui le débat sur la fin de vie ne se penche que sur une certaine mort : une mort réelle, biologique, celle que la médecine peut constater. Il révèle la valeur que l'on porte à des situations exceptionnelles où il ne reste presque plus rien, où les liens restants des patients avec le monde social sont menacés, mais tenus en haleine.

En 2022, une enquête de l'Institut français de l'opinion public (IFOP)⁴ révèle :

- 90% des Français sont favorables au recours à l'euthanasie
- 93% des Français de plus de 65 ans et plus sont favorables au recours à l'euthanasie
- 92% des électeurs de gauche sont favorables au recours à l'euthanasie
- 83% des électeurs Les Républicains sont favorables au recours à l'euthanasie
- 95% des électeurs du Rassemblement national sont favorables au recours à l'euthanasie
- 78% des catholiques pratiquants sont favorables au recours à l'euthanasie

-
- 85% des Français sont favorables au recours au suicide assisté
 - 85% des Français de plus de 65 ans et plus sont favorables au recours au suicide assisté
 - 87% des électeurs de gauche sont favorables au suicide assisté

⁴ IFOP. (2022, octobre). *Résultats de l'enquête réalisée pour l'Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité (ADMD) – octobre 2022.*

- 95% des électeurs de la majorité présidentielle sont favorables au suicide assisté
- 78% des électeurs Les Républicains sont favorables au suicide assisté
- 92% des électeurs du Rassemblement national sont favorables au suicide assisté
- 73% des catholiques pratiquants sont favorables au suicide assisté

Terminons avec un chiffre qui invite à la réflexion : **en 2035, 440 000 personnes auront besoin de soins palliatifs**. Une véritable politique publique est ô combien nécessaire.⁵

B. Réactions philosophiques et académiques : *ethos*, représentations sociales et culturelles

L'approche des sciences humaines replace la fin de vie dans une dimension sociale.

Une enquête intitulée « La fin de vie en France » et menée par l'INED (Institut national d'études démographiques) entre 2008 et 2010⁶, souligne le fait qu'une décision médicale a pu hâter la mort dans plus d'un décès sur deux. Les décisions en fin de vie sont souvent l'aboutissement d'un parcours de soins complexe ponctué par une succession d'actions menées par le corps médical.

La France est-elle très différente des autres pays européens en matière de prise en charge de la fin de vie ? La proportion de décès pour lesquels une décision a potentiellement ou certainement avancé le moment de la mort est dans la moyenne des autres pays européens. La France se situe cependant parmi les pays ayant un faible pourcentage d'administration de médicaments par un médecin visant à mettre délibérément fin à la vie (0,8%) bien en dessous des pays où l'euthanasie est légalisée (Belgique 3,8% et les Pays-Bas 3,1%).

D'autre part, aborder les représentations socio-culturelles de la fin de vie ne peut se faire sans étudier le concept de deuil. Introduite par Freud dans *Deuil et mélancolie* en 1915, l'expression « travail de deuil » remet radicalement en question la croyance traditionnelle selon laquelle la douleur provoquée par la mort d'un être cher s'altère progressivement avec le temps.⁷ L'emploi du mot « travail » indique la mise en œuvre d'un processus intrapsychique complexe et long. Transposant sur le plan psychologique le fait biologique de la mort, la disparition d'autrui est ressentie comme une blessure personnelle qui ne peut être dépassée que par un clivage relationnel entre le mort et ceux qui lui survivent, selon la psychanalyse.

Le cadre de la fin de vie semble ainsi instaurer une organisation particulière du deuil. La manifestation précoce de la mort dans le registre vital provoque un glissement conceptuel où le deuil n'attend plus le trépas pour surgir, il suppose une réconciliation de soi ; il conviendrait alors de réintégrer le temps de la fin de vie comme un moment qui reste encore à vivre.

⁵ Cour des comptes. (2023, juillet 5). *Les soins palliatifs en France : État des lieux et perspectives*.

⁶ Institut national d'études démographiques (INED). (2010). *Enquête sur la fin de vie en France (2008–2010)*. ID Ined IE0224.

⁷ Haut Conseil de la santé publique (HCSP). (Décembre 2014). *Comprendre la fin de vie : représentations sociales et culturelles*.

La fin de vie peut être pensée comme un temps nouveau dans la vie humaine. Sa place prépondérante fonde la nécessité de son évaluation et met inéluctablement au défi nos conceptions habituelles du deuil.

Un autre enjeu philosophique du suicide médicalement assisté est le concept d'autonomie. Il recouvre l'autonomie physique et psychique (capacité à prendre de bonnes décisions pour soi). L'autonomie entrecroise le droit, la psychiatrie et la philosophie.

Comment évaluer objectivement qu'une décision d'une personne atteinte de dépression voulant mourir est en effet autonome et non un symptôme pathologique ? Comment justifier d'aller contre le jugement de quelqu'un qui prétend être autonome dans sa volonté de mourir ?

D'un point de vue philosophique, le débat du suicide assisté coïncide avec une vision néolibérale de l'exigence d'élan individuel, de performance professionnelle et de contrôle de soi, c'est une forme de *management* existentiel comme on gérerait un capital. Un hypercontrôle qui peut s'étendre jusqu'à la conception de la mort.

C. Dans la sphère médicale

La question du suicide assisté soulève le paradoxe de la France qui valorise dans sa devise la liberté et la fraternité. Dans ce cas précis, ces valeurs peuvent s'opposer : la liberté justifie le suicide assisté ; la fraternité revendique avant tout l'attention à la souffrance de celui qui demande à mourir.

La question est de savoir si la société souhaite une France et une médecine française qui font passer la fraternité (donc le soutien psychologique et médical à celui qui dit vouloir mourir) avant sa volonté individuelle d'obtenir la mort.

Le choix de la coresponsabilité : à la lecture des textes juridiques, la fin de vie semble relever du cadre étroit de la responsabilité du médecin et du patient sur la base du principe de codécision (Code de la santé publique).

Entre éthique et déontologie, « le médecin n'a pas le droit de provoquer délibérément la mort »⁸. Toutefois, à la demande du malade ou de la personne de confiance qui le représente, le médecin depuis 2005, peut décider en son âme et conscience de ne pas entreprendre ou poursuivre un traitement qu'il considère comme inutile ou disproportionné.

La Constitution garantit à tous la protection de la santé.⁹

1. Le serment d'Hippocrate

Même s'il n'a pas de valeur juridique, le serment d'Hippocrate est considéré comme l'un des textes fondateurs de la déontologie médicale.

Voici le texte revu par l'Ordre des médecins en 2012.

« Au moment d'être admis(e) à exercer la médecine, je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité. Mon premier souci sera de rétablir, de préserver ou de promouvoir la santé dans tous ses éléments, physiques et mentaux, individuels et sociaux.

⁸ Article R4127-38 du Code de la santé publique

⁹ Article 12 du Préambule de la Constitution de 1946

Je respecterai toutes les personnes, leur autonomie et leur volonté, sans aucune discrimination selon leur état ou leurs convictions. J'interviendrai pour les protéger si elles sont affaiblies, vulnérables ou menacées dans leur intégrité ou leur dignité. Même sous la contrainte, je ne ferai pas usage de mes connaissances contre les lois de l'humanité.

J'informerai les patients des décisions envisagées, de leurs raisons et de leurs conséquences. Je ne tromperai jamais leur confiance et n'exploiterai pas le pouvoir hérité des circonstances pour forcer les consciences. Je donnerai mes soins à l'indigent et à quiconque me les demandera. Je ne me laisserai pas influencer par la soif du gain ou la recherche de la gloire.

Admis(e) dans l'intimité des personnes, je tairai les secrets qui me seront confiés. Reçu(e) à l'intérieur des maisons, je respecterai les secrets des foyers et ma conduite ne servira pas à corrompre les mœurs. Je ferai tout pour soulager les souffrances. Je ne prolongerai pas abusivement les agonies. Je ne provoquerai jamais la mort délibérément.

Je préserverai l'indépendance nécessaire à l'accomplissement de ma mission. Je n'entreprendrai rien qui dépasse mes compétences. Je les entretiendrai et les perfectionnerai pour assurer au mieux les services qui me seront demandés. J'apporterai mon aide à mes confrères ainsi qu'à leurs familles dans l'adversité. Que les hommes et mes confrères m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses ; que je sois déshonoré(e) et méprisé(e) si j'y manque. »

2. La réalité du quotidien des soignants

Au sein de notre permanence parlementaire, plusieurs concitoyennes et concitoyens sont venus partager leurs expériences personnelles en tant que soignants ou proches de patients en fin de vie. Qu'il s'agisse du serment d'Hippocrate, de la situation des professionnels dans les services de soins palliatifs, du quotidien des infirmières et des infirmiers, de la clause de conscience ou des croyances individuelles, il est essentiel d'écouter les témoignages de nos soignants pour enrichir et perfectionner la proposition de loi.

De même, accueillir les récits des proches des patients permet de mieux cerner les enjeux de ce débat et d'éclairer les zones d'ombre, afin de proposer des amendements pertinents et adaptés. C'est ce dialogue entre le législateur et les personnes concernées qui permettra de concevoir un projet de société juste, sécurisant et respectueux pour l'ensemble des citoyens, tout au long de leurs parcours de vie.

Plusieurs organisations de la société civile recueillent ces témoignages et permettent aux concernés de bénéficier d'une plateforme pour faire entendre leur voix et enrichir le projet législatif.

Le 20 mars 2023, 18 d'entre elles se sont alliées pour constituer et publier un *Pacte progressiste sur la fin de vie*¹⁰, avec une ambition forte : que chaque personne soit effectivement égale en droit et libre de ses choix.

Liste de ces organisations : Association pour le droit de mourir dans la dignité (ADMD), APAJH, CNAL, Mutuelles de France, Collectif interassociatif sur la santé (CISS), Fédération des soins palliatifs (FSPF), Ligue des droits de l'homme, MGEN, Mutuale, Union nationale des

¹⁰ Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité (ADMD). « *Le Pacte progressiste sur la fin de vie salue les travaux de la convention.* » ADMD.net, 12 décembre 2024.

associations de familles (Unaf), Union rationaliste, (UR), Groupe VYV, Union nationale interfédérale des œuvres et organismes privés sanitaires et sociaux (UNIOPSS), Union des mutuelles (UMR), AFD (Association française des diabétiques), Association française des aidants, UNA (Union nationale de l'aide, des soins et des services à domicile), Union nationale des associations familiales (UNAF).

Par l'hétérogénéité des organisations qu'il fédère et sa position, le *Pacte progressiste Fin de vie* entend dépasser les oppositions souvent montrées du doigt : les soins palliatifs et l'aide active à mourir sont complémentaires et non antagonistes. Pour les organisations membres du Pacte, il est nécessaire que la capacité des patients à exercer leur liberté de choix soit enfin reconnue.

Ces organisations représentent au total plusieurs millions de Français : membres, adhérents, militants ou clients de ces différentes structures.

Grands enjeux :

Liberté de choix reconnue : Permettre aux patients d'exercer pleinement leur droit de choisir entre les soins palliatifs et l'aide active à mourir, sans que ces deux approches soient opposées.

Complémentarité des solutions : Valoriser une coexistence entre les soins palliatifs (accompagnement en fin de vie) et l'aide active à mourir (comme l'euthanasie ou le suicide assisté), considérés comme des approches non exclusives, mais complémentaires.

Égalité et dignité : Garantir une fin de vie respectueuse des convictions, besoins et préférences de chaque individu.

Mobilisation collective : Rassembler des acteurs d'horizons variés (santé, droits humains, mutuelles, associations) pour créer une force unie représentant des millions de Français.

D. Aperçu géographique de la question de la fin de vie en Europe

1. États membres de l'Union européenne : législation et jurisprudence

Pays-Bas

Législation : Premier pays à légaliser l'euthanasie active (2001). Conditions strictes (demande explicite écrite, souffrance insupportable, avis médical).

Jurisprudence : En 2023, extension aux enfants de moins de 12 ans atteints de maladies incurables.

Belgique

Législation : Légalisation en 2002, étendue en 2014 à des mineurs capables de discernement souffrant de maladies graves et incurables.

Luxembourg

Législation : Légalisation depuis 2009, limitée aux majeurs dans une situation médicale sans issue.

Espagne

Législation : Légalisation en 2021 pour les résidents souffrant de maladies graves et incurables.

Portugal

Législation : Légalisation en 2023, y compris pour les patients physiquement incapables d'effectuer un suicide assisté.

Danemark, Suède, Estonie

Législation : Ces pays interdisent l'euthanasie active et le suicide assisté, mais autorisent l'euthanasie passive, comme l'arrêt des traitements sur demande explicite du patient (exemple : arrêt d'un respirateur ou d'une alimentation artificielle).

Autriche

Jurisprudence : La Cour constitutionnelle a dépénalisé l'assistance au suicide en 2022 pour les patients en phase terminale.

Allemagne

Jurisprudence : En 2020, la Cour de Karlsruhe a annulé l'interdiction de l'assistance au suicide, affirmant un droit à mourir de manière autonome. L'euthanasie active reste illégale.

Italie

Jurisprudence : Depuis 2019, la Cour constitutionnelle autorise le suicide assisté sous conditions strictes (pathologie irréversible et souffrance grave), mais l'euthanasie active demeure un crime.¹¹

Cour européenne des droits de l'homme (CEDH)

L'arrêt *Mortier c/Belgique* (2022)¹² valide les lois nationales autorisant l'euthanasie sous garanties (respect des droits de l'homme), sans reconnaître un droit à l'euthanasie dans la Convention européenne.

2. Pays européens hors Union européenne : législation et jurisprudence

Royaume-Uni

L'euthanasie et le suicide assisté restent illégaux et sont lourdement sanctionnés : la prison à vie pour l'euthanasie et jusqu'à 14 ans pour l'assistance au suicide.

Évolutions récentes : Le 17 novembre 2024, le projet de loi sur l'assistance au suicide a franchi une étape clé en étant approuvé lors d'un vote historique à Westminster par 274 voix contre 204.

¹¹ Tobelem, B., & Beaud-Blanckaert, A. (2024, 28 novembre). *L'euthanasie en Europe*.

¹² Cour européenne des droits de l'homme. (2024). *Mortier c. Belgique* (No. 30165/16).

Ce texte prévoit de permettre le suicide assisté aux patients en phase terminale ayant une espérance de vie de moins de six mois, sous conditions strictes : deux avis médicaux indépendants et une validation judiciaire préalable.

L'initiative marque un tournant majeur dans le débat britannique, encouragé par le soutien d'une majorité de la population (67 % selon un sondage récent).

Ce vote fait suite à des témoignages de familles ayant accompagné des proches dans des pays comme la Suisse, mettant en lumière les limites actuelles du cadre juridique britannique.

Le projet, encore controversé, devra faire face à d'importants débats lors des prochaines étapes législatives. Il symbolise cependant un basculement dans les mentalités et dans l'ouverture du Royaume-Uni à une réforme encadrée de la fin de vie.¹³

Suisse

En Suisse, l'euthanasie active directe est interdite, tandis que l'euthanasie passive (comme l'arrêt de l'oxygénation) est tolérée, bien qu'elle ne soit pas expressément régulée par la loi. L'assistance au suicide est autorisée sous certaines conditions : la personne doit être majeure, capable de discernement, et souffrir de maladies graves ou de douleurs insupportables.

Les associations fournissent la substance létale au patient, qui l'ingère seul, et un médecin atteste du décès. Depuis 2011, le gouvernement suisse a jugé qu'aucune norme pénale spécifique sur l'assistance organisée au suicide n'était nécessaire. Toutefois, « Seul celui qui, 'poussé par un mobile égoïste', prête assistance au suicide de quelqu'un (par exemple en lui procurant une substance mortelle) est punissable, selon le Code pénal, d'une peine privative de liberté de cinq ans au plus ou d'une peine pécuniaire. »

Norvège

L'euthanasie et le suicide assisté sont interdits, mais les patients peuvent refuser des traitements prolongés lorsqu'aucune perspective de guérison n'existe.

3. La position française : une proposition de loi à la croisée des modèles étrangers et des spécificités nationales

Le projet de loi français sur la fin de vie, présenté en avril 2024, propose d'autoriser une aide à mourir sous des conditions strictes, inspirées par des modèles étrangers comme les Pays-Bas ou la Belgique. Il prévoit que cette aide soit accessible uniquement aux patients majeurs capables de manifester leur volonté de manière libre et éclairée, souffrant d'une maladie grave et incurable, avec un pronostic vital engagé à court ou moyen terme, et présentant des souffrances insupportables.

Contrairement à d'autres pays européens, la France limite cette aide aux patients en phase terminale et exclut les mineurs ainsi que les troubles psychiques isolés. Une clause de conscience est également prévue pour les soignants refusant d'y participer. Des critiques soulignent cependant que le texte ne permet pas l'aide à mourir pour les patients incapables

¹³ Le Monde. (2024, 29 novembre). *Mort assistée au Royaume-Uni : le projet de loi passe un premier obstacle décisif à Westminster.*

d'exprimer leur volonté à un moment donné, même s'ils avaient rédigé des directives anticipées.

Ces restrictions traduisent une approche prudente et mesurée, qui vise à éviter les dérives tout en répondant aux demandes croissantes d'évolution législative.¹⁴

IV. LES AFFAIRES JUDICIAIRES

La fin de vie est aussi une question de responsabilités ; c'est un jeu d'acteurs entre individualisme et solidarité.

L'État désertant son rôle d'arbitre des questions sociales en entretenant un vide juridique, les individus s'en emparent et expriment par des actes leurs points de vue personnels. Les affaires judiciaires sont nombreuses.

Voici un bref aperçu de trois affaires marquantes en France :

L'affaire Nicolas Bonnemaïson :

L'affaire Nicolas Bonnemaïson, survenue en 2011, a été un tournant dans le débat sur la fin de vie et l'euthanasie en milieu médical. Ce médecin de 54 ans a été accusé d'avoir empoisonné sept patients en leur administrant un médicament mortel, le Norcuron, afin d'abrèger leurs souffrances. Après une enquête et l'identification de six autres morts suspectes, il a été arrêté. Lors de son procès, Bonnemaïson a affirmé avoir agi pour soulager ses patients. En 2014, il a été acquitté en première instance, mais le parquet a fait appel, ouvrant la voie à un second procès. Cette affaire a nourri le débat sur la fin de vie et les pratiques médicales, tout en interrogeant la légitimité d'agir au nom de la compassion dans un cadre juridique strict.

L'affaire Vincent Lambert :

L'affaire Vincent Lambert est une affaire médico-politico-judiciaire des années 2010, qui a profondément marqué le débat sur l'acharnement thérapeutique, le droit des personnes handicapées et l'euthanasie. Après un accident de la route en 2008, Vincent Lambert, plongé dans un état végétatif chronique, devient l'objet d'une lutte juridique intense entre ses parents, qui souhaitent maintenir les traitements, et sa femme et certains membres de sa famille, favorables à l'arrêt des soins. Plusieurs décisions judiciaires, durant plus de six ans, suspendent ou valident l'arrêt des traitements, sans amélioration de son état. Vincent Lambert décède finalement en 2019 après huit jours et demi de privation d'alimentation. Cette affaire a amplifié le débat en France sur la fin de vie, mettant en lumière les dilemmes éthiques entourant la loi Leonetti et le droit à la dignité de la personne en fin de vie.

L'affaire Bernard Pallot :

L'affaire Bernard Pallot, survenue en 2021, a mis en lumière les dilemmes juridiques autour de l'euthanasie non légalisée. Bernard Pallot est accusé d'avoir étranglé sa femme, sur sa demande, pour mettre fin à ses souffrances. Bien que l'épouse ait écrit une lettre demandant sa mort et que la victime fût gravement malade, la cour a conclu à l'irresponsabilité pénale de Bernard Pallot, considérant qu'il avait agi sous une forme de contrainte

¹⁴ Le Monde. (2024, 10 avril). *Fin de vie : ce que permettra ou non la loi française par rapport aux situations les plus observées à l'étranger*

psychologique, étant dans une relation de dépendance envers sa femme. L'affaire a soulevé des questions sur la reconnaissance des demandes de fin de vie dans un cadre légal encore flou, en particulier à un moment où un projet de loi sur la fin de vie était suspendu en raison de la dissolution de l'Assemblée nationale. En dépit de son acquittement, cette affaire a renforcé l'appel à une révision de la législation sur la fin de vie en France.

Bien d'autres affaires judiciaires ont également eu lieu en France concernant la fin de vie, et la jurisprudence continue d'évoluer, alimentant un débat juridique, éthique et politique toujours plus complexe.

V. LES ZONES GRISES

A. Répercussions économiques

La légalisation de l'euthanasie en France pourrait entraîner des répercussions économiques complexes, influençant différents aspects du système de santé.

D'une part, certains estiment que l'euthanasie pourrait permettre des économies substantielles en termes de coûts des soins de longue durée, notamment dans les cas de maladies incurables et de patients en fin de vie prolongée. Les coûts associés aux soins palliatifs et à l'entretien des patients en phase terminale peuvent être élevés, et l'euthanasie pourrait réduire la pression financière sur les hôpitaux et le système de santé public.

D'autre part, il existe des préoccupations concernant le risque de « normalisation » de la pratique, où des personnes vulnérables pourraient être incitées à choisir l'euthanasie en raison de pressions sociales ou financières, notamment en l'absence de ressources suffisantes pour des soins palliatifs adéquats. Cela pourrait entraîner des inégalités d'accès à une fin de vie digne et des tensions économiques entre les soins palliatifs et l'euthanasie.

Par ailleurs, les coûts administratifs liés à la mise en place de la législation, tels que la formation des professionnels de santé, la création de protocoles rigoureux et la supervision juridique des décisions d'euthanasie, doivent aussi être pris en compte dans l'analyse économique.

In fine, la légalisation de l'euthanasie pourrait également entraîner des répercussions sur la succession et la transmission des biens, car dans certaines situations, la fin de vie anticipée pourrait modifier les dynamiques patrimoniales et affecter les héritiers. Les décisions liées à l'euthanasie pourraient influencer les volontés testamentaires et les arrangements financiers des patients, entraînant des répercussions sur les droits des proches et les coûts associés à la gestion des successions.

En fonction des ressources locales, la mise en œuvre de l'euthanasie pourrait créer des disparités régionales dans son application, tant au niveau de l'accès à cette pratique que de la qualité des soins de fin de vie. Les régions avec moins de ressources pour les soins palliatifs pourraient voir un recours plus fréquent à l'euthanasie, soulevant des questions sur l'égalité d'accès aux soins et à une fin de vie digne.

Dans tous les cas, une telle décision implique une réflexion équilibrée sur les coûts et les bénéfices, tout en tenant compte des principes éthiques et des enjeux sociaux sous-jacents.

B. Débat autour de l'eugénisme

L'eugénisme, selon la définition sociologique de l'auteur Stephen Jay Gould, est l'idée que les caractéristiques humaines peuvent être améliorées par le contrôle génétique, généralement en favorisant certains traits et en éliminant d'autres jugés indésirables. Historiquement, l'eugénisme a conduit à des politiques de stérilisation forcée et d'extermination, comme le montre l'exemple tragique de la « solution finale » des nazis, où des millions de personnes, notamment des Juifs et des handicapés, furent tuées dans un but d'« amélioration » raciale. Aux États-Unis, l'eugénisme a également marqué le début du XXe siècle, avec la mise en place de lois de stérilisation forcée, la première adoptée en 1907 en Indiana. Ces lois ont entraîné la stérilisation de dizaines de milliers de personnes considérées comme « génétiquement inférieures ». Ces événements historiques alimentent les craintes liées à la légalisation de l'euthanasie et du suicide assisté, en soulignant les dangers d'une dérive eugéniste où des décisions sur la vie ou la mort pourraient être prises en fonction de critères discriminatoires ou utilitaristes.

VI. ANALYSE DE LA PPL N°204 A LA LUMIÈRE DES RETOURS DES MEMBRES DE LA SOCIÉTÉ CIVILE DURANT L'ATELIER LÉGISLATIF CITOYEN DU 5 DÉCEMBRE 2024

Après cet état des lieux général, nous allons maintenant revenir sur les différents concepts relatifs à la fin de vie et analyser la proposition de loi n°204 à la lumière des priorités exprimées par les citoyens lors de l'Atelier Législatif Citoyen organisé par Colette Capdevielle à Anglet le 5 décembre 2024.

Chaque concept de la partie I, ainsi que les problématiques identifiées par les participants, seront analysés à travers un résumé du contenu des articles de la proposition de loi.

Directives anticipées :

- Article 14 : Les directives anticipées sont mentionnées comme un élément central dans le cadre des soins en fin de vie. Les médecins doivent informer le patient de la possibilité de rédiger ou d'actualiser ces directives.
- Article 15 : Les directives anticipées peuvent être produites sous différents formats (écrit ou audiovisuel). Elles doivent être annexées au dossier médical partagé et leur existence doit être rappelée régulièrement dans l'espace numérique de santé.
- Article 19 : Les directives anticipées jouent un rôle dans les décisions concernant la sédation profonde et continue, en garantissant leur traçabilité et leur respect.

Personne de confiance :

- Article 14 : Les patients sont informés de la possibilité de désigner une personne de confiance, qui peut les accompagner dans la mise en œuvre de leurs volontés en fin de vie.
- Article 15 : La personne de confiance reçoit un guide détaillant son rôle et ses missions.

Accompagnement palliatif :

- Article 1 : Les soins palliatifs doivent être garantis sur l'ensemble du territoire, accessibles de manière équitable et adaptés aux besoins spécifiques des personnes (âge, handicap, etc.).
 - Article 6 : Une loi de programmation pluriannuelle est prévue pour développer l'offre en soins palliatifs, en fonction des besoins anticipés jusqu'en 2034.
-

Aide active à mourir :

- Article 22 à 33 : Ces articles définissent l'aide active à mourir (art. 22), les conditions d'accès (art. 24), la procédure (art. 25 à 30), et le contrôle (art. 31 à 33).
 - Article 24 : Conditions d'accès strictes, telles que la majorité (18 ans), la nationalité française ou résidence stable, et la capacité de manifester une volonté libre et éclairée.
 - Article 25 à 30 : Détaillent la procédure (demande, avis médical, délai de réflexion, administration de la substance létale).
 - L'aide à mourir est définie comme le fait de permettre à une personne de recourir à une substance létale dans des conditions encadrées par la loi.
 - Cela inclut deux options :
 - Auto-administration de la substance létale par la personne elle-même (suicide assisté).
 - Administration par un médecin ou un infirmier si la personne est physiquement incapable de le faire.
-

Encadrement des pratiques médicales et contrôle :

- Article 35 : Création d'une commission de contrôle et d'évaluation chargée de vérifier la conformité des procédures (sédation, aide à mourir) et de signaler les manquements déontologiques ou professionnels.
 - Article 31 : Les décisions des médecins sur les demandes d'aide active à mourir sont enregistrées dans un système d'information sécurisé.
 - Article 19 : La traçabilité des sédations profondes et continues est assurée, et leur respect est contrôlé par une commission indépendante.
-

Sanctions et punitions :

- Article 37 : Des sanctions pénales sont prévues pour les infractions liées aux dispositifs de fin de vie, comme : entraver ou empêcher frauduleusement l'accès à l'aide active à mourir (peine d'un an de prison et amende de 15 000 €). / Non-respect des directives anticipées.

Plan personnalisé d'accompagnement :

- Article 14 : Chaque patient, dès l'annonce d'une maladie grave, peut bénéficier d'un plan personnalisé d'accompagnement. Ce plan prend en compte ses besoins, préférences et évolue avec sa situation.

Clause de conscience :

- Article 34 : Les professionnels de santé peuvent refuser de participer à la mise en œuvre de l'aide à mourir, mais doivent immédiatement orienter les patients vers d'autres professionnels prêts à agir.

Suicide assisté, euthanasie :

Les termes « suicide assisté » et « euthanasie » ne figurent pas explicitement dans la proposition de loi (PPL). Ces concepts sont intégrés sous des termes génériques comme « aide à mourir » pour englober les deux pratiques, tout en évitant les connotations émotionnelles ou culturelles associées à ces mots.

Pourquoi ces termes ne sont-ils pas utilisés ?

1. Neutralité terminologique
2. Encadrement clair dans le texte
3. Éviter les controverses éthiques et morales

En adoptant une terminologie neutre, la loi cherche à se concentrer sur les droits et les choix individuels plutôt que sur des débats terminologiques.

Souffrance psychique :

Dans la proposition de loi (PPL), la souffrance psychologique est mentionnée principalement dans le contexte des soins palliatifs, mais elle n'est pas explicitement associée à l'aide à mourir.

- Souffrance psychologique et soins palliatifs :
 - Article L. 1110-10 des soins palliatifs mentionne explicitement que les soins doivent soulager les souffrances psychiques ou psychologiques, en plus des douleurs physiques. Ces soins doivent être fournis tout au long du parcours du patient.
- Souffrance psychologique et aide à mourir :
 - Lorsqu'il est question de l'aide à mourir (article 24, L. 1111-12-2), la loi stipule que la souffrance psychologique peut être un critère pour accéder à l'aide à mourir si elle est insupportable et réfractaire aux traitements. Cependant, la loi ne fait pas de lien direct explicite entre souffrance psychologique et la

procédure d'aide à mourir, contrairement aux souffrances physiques. Les maladies psychiatriques ne sont pas évoquées.

- La souffrance psychologique est prise en compte, mais dans une perspective plus générale de souffrance globale liée à une maladie incurable.
- La souffrance psychologique est mentionnée de manière plus générale, sans être spécifiquement soulignée comme un facteur majeur à part entière dans la procédure, contrairement à la souffrance physique. En revanche, les soins palliatifs abordent plus en détail la gestion de la souffrance psychologique.

Financement de l'aide à mourir :

- Article 38 (sécurisation des coûts liés à l'aide à mourir) :
 - L'article stipule que les frais associés à la mise en œuvre de l'aide à mourir, y compris pour les préparations létales et la rémunération des professionnels de santé impliqués, sont couverts par le système de Sécurité sociale. Un arrêté ministériel définira les prix des substances létales et les tarifs des honoraires des professionnels de santé

Financement des soins palliatifs :

- Article 7 :
 - Une stratégie décennale des soins palliatifs est mise en place pour développer l'offre de soins palliatifs à travers une programmation pluriannuelle des financements publics. L'évolution des crédits alloués sera déterminée en fonction des besoins, garantissant ainsi l'accès aux soins palliatifs et aux soins d'accompagnement sur l'ensemble du territoire.
 - Un rapport annuel sera présenté pour évaluer la mise en place de cette stratégie et l'efficacité des financements alloués, avec des ajustements possibles pour garantir un accès équitable.
- La PPL prévoit également la couverture des frais liés à l'accompagnement des malades, y compris les actes médicaux et les soins palliatifs, par le régime de Sécurité sociale, sans frais à la charge du patient.

VII. CONCLUSION

La question de la fin de vie demeure une problématique profondément existentielle, à laquelle chaque individu, selon ses croyances, sa perception du monde, et ses relations avec les autres, apportera une réponse qui lui semble la plus juste, dans le cadre juridique et le contexte social, politique et économique qui lui est propre. Il est essentiel de prendre le temps d'approfondir ce débat, en multipliant les espaces de réflexion (comme les Ateliers Législatifs Citoyens et les Conventions citoyennes), afin de mieux saisir la complexité de cette problématique et éviter de prendre des décisions sous l'influence de pressions multiples. Il est également nécessaire de parvenir à un compromis, en créant une solution qui soit juste, adaptable et accompagnée de gardes fous afin de protéger les plus vulnérables.

VIII. BIBLIOGRAPHIE

Assemblées et Institutions

Assemblée nationale. (2017). *Proposition de loi n° 288 relative à l'accompagnement des malades en fin de vie*. https://www.assemblee-nationale.fr/dyn/15/textes/l15b0288_proposition-loi

Assemblée nationale. (2024). *Proposition de loi relative à l'accompagnement des malades en fin de vie*. https://www.assemblee-nationale.fr/dyn/16/dossiers/accompagnement_malades_fin_vie#-DEPOT

Assemblée nationale. (2024). *Proposition de loi n° 204 relative à l'accompagnement des malades en fin de vie*. https://www.assemblee-nationale.fr/dyn/17/textes/l17b0204_proposition-loi

Cour européenne des droits de l'homme. (2024). *Mortier c. Belgique* (No. 30165/16). <https://hudoc.echr.coe.int/fre#%22itemid%22:%22001-219559%22>

Associations et Organisations

Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité (ADMD). (2024, 12 décembre). *Le Pacte progressiste sur la fin de vie salue les travaux de la convention*. <https://www.admd.net/articles/communiques/le-pacte-progressiste-sur-la-fin-de-vie-salue-les-travaux-de-la-convention>

Médias et Publications

Post Facebook d'Olivier Falorni (2023) <https://www.facebook.com/olivierfalorni/posts/pfbid022StbWKmZxafk6hqU1SduotzhvNmJZgKrwgjqMUjo6gC5zho9Vwpnjw32wY1C2HBfl>

Généthique. (2023). *Fin de vie : la proposition de loi d'Olivier Falorni enregistrée à l'Assemblée nationale*. <https://www.genethique.org/fin-de-vie-la-proposition-de-loi-dolivier-falorni-enregistree-a-lassemblee-nationale/>

LCP. (2021). *Fin de vie : le texte d'Olivier Falorni bloqué par l'obstruction parlementaire de députés*. <https://lcp.fr/actualites/fin-de-vie-le-texte-d-olivier-falorni-bloque-par-l-obstruction-parlementaire-de-deputes>

Le Club des Juristes. (2023). *Convention citoyenne sur la fin de vie et après*. <https://www.leclubdesjuristes.com/societe/convention-citoyenne-sur-la-fin-de-vie-et-apres-932/>

Libération. (2024, 10 mars). *Fin de vie : Emmanuel Macron se prononce en faveur d'une aide à mourir dans une interview à Libération*. https://www.liberation.fr/politique/fin-de-vie-emmanuel-macron-se-prononce-en-faveur-dune-aide-a-mourir-dans-une-interview-a-liberation-20240310_4BUA45RHYBARPDLQ7NKJWBLVTI/?redirected=1

Le Figaro. (2021, 5 avril). *Non, nous ne pourrions pas provoquer délibérément la mort : la tribune des médecins qui s'opposent à l'euthanasie*. <https://www.lefigaro.fr/vox/societe/non-nous-ne-pourrions-pas-provoquer-deliberement-la-mort-la-tribune-des-medecins-qui-s-opposent-a-l-euthanasie-20210405>

Le Monde. (2024, 10 avril). *Fin de vie : ce que permettra ou non la loi française par rapport aux situations les plus observées à l'étranger*. https://www.lemonde.fr/les-decodeurs/article/2024/04/10/fin-de-vie-ce-que-permettra-ou-non-la-loi-francaise-par-rapport-aux-situations-les-plus-observees-a-l-etranger_6226929_4355770.html

Le Monde. (2024, 29 novembre). *Mort assistée au Royaume-Uni : le projet de loi passe un premier obstacle décisif à Westminster.*

https://www.lemonde.fr/international/article/2024/11/29/mort-assistee-au-royaume-uni-le-projet-de-loi-passe-un-premier-obstacle-decisif-a-westminster_6421038_3210.html

Tobelem, B., & Beaud-Blanckaert, A. (2024, 28 novembre). *L'euthanasie en Europe.* Toute l'Europe. <https://www.touteleurope.eu/societe/l-euthanasie-en-europe/>

Enquêtes et Études

Institut national d'études démographiques (INED). (2010). *Enquête sur la fin de vie en France (2008–2010).* <https://data.ined.fr/index.php/catalog/236>

IFOP. (2022, octobre). *Résultats de l'enquête réalisée pour l'Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité (ADMD)* <https://www.ifop.com/wp-content/uploads/2022/10/119480-Resultats-VF.pdf>

Rapports et Avis Officiels

Cour des comptes. (2023, juillet 5). *Les soins palliatifs en France : État des lieux et perspectives.* <https://www.ccomptes.fr/system/files/2023-07/20230705-soins-palliatifs.pdf>

Haut Conseil de la santé publique (HCSP). (2018). *Avis relatif à la fin de vie et aux soins palliatifs.* <https://www.hcsp.fr/Explore.cgi/Telecharger?NomFichier=ad891418.pdf>

Haut Conseil de la santé publique (HCSP). (2014, décembre). *Comprendre la fin de vie : représentations sociales et culturelles.* <https://www.hcsp.fr/Explore.cgi/Telecharger?NomFichier=ad891418.pdf>

Revue Académiques

Revue DLF. (2021). *Nul n'est censé ignorer les droits fondamentaux des patients en fin de vie, pas même le médecin, encore moins la justice.* <https://revuedlf.com/personnes-famille/nul-nest-cense-ignorer-les-droits-fondamentaux-des-patients-en-fin-de-vie-pas-meme-le-medecin-encore-moins-la-justice/>

Schaerer, R. (2012). L'Observatoire national de la fin de vie vient de publier son premier rapport. *Jusqu'à la mort accompagner la vie*, 109(2), II-II. <https://doi.org/10.3917/jalmalv.109.0085b>

Shusterman, A. (2009). *Fin de vie, soins palliatifs et accompagnement : l'évolution des politiques publiques en France.* *Empan*, 1(136), 136-142. <https://shs.cairn.info/revue-empan-2009-1-page-136?lang=fr>

IX. ANNEXES

A. Sommaire étude de l'IFOP sur la fin de vie pour l'ADMD

Étude à télécharger ici : <https://www.ifop.com/wp-content/uploads/2022/10/119480-Resultats-VF.pdf>

Sommaire

- 1 - La méthodologie	1
- 2 - Les résultats de l'étude	4
- A - Les attentes à l'égard de la convention citoyenne	5
Les attentes à l'égard du projet de convention citoyenne sur la fin de vie	6
- B - Les médecins et l'euthanasie	9
La confiance attribuée aux médecins favorables à l'euthanasie.....	10
La confiance attribuée aux médecins pratiquant l'euthanasie	13
La perception de l'euthanasie et du suicide médicalement assisté comme un soin de fin de vie.....	16

ifop pour l'ADMD

Le regard des Français sur la fin de vie ■ Octobre 2022

B. Déclaration du Pacte progressiste sur la fin de vie

Lundi 20 mars 2023

Déclaration du Pacte Progressiste Fin de vie

Nous, organisations de la société civile, organisations de composition et d'horizons très différents partageons la vision d'une société qui donne toute sa place à la liberté de conscience, la solidarité, la citoyenneté et l'émancipation.

Certaines militent depuis de nombreuses années pour une fin de vie qui respecte l'intégrité et les volontés de chacune et de chacun, d'autres se sont forgées plus récemment une conviction. Toutes partagent ce même constat : le cadre légal actuel doit évoluer afin de répondre au mieux aux besoins et aux attentes de nos concitoyens pour toutes les situations de fin de vie.

Nous choisissons de nous allier pour constituer une force progressiste et républicaine. Nous nous retrouvons sur la base de valeurs et de convictions communes et en appelons :

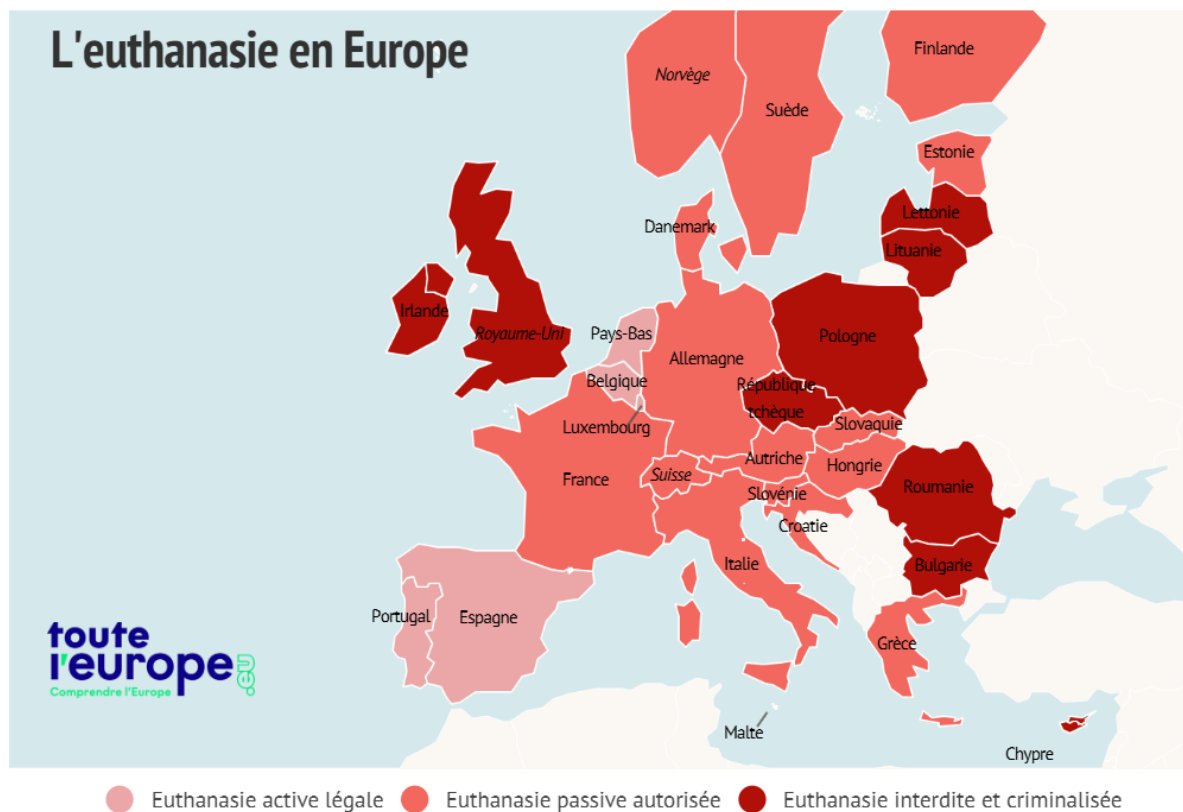
- Au respect de la liberté de choisir et d'agir des personnes, de façon éclairée et sans pression.
- À l'effectivité des droits des personnes en situation de fin de vie, en particulier : l'accès aux soins palliatifs sur tout le territoire en termes d'égalité, le respect des directives anticipées et des volontés exprimées.
- À la légalisation d'une aide active à mourir pour les personnes atteintes d'une maladie grave et incurable qui, en conscience et librement, la demanderaient.

Il importe qu'en France, chaque personne ait le droit et puisse réellement décider et faire respecter son libre choix de parcours de vie jusqu'au bout.

Organisations signataires



C. Cartographie de la législation « fin de vie » en Europe



Données : ambassades des pays de l'UE en France / ministères de la Santé des pays de l'UE (mai 2023)
 En italique : pays non membres de l'UE (Norvège, Royaume-Uni, Suisse)

15

¹⁵ Tobelem, B., & Beaud-Blanckaert, A. (2024, 28 novembre). *L'euthanasie en Europe*.