



N° 582

ASSEMBLÉE NATIONALE

CONSTITUTION DU 4 OCTOBRE 1958

QUINZIÈME LÉGISLATURE

Enregistré à la Présidence de l'Assemblée nationale le 24 janvier 2018.

RAPPORT

FAIT

AU NOM DE LA COMMISSION DES AFFAIRES SOCIALES SUR LA PROPOSITION DE LOI *relative à l'euthanasie et au suicide assisté, pour une fin de vie digne,*

PAR MME CAROLINE FIAT,

Députée.

Voir le numéro :

Assemblée nationale : 517.

SOMMAIRE

	Pages
INTRODUCTION	5
I. LES INSUFFISANCES DU DISPOSITIF FRANÇAIS ENCADRANT LA FIN DE VIE	13
A. LES PRINCIPALES AVANCÉES DU CADRE JURIDIQUE ENCADRANT LA FIN DE VIE AU COURS DES VINGT DERNIÈRES ANNÉES	13
B. DES LACUNES PERSISTANTES.....	17
II. LES AVANCÉES RÉALISÉES DEPUIS LONGTEMPS CHEZ NOS VOISINS EUROPÉENS ET AUX ÉTATS-UNIS	22
A. L'EUTHANASIE ET LE SUICIDE ASSISTÉ AUX PAYS-BAS ET AU LUXEMBOURG	23
1. Le modèle néerlandais	23
2. Le modèle luxembourgeois	24
B. LE SUICIDE ASSISTÉ EN SUISSE ET DANS L'OREGON	28
1. En Suisse.....	28
2. Dans l'Oregon.....	30
C. L'EUTHANASIE EN BELGIQUE	32
III. LA NÉCESSITÉ D'UNE ÉVOLUTION LÉGISLATIVE	35
TRAVAUX DE LA COMMISSION	41
DISCUSSION GÉNÉRALE	41
EXAMEN DES ARTICLES	57
<i>Article 1^{er}</i> : Légalisation sous conditions de l'euthanasie et du suicide assisté.....	57
<i>Article 2</i> : Amélioration des conditions de désignation d'une ou plusieurs personnes de confiance.....	64
<i>Article 3</i> : Modalités procédurales de l'euthanasie et du suicide assisté.....	68
<i>Article 4</i> : Clause de conscience	78
<i>Article 5</i> : Non-pénalisation de l'euthanasie et de l'assistance au suicide	81
<i>Article 6</i> : Coordinations au sein du code de déontologie médicale	84
<i>Article 7</i> : Date d'entrée en vigueur de la loi.....	85
<i>Après l'article 7</i>	86

ANNEXE 1 LISTE DES PERSONNES AUDITIONNÉES PAR LA RAPPORTEURE	89
ANNEXE 2 LISTE DES TEXTES SUSCEPTIBLES D'ÊTRE ABROGÉS OU MODIFIÉS À L'OCCASION DE L'EXAMEN DE LA PROPOSITION DE LOI	91

INTRODUCTION

Le 5 janvier dernier, le Conseil d'État avait à connaître en référé du cas d'Inès, adolescente de quatorze ans plongée dans un état végétatif persistant, sans possibilité d'amélioration de son état de santé ou de guérison, pour laquelle, au titre du refus de l'obstination déraisonnable, les médecins du centre hospitalier régional universitaire (CHRU) de Nancy avaient engagé, contre l'avis des parents, une procédure d'arrêt des traitements ⁽¹⁾.

L'écho médiatique rencontré par cette affaire est à la mesure de l'émoi que suscite régulièrement dans l'opinion publique, depuis des dizaines d'années maintenant, le cas de personnes qui souffrent de maladies graves ou incurables leur causant des souffrances physiques et/ou psychiques insupportables et face auxquelles on se trouve en situation d'impasse thérapeutique. Ces personnes se retrouvent parfois contre leur gré au cœur de litiges où, en l'absence de directives anticipées et de personnes de confiance, leur sort se joue à coups de recours judiciaires.

Il y a quelques mois encore, les médias relayaient la colère contre la législation française exprimée par l'écrivaine Anne Bert qui, atteinte de sclérose latérale amyotrophique (maladie neurodégénérative évolutive et incurable, connue sous le nom de « maladie de Charcot »), a dû se rendre en Belgique pour être euthanasiée dans un service de soins palliatifs ⁽²⁾.

Quelques semaines auparavant, l'affaire « Vincent Lambert » connaissait un énième rebondissement à l'occasion d'un arrêt du Conseil d'État jugeant illégale la suspension de la deuxième procédure d'examen de l'interruption des traitements administrés à cet ancien infirmier souffrant de tétraplégie et de lésions cérébrales irréversibles à la suite d'un accident de la route survenu en 2008 ⁽³⁾.

L'affaire « Vincent Lambert » succédait elle-même à l'affaire « Chantal Sébire ». Atteinte d'une tumeur évolutive et incurable des sinus et de la cloison nasale qui lui déformait cruellement le visage et lui avait fait perdre tour à tour la vue, le goût et l'odorat, cette femme, qui se disait « *littéralement mangée par la douleur* » ⁽⁴⁾, s'est suicidée en absorbant trois fois la dose mortelle d'un puissant barbiturique le plus souvent utilisé en milieu vétérinaire, après avoir en vain demandé à la justice française le droit de se procurer en pharmacie « *le traitement nécessaire pour lui permettre de terminer sa vie dans le respect de sa dignité* ».

(1) CE, ord. 5 janvier 2018, requête n° 416689. Le Conseil d'État a estimé dans ce litige qu'« il appartiendra au médecin compétent d'apprécier, compte tenu de l'ensemble des circonstances de l'espèce, si et dans quel délai la décision d'arrêt de traitement doit être exécutée. En tout état de cause, sa mise en œuvre impose à l'hôpital de sauvegarder la dignité de la patiente et de lui dispenser les soins palliatifs nécessaires ».

(2) F. Béguin, « L'écrivaine Anne Bert a été euthanasiée en Belgique », Le Monde, 2 octobre 2017.

(3) CE, arrêt du 19 juillet 2017, requêtes n° 402472 et n° 403377.

(4) C. Prieur, « Chantal Sébire, " littéralement mangée par la douleur ", réclame le droit d'anticiper sa mort », Le Monde, 13 mars 2008.

L'affaire « Chantal Sébire » survenait elle-même cinq ans à peine après l'affaire « Vincent Humbert », ce jeune homme qui était devenu tétraplégique, muet et presque aveugle à la suite d'un accident de voiture survenu en 2000, et dont les souffrances furent, à sa demande, abrégées en 2003 avec l'aide de sa propre mère, Mme Marie Humbert, et d'un médecin, le Dr Frédéric Chaussoy qui, après avoir été poursuivis respectivement pour administration de substances toxiques et pour empoisonnement avec préméditation, bénéficièrent finalement d'un non-lieu.

Cette dernière affaire avait à l'époque amorcé un long débat sur la fin de vie et sur l'euthanasie, qui avait conduit à l'adoption de la loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie (dite « Leonetti »).

En effet, face aux questions sociétales extrêmement lourdes et difficiles suscitées par ces affaires, le législateur n'est pas resté sans agir. Avant même la loi « Leonetti », le Parlement avait adopté en 1999 une loi visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs ⁽¹⁾, puis en 2002 une loi relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé ⁽²⁾ prévoyant notamment que « *toute personne a le droit de recevoir des soins visant à soulager sa douleur* » et que « *les professionnels de santé mettent en œuvre tous les moyens à leur disposition pour assurer à chacun une vie digne jusqu'à la mort* ». Il y a deux ans à peine était promulguée la loi du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie ⁽³⁾, dite « Claeys-Leonetti ».

C'est autour des dispositions de cette dernière loi prévoyant une procédure collégiale lorsqu'est hors d'état d'exprimer sa volonté le patient pour lequel est envisagé un arrêt de traitements apparaissant inutiles, disproportionnés ou comme n'ayant d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie ⁽⁴⁾, que s'est noué le contentieux que le Conseil d'État a eu à trancher en référé il y a quelques semaines.

Cela montre bien que, malgré les évolutions qu'il a connues, l'état du droit dans notre pays n'est toujours pas satisfaisant. Anne Bert elle-même qualifiait la loi « Claeys-Leonetti » de « *poudre aux yeux* » pour les malades en fin de vie ⁽⁵⁾.

Si notre dispositif encadrant la fin de vie était si adapté aux besoins et aux attentes de nos concitoyens, pourquoi le réviserait-on si régulièrement ? Et pourquoi ceux d'entre eux qui le peuvent, comme Anne Bert, fuiraient-ils à l'étranger pour mourir ?

Combien de Françaises et de Français devront encore trouver refuge aux Pays-Bas, en Belgique, au Luxembourg ou en Suisse pour pouvoir mourir

(1) Loi n° 99-477 du 9 juin 1999.

(2) Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002.

(3) Loi n° 2016-87.

(4) Article L. 1110-5-1 du code de la santé publique.

(5) F. Béguin, « L'écrivaine Anne Bert a été euthanasiée en Belgique », Le Monde, 2 octobre 2017.

dignement ? Combien de fois nos voisins européens devront-ils encore nous alerter sur le « mal-mourir » dans notre pays ?

Comme l'a justement fait remarquer, lors de son audition, M. Jean-Luc Romero, président de l'Association pour le droit de mourir dans la dignité (ADMD), on se trouve aujourd'hui, au regard de l'euthanasie et de l'assistance au suicide, dans une situation assez comparable à celle que l'on a connue jusqu'en 1975 au regard de l'interruption volontaire de grossesse (IVG) :

– soit nos concitoyens n'ont pas les moyens de se rendre à l'étranger pour bénéficier d'une euthanasie et d'une assistance au suicide, dans quel cas ils subissent une agonie insupportable ou trouvent d'autres façons d'y mettre fin. La rapporteure rappelle à cet égard qu'un rapport publié en 2014 par l'Observatoire national du suicide (ONS) plaçait la France parmi les pays d'Europe enregistrant le taux de suicides le plus élevé. Ce rapport révélait en outre que les modes de suicide étaient, en majorité, violents (53 % par pendaison, contre 14 % par prise de médicaments ou d'autres substances) et qu'un tiers des suicidés avait plus de soixante ans ⁽¹⁾ ;

– soit nos concitoyens ont les moyens de traverser nos frontières pour bénéficier d'une euthanasie ou d'une assistance au suicide chez nos voisins... qui ne parviennent parfois plus à satisfaire ces demandes.

En octobre dernier, le Dr Yves de Locht, médecin généraliste à Bruxelles, après avoir confié aux journalistes du *Parisien* que de plus en plus de patients français demandaient à être euthanasiés en Belgique et que lui-même en avait euthanasié quatre au cours des neuf premiers mois de 2017, s'exclamait : « *Cela nous soulagerait si votre loi changeait !* » ⁽²⁾.

Or, ce changement semble désormais possible, tant les mentalités ont évolué. À commencer par celles du corps médical. En effet, une enquête réalisée en janvier 2013 par l'institut de sondages Ipsos pour le conseil national de l'Ordre des médecins (CNOM), a révélé que, parmi les 605 médecins représentatifs de la population des médecins en activité inscrits au tableau de l'Ordre qui ont alors été interrogés, 60 % étaient favorables à l'euthanasie ⁽³⁾.

La rapporteure estime toutefois que le débat sur la légalisation de l'euthanasie et du suicide assisté ne saurait être envisagé sous le seul angle médical car, *in fine*, c'est aux personnes concernées, et non plus aux médecins, qu'appartient le choix de la mort.

(1) ONS, Suicide : état des lieux des connaissances et perspectives de recherche, novembre 2014, spéc. p. 15. Voir : http://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/rapport_ONS_2014.pdf

(2) M. Payet, « Euthanasie : "J'ai euthanasié quatre Français cette année", raconte un généraliste belge », *Le Parisien*, 3 octobre 2017. Voir : <http://www.leparisien.fr/societe/euthanasie-j-ai-euthanasie-quatre-francais-cette-annee-raconte-un-generaliste-belge-03-10-2017-7303929.php>

(3) Ipsos-Ordre national des médecins, Enquête auprès des médecins sur la fin de vie, janvier 2013, p. 7. Voir : https://www.conseil-national.medecin.fr/sites/default/files/sondage_fin_de_vie_fevrier_2013.pdf

Or, au-delà du cercle des professionnels de santé, les esprits sont aujourd'hui également mûrs pour cette évolution : l'euthanasie et le suicide assisté ne sont plus des sujets « tabous ». Un sondage sur la perception par les Français des questions liées à la bioéthique, réalisé en décembre 2017 par l'Institut français d'opinion publique (Ifop) pour le journal *La Croix* et le Forum européen de bioéthique, et publié au début de ce mois de janvier, a montré que :

– 89 % des Français sondés sont favorables à ce que l'on aille plus loin que la législation actuelle sur la fin de vie, dont 72 % des catholiques pratiquants, 92 % des électeurs de gauche et de La République en marche, 91 % des électeurs du Front national et 84 % des électeurs de droite ;

– 71 % des Français sondés se prononcent en faveur de la légalisation de l'euthanasie, dont 56 % des catholiques pratiquants, 79 % des électeurs de La République en marche, 70 % des électeurs de gauche, 71 % de ceux de droite et 73 % de ceux du Front national ;

– 42 % des Français sondés se prononcent en faveur de la légalisation du suicide assisté ⁽¹⁾.

Ce sondage ne révèle pas un simple « mouvement d'humeur » au sein de la population. Il confirme une évolution de long terme. Un sondage réalisé par TNS-Sofres en 2012 pour la commission de réflexion sur la fin de vie en France présidée par le Professeur Didier Sicard a montré qu'il y a cinq ans, 58 % des personnes interrogées (67 % chez celles de ces personnes âgées de 35 à 65 ans) envisageaient de demander à leur médecin qu'il leur donne un produit leur permettant de mettre fin eux-mêmes à leur vie (suicide assisté). Le pourcentage des personnes sondées envisageant de demander à être euthanasiées était encore plus élevé puisqu'il atteignait 67 % (et même 75 % chez les 35-65 ans) ⁽²⁾.

D'un sondage à l'autre, quelle que soit la méthodologie adoptée, « *la solution majoritaire souhaitée en cas de situation de fin de vie insupportable est d'abord la possibilité de demander à ce que le médecin vous fasse mourir* », pour reprendre la formule employée en 2012 par la commission de réflexion sur la fin de vie en France ⁽³⁾. C'est en effet ce qui ressort des sondages régulièrement effectués par l'Ifop pour l'ADMD, qui montrent une constante progression de la part des Français favorables à la légalisation de l'euthanasie et du suicide assisté. De 88 % en 2001, la proportion de nos concitoyens sondés qui se prononcent en faveur de la légalisation de l'euthanasie est passée à 92 % en 2013 et à 95 % en

(1) Ifop, Les Français et les questions liées à la bioéthique, décembre 2017, pp.16-17. Voir : http://www.ifop.com/media/poll/3938-1-study_file.pdf

(2) « Penser solidairement la fin de vie », Rapport de la commission de réflexion sur la fin de vie en France, remis au Président de la République le 18 décembre 2012, pp. 19-20.

(3) Ibidem, p. 20.

2017⁽¹⁾. En mars 2017, 90 % des Français étaient favorables à la légalisation de l'assistance au suicide⁽²⁾.

C'est dire si, au-delà des convictions politiques, religieuses ou philosophiques, nos concitoyens sont aujourd'hui convaincus, dans leur immense majorité, de la nécessité de faire évoluer la législation relative à la fin de vie.

Cette évolution est aussi commandée par une exigence d'égalité. Nos concitoyens sont en effet loin d'être égaux face aux conditions dans lesquelles ils meurent. Il y a cinq ans, la commission de réflexion sur la fin de vie en France pointait déjà les « *inégalités socio-économiques du "mourir"* »⁽³⁾ dans notre pays.

Ces inégalités sont telles qu'en octobre 2014, le Comité consultatif national d'éthique (CCNE) a dénoncé « *le scandale que constitue, depuis 15 ans, le non-accès aux droits reconnus par la loi, la situation d'abandon d'une immense majorité des personnes en fin de vie, et la fin de vie insupportable d'une très grande majorité de nos concitoyens* »⁽⁴⁾, s'inquiétant en particulier de « *l'inégalité de l'offre de soins en fonction du lieu de la fin de vie* »⁽⁵⁾.

Relevant l'absence d'une véritable « culture palliative » en France, les sénateurs Michel Amiel et Gérard Dériot ont ainsi noté, dans leur rapport sur la proposition de loi créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie, devenue la loi du 2 février 2016, que, d'après le bilan du programme national de développement des soins palliatifs 2008-2012, « *62 % des unités [de soins palliatifs], soit 69 % des lits, sont concentrés dans cinq régions qui représentent 47 % de la population (Île-de-France, Rhône-Alpes, Provence-Alpes-Côte d'Azur, Nord Pas-de-Calais et Bretagne)* » et que « *si la moyenne nationale du nombre de lits d'unité de soins palliatifs pour 100 000 habitants se situe à 2.09, ce taux d'équipement varie de 0 (Guyane) à 5.45 lits (Nord-Pas-de-Calais)* »⁽⁶⁾. Plus récemment, un rapport de l'Inspection générale des affaires sociales (IGAS) publié en janvier 2017, a mis en évidence que « *le risque d'une absence ou d'une insuffisance de soins palliatifs existe donc pour plus de 75 % des personnes en nécessitant* » – soit environ 300 000 personnes par an (60 % des situations de fin de vie), d'après ce même rapport⁽⁷⁾.

(1) *Ifop*, Le regard des Français sur la fin de vie à l'approche de l'élection présidentielle, mars 2017, p. 8.

(2) *Ibidem*, p. 5.

(3) « Penser solidairement la fin de vie », *Rapport de la commission de réflexion sur la fin de vie en France, remis au Président de la République le 18 décembre 2012*, pp. 25 et s.

(4) CCNE, Rapport sur le débat public concernant la fin de vie, 21 octobre 2014, p. 5. Voir : http://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/publications/rapport_ccne_sur_le_debat_fin_de_vie.pdf

(5) *Ibidem*, p. 12.

(6) *Rapport n° 467 (session ordinaire 2014-2015) fait, au nom de la commission des Affaires sociales du Sénat, sur la proposition de loi, adoptée par l'Assemblée nationale, créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie*, p. 13.

(7) IGAS, Les soins palliatifs et la fin de vie à domicile, janvier 2017, p. 3.

Alors que la Belgique et les Pays-Bas offrent à leurs ressortissants un accès universel aux soins palliatifs, 48 % des lits en unités de soins palliatifs sont concentrés dans la région Île-de-France, où vivent 18 % de la population française, d'après M. Jean-Luc Romero.

C'est la raison pour laquelle la rapporteure a tenu à ce que l'euthanasie et le suicide assisté ne soient ouverts qu'aux personnes dont le médecin s'est assuré qu'elles ont eu connaissance des soins palliatifs auxquels elles ont droit.

Exigence d'égalité, la légalisation de l'euthanasie et de l'assistance au suicide envisagée par la présente proposition de loi est aussi une exigence de liberté. En effet, ce texte se veut être une loi de liberté, et non de contrainte, qui respecte toutes les consciences. Car il s'agit de garantir la liberté, pour la personne concernée, de décider ce qui lui semble le mieux pour elle-même, au regard de l'idée qu'elle se fait de sa dignité, et de pouvoir choisir, selon ses convictions, entre une mort la plus tardive possible et une mort anticipée. Le seul fait de savoir qu'ils ont la possibilité de choisir pourrait apaiser bon nombre de nos concitoyens qui se savent condamnés, sans pour autant qu'ils choisissent en définitive de demander l'euthanasie ou l'assistance au suicide.

Or, aujourd'hui, cette liberté de choix est parfois confisquée à certains de nos concitoyens. S'appuyant sur une étude publiée en 2012 par l'Institut national d'études démographiques (INED)⁽¹⁾, M. Jean-Luc Romero a rappelé, lors de son audition, qu'on estime aujourd'hui à environ 4 000 le nombre d'euthanasies clandestines pratiquées chaque année en catimini dans les hôpitaux français, et que les quatre cinquièmes d'entre elles n'étaient pas demandées par les personnes concernées.

De la même manière qu'il est, à ses yeux, révoltant que celles et ceux de nos concitoyens qui souhaitent mourir plus vite soient contraints d'aller chercher hors de nos frontières les conditions d'une mort digne, de même, la rapporteure estime scandaleux que celles et ceux de nos concitoyens qui souhaitent mourir plus tard puissent aujourd'hui se retrouver euthanasiés contre leur gré sur notre territoire.

Il est urgent de sortir de l'hypocrisie, car, comme a prévenu M. Jean-Luc Romero, la colère monte chez nos concitoyens qui peuvent, à juste titre, nourrir le sentiment d'être méprisés par une législation qui n'est pas suffisamment respectueuse de leur dignité.

Combien de fois le chef de l'État devra-t-il être encore saisi des suppliques de nos concitoyens demandant à ce que la loi évolue ?

En janvier 2017, le neveu de M. Vincent Lambert écrivait à M. François Hollande, alors Président de la République, une lettre qui, rendue publique,

(1) INED, « Les décisions médicales en fin de vie en France », Population et sociétés, novembre 2012. Voir *infra*, p. 34.

sollicitait son intervention auprès du centre hospitalier universitaire (CHU) de Reims « *pour que la légalité ne soit pas que théorique* »⁽¹⁾. Presque dix auparavant, en mars 2008, c'était M. Nicolas Sarkozy, alors Président de la République, qui recevait une lettre de Chantal Sébire lui réclamant le droit de mourir. Et cinq ans auparavant était publiée la lettre dans laquelle Vincent Humbert écrivait à M. Jacques Chirac, alors Président de la République : « *vous avez le droit de grâce, moi je vous demande celui de mourir* »⁽²⁾.

La rapporteure espère que la présente proposition de loi ne se heurtera pas à l'argument, une énième fois brandi, selon lequel il serait nécessaire d'engager de nouveaux débats ou de nouvelles évaluations, ou d'attendre la conclusion des états généraux de la bioéthique qui se sont ouverts la semaine dernière. Missions parlementaires (menées notamment par M. Jean Leonetti), débats organisés par la commission de réflexion sur la fin de vie en France, débat public sur la fin de vie impulsé par le CCNE : rarement un sujet aura été aussi débattu et évalué au cours des vingt dernières années que celui de la légalisation de l'euthanasie et du suicide assisté.

La logique qui consiste à évaluer les dispositifs législatifs existants de manière régulière pour en améliorer le cadre ne doit pas porter atteinte à la responsabilité du législateur qui est celle de combler au plus vite les lacunes les plus manifestement béantes de nos politiques publiques. Ces deux processus doivent s'effectuer continuellement en parallèle. Comme l'a souligné M. Jean-Luc Romero, la frustration de nos concitoyens serait terrible si la présente proposition de loi n'était pas adoptée.

La rapporteure forme donc le vœu que l'on ne tergiversera pas encore durant des mois, voire des années, et que la représentation nationale saura se montrer à la hauteur des attentes de nos concitoyens en débattant sereinement d'une évolution législative à laquelle 90 % de ces derniers sont favorables et en adoptant la présente proposition de loi qui, dans le respect de la liberté des consciences, consacre enfin le « droit de mourir » revendiqué par Vincent Humbert, il y a de cela quinze ans.

(1) C. Bélingard, « *Où en est l'affaire Vincent Lambert ?* », Francetvinfo, 19 juillet 2017.

Voir : https://www.francetvinfo.fr/societe/euthanasie/vincent-lambert/ou-en-est-l-affaire-vincent-lambert_2290611.html

(2) A. Boudet, « *Euthanasie : dix ans après la mort de Vincent Lambert où est le changement ?* », Huffington Post, 26 septembre 2013.

Voir : http://www.huffingtonpost.fr/2013/09/26/euthanasie-vincent-humbert-loi_n_3961765.html

I. LES INSUFFISANCES DU DISPOSITIF FRANÇAIS ENCADRANT LA FIN DE VIE

On ne saurait nier les avancées qu'a connues notre cadre législatif encadrant la fin de vie au cours des vingt dernières années (A). Toutefois, les progrès réalisés s'avèrent aujourd'hui encore insuffisants au regard des besoins et des attentes de nos concitoyens (B).

A. LES PRINCIPALES AVANCÉES DU CADRE JURIDIQUE ENCADRANT LA FIN DE VIE AU COURS DES VINGT DERNIÈRES ANNÉES

• Dès 1999, la loi visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs a posé deux principes :

– le droit pour tout malade de refuser un traitement ⁽¹⁾ ;

– le droit aux soins palliatifs et à un accompagnement pour toute personne dont l'état le requiert ⁽²⁾.

Cependant, ce droit aux soins palliatifs reste aujourd'hui relativement théorique puisque, d'après l'avis citoyen, publié en décembre 2013 à l'issue de la Conférence de citoyens sur la fin de vie, « *seules 20 % des personnes qui devraient bénéficier des soins palliatifs y ont accès avec en outre de lourdes inégalités territoriales qui existent en ce qui concerne les structures palliatives comme le nombre de lits dédiés en milieu hospitalier* » ⁽³⁾.

• Pourtant, la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé a consolidé le droit aux soins palliatifs, en prévoyant que toute personne a le droit de recevoir des soins visant à soulager sa souffrance, que « *celle-ci doit être en toute circonstance prévenue, évaluée, prise en compte et traitée* » ⁽⁴⁾ et que les professionnels de santé mettent en œuvre tous les moyens à leur disposition pour assurer à chacun une vie digne jusqu'à la mort.

À cet égard, cette même loi du 4 mars 2002 a renforcé le droit du malade à ne pas subir un traitement contre son gré, puisque ce dernier s'est vu reconnaître le droit de s'opposer à un traitement même lorsque ce refus peut abrégé sa vie.

(1) Article L. 1111-4 du code de la santé publique.

(2) Ce droit est aujourd'hui prévu à l'article L. 1110-9 du code de la santé publique, l'article L. 1110-10 du même code définissant quant à lui les soins palliatifs comme « des soins actifs et continus pratiqués par une équipe interdisciplinaire en institution ou à domicile » et qui « visent à soulager la douleur, à apaiser la souffrance psychique, à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage ».

(3) Ifop-Comité consultatif national d'éthique, Avis citoyen issu de la Conférence de citoyens sur la fin de vie, 14 décembre 2013. Voir : http://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/publications/avis_citoyen.pdf

(4) Article L. 1110-5-3 du code de la santé publique.

Néanmoins, ce texte, connu sous le nom de « loi Kouchner », prévoyait que « *si la volonté de la personne de refuser ou d'interrompre un traitement met[tait] sa vie en danger, le médecin [devait] tout mettre en œuvre pour la convaincre d'accepter les soins indispensables* »⁽¹⁾.

• Afin de limiter les situations où les efforts déployés par un médecin pour persuader son patient d'accepter les soins indispensables pouvaient s'apparenter à de l'acharnement thérapeutique, la loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie a ouvert au malade la possibilité de demander au médecin à ce que les actes de prévention, d'investigation ou de traitements et de soins ne soient pas « *poursuivis lorsqu'ils résultent d'une obstination déraisonnable* ». Ainsi, « *lorsqu'ils apparaissent inutiles, disproportionnés ou lorsqu'ils n'ont d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie, ils peuvent être suspendus ou ne pas être entrepris* » ; dans ce cas, le médecin sauvegarde la dignité du mourant et assure la qualité de sa vie en dispensant les soins palliatifs⁽²⁾.

Donnant la primauté à la qualité de la vie sur la durée de la vie, cette loi, dite « Leonetti », a également envisagé le sort des malades hors d'état d'exprimer leur volonté, et donc de demander la suspension des actes médicaux résultant d'une obstination déraisonnable.

Dans ce cas, la limitation ou l'arrêt de traitement susceptible d'entraîner le décès de la personne concernée peut être décidé(e) par le corps médical, mais seulement dans le respect :

– d'une procédure collégiale ;

– et des directives anticipées qui, créées par la même loi du 22 avril 2005, peuvent être rédigées par une personne majeure « *pour le cas où elle serait un jour hors d'état d'exprimer sa volonté* » et « *expriment la volonté de la personne relative à sa fin de vie en ce qui concerne les conditions de la poursuite, de la limitation, de l'arrêt ou du refus de traitement ou d'acte médicaux* »⁽³⁾.

À défaut de directives anticipées, la loi dite « Leonetti » a prévu que la limitation ou l'arrêt de traitement envisagé par les médecins ne peut être décidé qu'après consultation de la personne de confiance éventuellement désignée par le malade, ou, à défaut de personne de confiance, qu'après consultation de la famille ou des proches.

La loi dite « Kouchner » a en effet permis à toute personne majeure de désigner une personne de confiance « *qui peut être un parent, un proche ou le*

(1) Ancien article L. 1111-4 du code de la santé publique. L'actuel article L. 1111-4 de ce code prévoit toujours, s'agissant du mineur et du majeur sous tutelle, que « dans le cas où le refus d'un traitement par la personne titulaire de l'autorité parentale ou par le tuteur risque d'entraîner des conséquences graves pour la santé du mineur ou du majeur sous tutelle, le médecin délivre les soins indispensables ».

(2) Article L. 1110-5-1 du code de la santé publique.

(3) Article L. 1111-11 du code de la santé publique.

médecin traitant, et qui sera consultée au cas où elle-même serait hors d'état d'exprimer sa volonté et de recevoir l'information nécessaire à cette fin »⁽¹⁾.

Toutefois, la pratique ayant montré que l'avis des personnes de confiance n'était pas suffisamment pris en compte, pas plus que les directives anticipées éventuellement rédigées par le malade, le législateur a dû à nouveau intervenir récemment pour renforcer le rôle de la personne de confiance ainsi que l'opposabilité des directives anticipées aux médecins.

• La loi du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie énonce ainsi que « *les directives anticipées s'imposent au médecin pour toute décision d'investigation, d'intervention ou de traitement, sauf en cas d'urgence vitale pendant le temps nécessaire à une évaluation complète de la situation et lorsque les directives anticipées apparaissent manifestement inappropriées ou non conformes à la situation médicale* »⁽²⁾. Dans ce cas, « *la décision de refus d'application des directives anticipées, jugées par le médecin manifestement inappropriées ou non conformes à la situation médicale du patient, est prise à l'issue d'une procédure collégiale définie par voie réglementaire et est inscrite au dossier médical* » et « *elle est portée à la connaissance de la personne de confiance désignée par le patient ou, à défaut, de la famille ou des proches* »⁽³⁾.

S'agissant de la personne confiance, la loi du 2 février 2016, connue sous le nom de loi « Claeys-Leonetti », a expressément prévu que « *son témoignage prévaut sur tout autre témoignage* ».

Cette loi a par ailleurs prévu qu'« *à la demande du patient d'éviter toute souffrance et de ne pas subir d'obstination déraisonnable, une sédation profonde et continue provoquant une altération de la conscience maintenue jusqu'au décès, associée à une analgésie et à l'arrêt de l'ensemble des traitements de maintien en vie, est mise en œuvre dans les cas suivants :*

1° *lorsque le patient atteint d'une affection grave et incurable et dont le pronostic vital est engagé à court terme présente une souffrance réfractaire aux traitements ;*

2° *lorsque la décision du patient atteint d'une affection grave et incurable d'arrêter un traitement engage son pronostic vital à court terme et est susceptible d'entraîner une souffrance insupportable »⁽⁴⁾ ;*

(1) Article L. 1111-6 du code de la santé publique.

(2) Article L. 1111-11 du code de la santé publique. La rapporteure note toutefois que les contours de la notion de directives « manifestement inappropriées » apparaissent difficiles à cerner avec précision en droit.

(3) Idem.

(4) Article L. 1110-5-2 du code de la santé publique.

3° lorsque le patient ne peut pas exprimer sa volonté et qu'au titre du refus de l'obstination déraisonnable, le médecin arrête un traitement de maintien en vie.

Mise en œuvre selon une procédure collégiale définie par voie réglementaire et associant l'équipe soignante, la sédation profonde et continue peut, à la demande du patient, être pratiquée à son domicile, dans un établissement de santé ou dans un établissement médico-social.

Encore faudrait-il pour cela que l'ensemble des conditions d'application de la loi soient réunies. Or, à cet égard, la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs (SFAP) a déploré, lors de son audition, que les recommandations de la Haute autorité de santé (HAS) en matière de sédation profonde et continue n'aient toujours pas été publiées. Ce défaut de pédagogie n'est pas de nature à bien faire connaître une loi qui, de l'aveu du Dr. Véronique Fournier, présidente du Centre national de la fin de vie et des soins palliatifs, renferme des notions difficiles à appréhender pour le grand public. « *Compromis sur la crête* », la loi « Claeys-Leonetti » placerait selon elle les médecins dans une situation de malaise.

C'est d'autant plus regrettable que beaucoup attendent des unités de soins palliatifs qu'elles mettent en œuvre des sédations profondes et continues... alors que celles-ci rechignent parfois à administrer de telles sédations à des patients qui demandent à être euthanasiés, notamment parce que les personnels qui y travaillent ont fait le choix de s'engager professionnellement dans le secteur des soins palliatifs pour accompagner des malades « la main dans la main, les yeux dans les yeux », et non des malades sédatisés.

Du point de vue du Dr. Véronique Fournier, ce sont idéalement les médecins généralistes qui devraient pratiquer les sédations profondes et continues, et de préférence à domicile, en assurant une présence minimale et un accès aux médicaments.

Cependant, lors des travaux de la commission de réflexion sur la fin de vie en France, un certain nombre d'interlocuteurs, notamment belges, ont fait savoir que, de leur point de vue, la sédation n'est pas adaptée à un grand nombre de fins de vie, dans la mesure où elle fait perdre aux malades leur capacité de communication, laisse les symptômes de la maladie se manifester et s'avère extrêmement difficile à appliquer à domicile, notamment parce qu'elle peut être très éprouvante pour la famille et les proches du malade.

Le professeur Didier Sicard a lui-même indiqué, dans son rapport, que « *la sédation se veut une façon de maîtriser l'agonie, mais elle ne s'en donne pas toujours les moyens réels. En l'état actuel des pratiques et de la formation, elle est d'ailleurs beaucoup plus adaptée au milieu hospitalier qu'aux établissements médico-sociaux et au domicile* »⁽¹⁾.

(1) « Penser solidairement la fin de vie », *Rapport de la commission de réflexion sur la fin de vie en France, remis au Président de la République le 18 décembre 2012*, p. 83.

Qui plus est, le président de l'Association pour le droit de mourir dans la dignité (ADMD), M. Jean-Luc Romero, a indiqué, lors de son audition, que, si la sédation profonde et continue, forme d'« *euthanasie indirecte* », peut être une solution satisfaisante pour certaines personnes, ce n'est pas le cas pour toutes. Une telle sédation peut faire peur à certaines personnes en fin de vie, ainsi qu'à leurs proches, du reste. En effet, aucune étude scientifique n'a à ce jour établi l'absence totale de souffrance chez la personne qui se voit administrer une sédation profonde et continue la conduisant à succomber, parfois au bout de plusieurs semaines, d'un défaut d'hydratation.

C'est bien la preuve que, malgré les nombreuses évolutions qu'il a connues au cours des deux dernières décennies, le cadre juridique entourant la fin de vie dans notre pays n'est toujours pas satisfaisant.

B. DES LACUNES PERSISTANTES

Malgré d'indéniables avancées juridiques, scientifiques et médicales, le « mal-mourir » perdure en France. Beaucoup notent un décalage considérable entre la mort apaisée et à domicile, « rêvée » par une immense majorité de nos concitoyens, et la réalité des conditions de mort de la majorité des Français, à l'hôpital, voire aux urgences. Un sondage réalisé par l'IFOP sur « Les Français et la mort en 2010 » a ainsi montré que « *la très grande majorité des Français souhaite mourir chez elle (81 %) même si, en réalité, 58 % des Français meurent en institution* »⁽¹⁾.

Comme l'a fort bien décrit la commission de réflexion sur la fin de vie en France, « *l'absence d'accompagnement des mourants aux urgences aboutira alors souvent à la situation paradoxale et tragique d'une mort sur un brancard dans une salle ou un couloir, dans une situation de stress intense pour les proches, ou dans la solitude et l'indifférence générale. Très fréquemment, la personne âgée très malade se trouve, paradoxalement, confrontée dans un contexte d'urgence, soit, le plus souvent, à une situation d'acharnement thérapeutique ou d'obstination déraisonnable, soit à une situation de perte de chance d'être prise en charge* »⁽²⁾. « *Trop souvent, le malade mourant arrive dans le service d'accueil et d'urgence d'un hôpital en provenance d'un domicile ou d'un EHPAD [établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes] dans les derniers jours de sa vie pour y mourir aux urgences dans une indifférence choquante. [...] Cela interroge sur les capacités et les missions des services hospitaliers d'urgence et d'hospitalisation à prendre en charge le "mourir". Ne pourrait-on pas "bien mourir" autrement que dans un service de soins palliatifs ?* »⁽³⁾

(1) IFOP, Les Français et la mort en 2010, novembre 2010, p. 2. Voir :

http://www.ifop.fr/media/poll/1283-1-study_file.pdf

(2) Rapport précité, p. 13.

(3) « Penser solidairement la fin de vie », Rapport de la commission de réflexion sur la fin de vie en France, remis au Président de la République le 18 décembre 2012, p. 30.

L'Observatoire national de la fin de vie (ONFV), désormais remplacé par le Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie, a ainsi relevé que près de 75 % des personnes décédées aux urgences ont plus de 75 ans, 22 % de ces personnes étant âgées de 90 ans ou plus ⁽¹⁾.

De son côté, le professeur Didier Sicard expliquait en 2012 que les décès survenus en maisons de retraite ou EHPAD représentaient environ 12 % de la mortalité globale survenue en France en 2011, et que « *les maisons de retraite type EHPAD sont le plus grand centre, mais improvisé, de soins palliatifs* » ⁽²⁾, alors que, pour les malades qui bénéficient de l'hospitalisation à domicile (HAD), près des trois quarts meurent à domicile dans des conditions tout à fait acceptables ⁽³⁾.

Plusieurs facteurs contribuent au « mal-mourir » dans notre pays.

- Tout d'abord, ce « mal-mourir » tient à la méconnaissance des évolutions législatives survenues au cours des vingt dernières années, qui restent largement sous-utilisées, par les patients comme par les médecins.

Dans leur rapport sur la proposition de loi créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie, devenue la loi du 2 février 2016, les sénateurs Michel Amiel et Gérard Dériot écrivaient ainsi que « *de l'avis quasi-unanime, les dispositions de la loi de 2005 relatives au refus de l'obstination déraisonnable et à l'arrêt des traitements dans le respect de l'autonomie du patient sont encore méconnues non seulement des patients et de leurs proches mais aussi des médecins eux-mêmes* » ⁽⁴⁾.

Ce constat corrobore celui du professeur Didier Sicard, pour qui « *la très large méconnaissance de la loi Leonetti et son application extrêmement hétérogène selon les praticiens, fait que de nombreuses situations de fin de vie ne sont pas correctement appréhendées* » ⁽⁵⁾.

Le professeur Didier Sicard observe « *une évolution des représentations sociales conduisant à ce qu'une vie ne soit considérée comme valable que lorsqu'elle est "utile", quand la personne fait, agit, produit, voire est rentable* » ⁽⁶⁾. Le même auteur prévient cependant qu'il n'y a pas un seul modèle de représentation sociale et qu'« *entre les cultures familiales qui recherchent parfois de façon déraisonnable un acharnement thérapeutique, contre l'avis même des médecins, et les familles qui ne supportent pas qu'une fin de vie s'éternise, les écarts sont considérables* » ⁽⁷⁾.

(1) ONFV, *Rapport 2013 sur la fin de vie des personnes âgées*, p. 72.

(2) *Rapport précité*, p. 40.

(3) *Ibidem*, p. 41.

(4) *Rapport n° 467 précité*, p. 15.

(5) *Rapport précité*, p. 83.

(6) *Ibidem*, p. 15.

(7) *Ibidem*, p. 54.

La rapporteure tient à ce que nos regards se portent davantage sur la fin de vie pour que cesse le désintérêt croissant à l'égard des personnes qui en sont rendues au stade ultime de leur existence. Elle tient à ce que leurs choix soient entendus et pris en compte.

- Toujours est-il que la large méconnaissance du dispositif encadrant la fin de vie conduit à ce que celle-ci soit rarement préparée. Nombre de rapports déplorent la rareté des directives anticipées, dont la rapporteure rappelle au demeurant qu'elles ne sont toujours pas centralisées dans un fichier national... avec le risque qu'un jour ou l'autre, un professionnel de santé soit poursuivi pour avoir ranimé une personne au mépris des volontés que celle-ci aura pu exprimer dans ses directives anticipées.

La commission de réflexion sur la fin de vie en France notait que « *la notion de directives anticipées reste confuse pour le plus grand nombre de bien-portants, de malades et de soignants. Sa rédaction reste exceptionnelle, et est en tout cas bien loin d'être encouragée en dehors d'associations militantes comme l'ADMD [Association pour le droit de mourir dans la dignité]. Le SAMU 78, le SMUR 72, SOS médecins nous ont dit qu'ils n'avaient quasiment jamais rencontré depuis dix ans de malades détenteurs de ces directives. [...Quant à] la personne de confiance, volontiers assimilée à la famille ou à la " personne à prévenir ", sa désignation est loin d'être toujours encouragée voire formalisée et même lorsqu'elle existe, sa consultation semble bien aléatoire* » ⁽¹⁾.

Là encore, il s'agit d'un constat partagé. Dans une étude sur « Les décisions médicales en fin de vie en France », publiée en novembre 2012, l'Institut national d'études démographiques (INED) signalait ainsi que, sur l'échantillon de 14 999 décès de personnes majeures représentatif des 47 872 décès survenus en France en décembre 2009, seuls 2,5 % des personnes décédées avaient rédigé des directives anticipées ⁽²⁾.

Pourtant, comme l'a fait remarquer le professeur Didier Sicard, « *des directives anticipées devraient s'inscrire dans l'univers du soin comme une donnée aussi élémentaire que la possession de sa carte vitale* » ⁽³⁾.

- La mise en œuvre lacunaire des innovations législatives en matière de fin de vie est le fait non seulement des patients, mais aussi des soignants. Là encore, les rapports se sont succédé, qui regrettaient l'insuffisante formation des professionnels de santé aux enjeux liés à la fin de vie.

La commission de réflexion sur la fin de vie en France a expliqué, il y a cinq ans, qu'« *au cours du deuxième cycle [d'études de médecine], le nombre d'heures consacrées au module " douleur, soins palliatifs, anesthésie " peut*

(1) « Penser solidairement la fin de vie », *Rapport de la commission de réflexion sur la fin de vie en France, remis au Président de la République le 18 décembre 2012*, p. 31.

(2) INED, « *Les décisions médicales en fin de vie en France* », Population et sociétés, novembre 2012.

(3) *Rapport précité*, p. 47.

varier de 2 heures à 35 heures... *Ultérieurement, il n'y a plus aucune formation en dehors des diplômes d'études spécialisés [DES] complémentaires. La majorité des unités de soins palliatifs ne sont pas habilitées comme lieu de stage validant pour le DES de médecine générale ou le DES de cancérologie [...de sorte qu'] on estime que 80 % des médecins n'ont reçu aucune formation à la prise en charge de la douleur* »⁽¹⁾. Ce constat est partagé par les représentants de la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs (SFAP) qui ont regretté, lors de leur audition, que les étudiants en médecine ne bénéficient, en moyenne, au cours de leur formation initiale, que de six à dix heures de cours sur la prise en charge palliative.

En 2015, les sénateurs Michel Amiel et Gérard Dériot imputaient ce déficit de formation aux situations de fin de vie et aux soins palliatifs dans notre pays non pas tant à une sous-dotation en moyens qu'à « *une difficulté liée à la culture médicale française, [...] l'intervention des soins palliatifs rest[ant] encore souvent associée à un échec des soins curatifs et donc à celui du corps médical lui-même* »⁽²⁾.

• Quoiqu'il en soit, ce déficit de formation contribue à l'inadéquation relative de la réponse médicale aux attentes de nos concitoyens en fin de vie.

Pour reprendre la formule du professeur Didier Sicard, « *l'aide médicale attendue n'est, le plus souvent, pas celle qui est proposée, et celle qui est proposée n'est pas, le plus souvent, celle qui est attendue* »⁽³⁾.

La commission de réflexion sur la fin de vie en France l'a fort bien décrit : « *peu à peu, la médecine moderne, aux connaissances de plus en plus développées, a fini par considérer la maladie plutôt que le malade. L'examen clinique et l'écoute du malade sont volontiers remplacés par des images, des chiffres et des écrans d'ordinateur. [...] C'est un lieu commun de dire que l'évolution de l'hôpital, revendiqué même par certains comme une "entreprise" de soins, ne favorise pas l'information réelle et l'écoute des malades* »⁽⁴⁾. « *L'hôpital est devenu un lieu de soins technologiques où priment efficacité, compétitivité, excellence. [...] Tout s'est passé dans l'évolution du rôle de l'hôpital comme si la fin de vie et la mort était progressivement exclues alors qu'elles se déroulent de plus en plus dans ce lieu* »⁽⁵⁾.

Et la rapporteure fait sien le constat selon lequel « *en ce domaine comme dans beaucoup d'autres, les infirmières elles-mêmes sont de moins en moins aidées par des cadres de proximité responsables de la qualité et de la sécurité des soins qui préfèrent ou qui sont sommées d'accomplir des tâches administratives dénuées de toute attention réelle, directe à la personne malade. La loi ou la*

(1) Rapport précité, p. 37.

(2) Rapport n° 467 précité, p. 15.

(3) Rapport précité, p. 14.

(4) Ibidem, p. 28.

(5) Ibidem, p. 38.

réglementation hospitalière aggravent la situation en empêchant des soignants infirmiers de prescrire de leur propre chef des médicaments antalgiques, en urgence, la nuit par exemple, sans une prescription médicale écrite, datée et signée, le plus souvent d'un interne de garde »⁽¹⁾.

Comme l'a souligné lors de son audition M. Jean-Luc Romero, président de l'Association pour le droit de mourir dans la dignité (ADMD), l'acharnement thérapeutique est toujours une réalité : d'après lui, 50 % des chimiothérapies sont engagées dans les quinze derniers jours de la vie des personnes succombant à un cancer. Il a ajouté que, dans des EHPAD, on continue à hydrater et à alimenter des personnes âgées qui ne souhaitent plus être soignées.

• Tout cela témoigne de la difficulté qu'ont les professionnels de santé dans notre pays à passer d'une « culture curative » à une « culture palliative ».

Aujourd'hui encore, les soins palliatifs sont trop souvent identifiés à « *un lieu de mort et non de vie et de soins. Ils sont aussi géographiquement souvent relégués dans un coin voire à l'extérieur de l'hôpital, comme s'il fallait éviter qu'ils se mêlent aux autres* »⁽²⁾.

Bien que leur développement soit encouragé par les pouvoirs publics, le ressenti de l'opinion est, d'après le professeur Didier Sicard, « *qu'on continue à prendre insuffisamment la mesure des attentes, en particulier pour les situations particulières de fin de vie au domicile, et que l'accès réel aux soins palliatifs reste particulièrement inégalitaire et insuffisant* »⁽³⁾.

La rapporteure tient à souligner à cet égard que le développement des soins palliatifs sur l'ensemble du territoire doit être encouragé et que la légalisation de l'euthanasie et de l'assistance au suicide n'a nullement vocation à enrayer la poursuite de cet objectif. De la même façon que la légalisation de l'interruption volontaire de grossesse (IVG) opérée par la loi n° 75-17 du 17 janvier 1975 n'a pas mis fin aux campagnes relatives à la contraception, de même, la légalisation de l'euthanasie et de l'assistance au suicide ne saurait détourner les pouvoirs publics de l'objectif consistant à offrir à nos concitoyens un accès universel aux soins palliatifs, sur les modèles belge et néerlandais.

On a trop souvent inscrit les soins palliatifs, l'euthanasie et l'assistance au suicide dans des logiques contradictoires, alors qu'ils sont complémentaires, du point de vue de la rapporteure – point de vue qui a du reste été partagé lors de son audition par le Dr. Véronique Fournier, qui préside le Centre national de la fin de vie et des soins palliatifs. En effet, si, dans nombre de situations, les soins palliatifs peuvent être une solution pour assurer une fin de vie digne, ce n'est cependant pas toujours le cas. Comme l'a fort justement fait remarquer M. Jean-Luc Romero lors de son audition, certaines personnes peuvent juger insupportable

(1) Ibidem, p. 29.

(2) Ibidem, p. 33.

(3) Ibidem, p. 36.

ce qui peut leur apparaître comme un « acharnement palliatif ». D'ailleurs, selon lui, plus de la moitié des personnes admises dans les unités de soins palliatifs maintiennent leur demande de mourir malgré les soins prodigués.

Or, pour ces personnes, le cadre législatif actuel n'offre pas les conditions permettant de leur garantir une fin de vie digne.

• Quoi qu'on en dise, un certain nombre de « *scenarii* » de fin de vie continuent d'être totalement oubliés par le législateur. Le Dr. Véronique Fournier a en effet admis, lors de son audition, qu'aujourd'hui, un certain nombre de personnes étaient demandeurs de solutions qui ne sont pas prévues par la loi : c'est par exemple le cas d'une personne qui viendrait d'être diagnostiquée comme étant atteinte d'une pathologie au pronostic fatal, qui en serait encore au stade des traitements curatifs et qui exprimerait le souhait qu'il soit mis fin à ses jours de façon anticipée.

En 2012, la commission de réflexion sur la fin de vie en France expliquait ainsi que la loi française ne répondait pas à la situation de souffrance existentielle d'une personne qui a conscience de perdre la tête et qui craint l'évolution tragique d'une tumeur cérébrale, alors même qu'elle est encore lucide, et qui souhaite accélérer la fin de sa vie. Selon cette commission, « *pour y répondre, il faudrait une loi permettant un suicide assisté ou une euthanasie, mais dans les deux cas très en amont de la phase terminale de la maladie* » ⁽¹⁾.

La même commission estimait que notre droit n'était pas davantage conçu pour apaiser la souffrance d'un malade en fin de vie, qui ne souffre pas, refuse tout traitement et demande à mourir. Et d'ajouter : « *si la solution voulait être trouvée par le recours soit à un suicide assisté, soit à une euthanasie, cela nécessiterait des dispositions législatives pour répondre à des demandes de ce type en amont de la fin de vie* » ⁽²⁾.

Or, cela fait bien longtemps que nos voisins européens les plus proches (belges, néerlandais, luxembourgeois et suisses) ont adapté leur législation pour répondre à de telles demandes.

II. LES AVANCÉES RÉALISÉES DEPUIS LONGTEMPS CHEZ NOS VOISINS EUROPÉENS ET AUX ÉTATS-UNIS

Si les Pays-Bas ont légalisé, depuis bientôt dix-sept ans, et l'euthanasie et le suicide assisté (A), suivis en cela par le Luxembourg, la Suisse n'autorise que l'assistance au suicide (B) et la Belgique n'a légiféré qu'en matière d'euthanasie (C).

(1) Ibidem, p. 56.

(2) Ibidem, p. 57.

A. L'EUTHANASIE ET LE SUICIDE ASSISTÉ AUX PAYS-BAS ET AU LUXEMBOURG

1. Le modèle néerlandais

Bien que les juridictions néerlandaises aient eu à connaître dès 1973 des cas d'euthanasie, ce n'est qu'en 2001 que le Royaume des Pays-Bas a légiféré en la matière, après avoir ainsi laissé diverses pratiques se développer dans la plus grande tolérance pendant près de trente ans.

Aux termes de la loi néerlandaise du 12 avril 2001, l'interruption de la vie sur demande (autrement dit, l'euthanasie) et l'aide au suicide sont passibles de poursuite, sauf si ces actes ont été effectués par un médecin qui a respecté les conditions fixées par la loi et qui a signalé son acte au médecin légiste de la commune.

Les conditions légales prévoient que le médecin, qui, dans l'immense majorité des cas, est un généraliste, doit :

- acquérir la conviction que la demande du patient, qui doit être âgé d'au moins seize ans, est volontaire et mûrement réfléchie (s'agissant des mineurs âgés de douze à seize ans, les parents doivent consentir à sa demande) ;

- orienter le patient vers un médecin susceptible d'accéder à sa demande, si lui-même refuse de pratiquer l'euthanasie ou l'assistance au suicide (ce qui est le cas d'environ 10 %, seulement, des médecins établis aux Pays-Bas) ;

- acquérir la conviction que les souffrances du patient sont insupportables et sans perspective d'amélioration ;

- informer le patient de sa situation ;

- parvenir conjointement avec le patient à la conviction qu'il n'existe pas d'autres solutions raisonnables ;

- consulter au moins un autre médecin indépendant qui voit le patient et indique par écrit si les conditions légales sont réunies (le médecin consulté appartient habituellement au programme « soutien et consultation en matière d'euthanasie aux Pays Bas » – SCEN) ;

- pratiquer l'interruption de la vie avec toute la rigueur médicalement requise ;

- envoyer un rapport à la commission régionale de contrôle dont il dépend.

Il n'existe pas, aux Pays-Bas, de commission nationale d'évaluation mais cinq commissions régionales de contrôle de l'euthanasie.

D'après les informations recueillies en 2012 par la commission de réflexion sur la fin de vie en France, en moyenne 77 % des cas d'euthanasie ou d'assistance au suicide sont rapportés aux commissions régionales de contrôle.

L'euthanasie ne concernerait par ailleurs en moyenne qu'environ 3 % des décès survenant chaque année aux Pays-Bas, et la plupart des euthanasies (80 % d'entre elles, plus exactement) seraient pratiquées au domicile de la personne concernée ⁽¹⁾.

2. Le modèle luxembourgeois

Le Grand-Duché de Luxembourg a légalisé l'euthanasie et l'assistance au suicide par une loi du 16 mars 2009 ⁽²⁾.

Celle-ci définit l'euthanasie comme « *l'acte, pratiqué par un médecin, qui met intentionnellement fin à la vie d'une personne à la demande expresse et volontaire de celle-ci* », et l'assistance au suicide comme « *le fait qu'un médecin aide intentionnellement une autre personne à se suicider ou procure à une autre personne les moyens à cet effet, ceci à la demande expresse et volontaire de celle-ci* ».

Selon l'article 2 de la loi précitée, « *n'est pas sanctionné pénalement et ne peut donner lieu à une action civile en dommages-intérêts le fait par un médecin de répondre à une demande d'euthanasie ou d'assistance au suicide, si les conditions de fond suivantes sont remplies:*

- *le patient est majeur capable et conscient au moment de sa demande ;*
- *la demande est formulée de manière volontaire, réfléchie et, le cas échéant, répétée, et elle ne résulte pas d'une pression extérieure ;*
- *le patient se trouve dans une situation médicale sans issue et fait état d'une souffrance physique ou psychique constante et insupportable sans perspective d'amélioration, résultant d'une affection accidentelle ou pathologique ;*
- *la demande du patient d'avoir recours à une euthanasie ou une assistance au suicide est consignée par écrit ».*

En toute hypothèse, le médecin doit, avant de procéder à une euthanasie ou à une aide au suicide, respecter des conditions de forme et de procédure. Il doit :

- informer le patient de son état de santé et de son espérance de vie, se concerter avec le patient sur sa demande d'euthanasie ou d'assistance au suicide et

(1) Rapport précité, p. 74.

(2) Voir le texte au lien suivant : <http://legilux.public.lu/eli/etat/leg/loi/2009/03/16/n2/fo>

évoquer avec lui les possibilités thérapeutiques encore envisageables ainsi que les possibilités qu’offrent les soins palliatifs et leurs conséquences. Il doit arriver à la conviction que la demande du patient est volontaire et qu’aux yeux du patient il n’y a aucune autre solution acceptable dans sa situation. Les entretiens sont consignés au dossier médical, la consignation valant preuve de l’information ;

– s’assurer de la persistance de la souffrance physique ou psychique du patient et de sa volonté exprimée récemment respectivement réitérée. À cette fin, il mène avec le patient plusieurs entretiens, espacés d’un délai raisonnable au regard de l’évolution de l’état du patient ;

– consulter un autre médecin quant au caractère grave et incurable de l’affection, en précisant les raisons de la consultation. Le médecin consulté prend connaissance du dossier médical, examine le patient et s’assure du caractère constant, insupportable et sans perspective d’amélioration de sa souffrance physique ou psychique. Il rédige un rapport concernant ses constatations. Le médecin consulté doit être impartial, tant à l’égard du patient qu’à l’égard du médecin traitant et être compétent quant à la pathologie concernée. Le médecin traitant informe le patient concernant les résultats de cette consultation.

Par ailleurs, le médecin doit :

– sauf opposition du patient, s’entretenir de sa demande avec l’équipe soignante en contact régulier avec le patient ou des membres de celle-ci ;

– sauf opposition du patient, s’entretenir de sa demande avec la personne de confiance que celui-ci désigne dans ses directives anticipées ou au moment de sa demande d’euthanasie ou d’assistance au suicide ;

– s’assurer que le patient a eu l’occasion de s’entretenir de sa demande avec les personnes qu’il souhaitait rencontrer ;

– s’informer auprès de la Commission nationale de contrôle et d’évaluation si des directives anticipées au nom du patient y sont enregistrées.

La demande du patient doit être actée par écrit. Le document est rédigé, daté et signé par le patient lui-même. S’il se trouve dans l’impossibilité physique permanente de rédiger et de signer sa demande, cette dernière est actée par écrit par une personne majeure de son choix. Cette personne mentionne alors le fait que le patient n’est pas en état de formuler sa demande par écrit et en indique les raisons. Dans ce cas, la demande est actée par écrit et signée par le patient ou la personne qui a rédigé la demande en présence du médecin traitant dont le nom devra également être indiqué dans le document. Ce document doit être versé au dossier médical.

Le patient peut révoquer sa demande à tout moment, auquel cas le document est retiré du dossier médical et restitué au patient.

L'ensemble des demandes formulées par le patient, ainsi que les démarches du médecin traitant et leur résultat, y compris le(s) rapport(s) du (des) médecin(s) consulté(s), sont consignés régulièrement dans le dossier médical du patient.

Le médecin traitant peut, s'il en éprouve le besoin, se faire accompagner voire conseiller par un expert de son choix et verser l'avis ou l'attestation de l'intervention de ce dernier au dossier du patient. S'il s'agit d'une expertise médicale, l'avis ou l'attestation est versé au dossier du patient.

Une fois l'acte d'euthanasie ou d'assistance au suicide accompli, le médecin qui l'a pratiqué doit remettre, dans les huit jours, le document d'enregistrement, dûment complété, à la Commission nationale de contrôle et d'évaluation.

Celle-ci est composée de neuf membres, désignés sur la base de leurs connaissances et de leur expérience dans les matières qui relèvent de la compétence de la Commission. Trois membres sont docteurs en médecine, dont l'un est proposé par le Collège médical (équivalent de notre Ordre des médecins), les deux autres étant proposés par l'organisation la plus représentative des médecins et médecins-dentistes à raison de leur qualification et de leur expérience spécifique en matière de traitement de la douleur. Trois membres sont juristes, dont un avocat à la Cour proposé par le conseil de l'Ordre des avocats, un magistrat proposé par la Cour supérieure de Justice et un professeur de droit de l'Université du Luxembourg. Un membre est issu des professions de santé et proposé par le Conseil supérieur de certaines professions de santé. Enfin, deux membres sont les représentants d'une organisation ayant comme objet la défense des droits du patient.

Cette commission établit tous les deux ans, à l'attention de la Chambre des Députés :

- un rapport statistique sur la pratique des actes d'euthanasie et d'assistance au suicide dans le Grand-Duché ;

- un rapport contenant une description et une évaluation de l'application de la loi relative à l'euthanasie et à l'assistance au suicide ;

- le cas échéant, des recommandations susceptibles de déboucher sur une initiative législative et/ou d'autres mesures concernant l'exécution de la loi.

Cette commission établit également un document de déclaration officielle qui doit être complété par le médecin et adressé à la commission chaque fois qu'il pratique une euthanasie ou une assistance au suicide.

Ce document est composé de deux volets. Le premier volet doit être scellé par le médecin. Il contient les données suivantes :

- les nom, prénoms, domicile du patient ;
- les nom, prénoms, code médecin et domicile du médecin traitant ;
- les nom, prénoms, code médecin et domicile du (des) médecin(s) qui a (ont) été consulté(s) concernant la demande d’euthanasie ou d’assistance au suicide ;
- les nom, prénoms, domicile et qualité de toutes les personnes consultées par le médecin traitant, ainsi que la date de ces consultations ;
- s’il existait des directives anticipées et qu’elles désignaient une personne de confiance, les nom et prénoms de la personne de confiance qui est intervenue.

Ce premier volet est confidentiel. Il est transmis par le médecin à la commission. Il ne peut être consulté qu’après une décision de celle-ci et il ne peut en aucun cas servir de base à la mission d’évaluation de la commission.

Le deuxième volet est également confidentiel et contient les données suivantes:

- s’il en existe, les directives anticipées ou la demande d’euthanasie ou de suicide assisté ;
- l’âge et le sexe du patient ;
- la mention de l’affection accidentelle ou pathologique grave et incurable dont souffrait le patient ;
- la nature de la souffrance qui était constante et insupportable ;
- les raisons pour lesquelles cette souffrance a été qualifiée sans perspective d’amélioration ;
- les éléments qui ont permis de s’assurer que la demande a été formulée de manière volontaire, réfléchie et répétée et sans pressions extérieures ;
- la procédure suivie par le médecin ;
- la qualification du ou des médecins consultés, l’avis et les dates de ces consultations ;
- la qualité des personnes et de l’expert éventuellement consultés par le médecin, et les dates de ces consultations ;
- les circonstances précises dans lesquelles le médecin traitant a pratiqué l’euthanasie ou l’assistance au suicide et par quels moyens.

La commission examine le document de déclaration officielle dûment complété que lui communique le médecin. Elle vérifie, sur base du deuxième volet

du document d'enregistrement, si les conditions et la procédure prévues par la loi ont été respectées.

En cas de doute, elle peut décider, à la majorité simple de sept membres présents au moins, de lever l'anonymat. Elle prend alors connaissance du premier volet du document. Elle peut demander au médecin traitant de lui communiquer tous les éléments du dossier médical relatifs à l'euthanasie ou à l'assistance au suicide.

Elle se prononce alors dans un délai de deux mois. Si, par décision prise à la majorité des voix de sept membres présents au moins, la commission estime que les conditions légales n'ont pas été respectées, elle communique sa décision motivée au médecin traitant et envoie le dossier complet ainsi qu'une copie de la décision motivée au Collège médical, voire, le cas échéant, au Parquet.

Dans un délai d'un mois, le Collège médical se prononce décidera à la majorité de ses membres s'il y a lieu à poursuite disciplinaire.

B. LE SUICIDE ASSISTÉ EN SUISSE ET DANS L'OREGON

1. En Suisse

Si l'euthanasie est illégale en Suisse, en application de l'article 114 du code pénal ⁽¹⁾, l'aide au suicide ne l'est que dans la mesure où elle est accordée pour un « motif égoïste ». L'article 115 du code pénal suisse énonce en effet que « *celui qui, poussé par un mobile égoïste, aura incité une personne au suicide, ou lui aura prêté assistance en vue du suicide, sera, si le suicide a été consommé ou tenté, puni d'une peine privative de liberté de cinq ans au plus ou d'une peine pécuniaire* ».

A contrario, celui qui aura apporté, sans « mobile égoïste », une assistance au suicide à une personne échappe aux poursuites et sanctions pénales.

En conséquence, dans les années 2000, des organisations d'aide au suicide, telles que, Exit-DS et Exit-ADMD (fondées en 1982), Ex-International (fondée en 1996), Dignitas (fondée en 1998) ou encore *Verein Suizidhilfe* (fondée en 2002) ont utilisé cette absence d'incrimination de l'aide au suicide sans motif égoïste pour organiser un suicide assisté.

La Suisse déléguant totalement l'organisation du système de santé aux cantons, les modalités de mise en œuvre des actes d'assistance au suicide varient d'un canton à l'autre.

(1) *Incriminant le « meurtre sur demande de la victime », ce texte dispose que « celui qui, cédant à un mobile honorable, notamment à la pitié, aura donné la mort à une personne sur la demande sérieuse et instante de celle-ci sera puni d'une peine privative de liberté de trois ans au plus ou d'une peine pécuniaire ».*

En Suisse romande, les personnes demandant une assistance au suicide doivent :

- être en capacité de discernement ;
- être atteintes d’une maladie organique incurable, au pronostic fatal ;
- être en situation d’invalidité complète ;
- éprouver des souffrances intolérables ;
- exprimer des demandes répétées.

Après un accompagnement de quelques semaines, l’assistance au suicide est organisée.

Un médecin (le médecin traitant ou le médecin d’une des organisations d’aide au suicide) établit l’ordonnance du produit létal en prescrivant deux flacons, pour éviter des cas de bris ou de perte du flacon.

Lorsqu’il est fait appel à un accompagnant de l’organisation Exit-ADMD, celui-ci, une fois arrivé dans le lieu choisi pour pratiquer l’acte, redemande à la personne qui l’a demandé, pendant une minute, si elle est toujours déterminée à cette « auto-délivrance ».

En cas de réponse positive, il lui donne un comprimé afin d’éviter les vomissements et une trentaine de minutes après l’ingestion de ce comprimé, lui propose d’absorber la solution létale qui comprend un peu d’alcool pour accélérer le transit digestif.

La perte de conscience survient dans les quelques minutes qui suivent et la mort entre trente minutes et vingt-quatre heures après, selon les personnes. La durée moyenne de l’agonie est de deux heures.

Les accompagnateurs, qui reçoivent un dédommagement de 400 francs suisses, sont formés par Exit-ADMD. Ils comprennent des infirmières, des aides-soignantes et quelques médecins.

Il faut cependant noter qu’Exit-ADMD n’accepte de fournir une assistance au suicide qu’aux citoyens suisses ayant adhéré à l’association. L’inscription coûte 40 francs par an et le suicide assisté est gratuit, étant précisé la potion létale coûte entre 50 et 70 francs.

D’autres organisations, comme Dignitas, demandent une cotisation annuelle plus élevée que celle demandée par Exit-ADMD. En contrepartie, Dignitas accepte de fournir une assistance au suicide à des malades étrangers. Souvent, une contribution financière beaucoup plus importante (entre 6 000 et 10 000 euros) est en outre demandée aux malades étrangers, pour couvrir les frais

de location des locaux où est pratiqué l'acte, d'établissement des documents médicaux requis, et de rapatriement du corps.

D'après la commission de réflexion sur la fin de vie en France, « *la population suisse dans son ensemble semble accueillir ces associations de façon favorable. L'obligation qui a été faite dans le canton de Vaud à tous les établissements de soins, qu'ils soient hospitaliers ou médico-sociaux, d'accueillir les personnes qui souhaitent recourir à ce mode de fin de vie, a fini par être acceptée de façon consensuelle. Le CHUV [Centre hospitalier universitaire vaudois] de Lausanne, établissement hospitalier principal du canton, doit [ainsi] accepter qu'Exit-ADMD soit présente si les patients n'ont pas d'autres possibilités de lieu pour leur assistance au suicide. [...] La seule procédure est celle de la domiciliation de la personne au sein de l'hôpital et le retrait des équipes soignantes le jour du suicide* »⁽¹⁾.

Malgré la publicité pour l'assistance au suicide qui est faite en Suisse, notamment dans les transports en commun de Genève, celle-ci ne concerne chaque année qu'environ 5 décès pour 1000 : le nombre de personnes ayant recours au suicide assisté reste en effet très faible, de l'ordre de quelques centaines par an.

2. Dans l'Oregon

Aux États-Unis, l'État de l'Oregon s'est doté au cours des années 1990 d'une législation autorisant le suicide assisté (« *Oregon's death with dignity act* ») qui n'a été validée par la Cour suprême fédérale qu'en 2006, après plusieurs années de contestation juridique.

Cette loi autorise les malades en phase terminale souffrant d'une pathologie évaluée comme incurable, à obtenir la prescription par un médecin d'un produit létal leur permettant de mettre un terme à leur vie, en s'auto-administrant ce produit, dès lors que leur demande est reconnue comme sérieuse, et qu'ils sont évalués comme étant « mentalement aptes ».

L'assistance au suicide est en effet subordonnée à plusieurs conditions :

- être âgé de plus de dix-huit ans ;
- être résident de l'État de l'Oregon – sans condition de durée de résidence toutefois ;
- être au stade estimé par le médecin prescripteur comme terminal d'une maladie évaluée comme incurable ;
- être en capacité de prendre une décision concernant son état de santé et les soins réclamés, et d'en faire part à autrui.

(1) Rapport précité, p. 68.

La procédure est la suivante : la demande d'assistance au suicide doit avoir été formulée par oral à au moins deux reprises (en ménageant un délai de quinze jours entre chaque demande), puis confirmée dans un écrit contresigné par deux témoins, dont au moins un ne doit avoir aucun lien familial avec le malade demandeur – le médecin prescripteur du produit létal devant par ailleurs proposer de prévenir l'entourage familial le plus proche.

La demande écrite, le diagnostic et le pronostic doivent être validés par écrit par le médecin prescripteur ainsi que par un second médecin. Si le médecin prescripteur a un doute, il peut demander la réalisation d'une consultation psychiatrique préalable.

Le médecin prescripteur doit ensuite certifier que le malade a bien été informé de la possibilité de soins palliatifs et de l'existence de traitements efficaces contre la douleur. Il semblerait que « *c'est la volonté de préserver son autonomie qui est recensée comme la principale, et de loin, des motivations des malades demandant à suivre la procédure, bien plus que la crainte de ne pas pouvoir être soulagé de la douleur en phase terminale de la maladie* »⁽¹⁾.

Cette procédure accomplie, le médecin sollicité peut prescrire le produit létal, étant précisé que le coût de ce produit n'est pas remboursé et que la loi ne requiert pas la présence du médecin prescripteur au moment de l'ingestion dudit produit ni au moment du décès.

Cette présence est même plutôt rare car la quasi-totalité des décès est en réalité « assistée » par des membres d'une association privée : « *Compassion and Choices of Oregon* ».

Celle-ci envoie deux « volontaires » pour assister le malade, notamment pour préparer le produit létal (qui peut l'être aussi par un proche) et accompagner son ingestion, sans pour autant nécessairement rester le temps de l'agonie.

La durée médiane entre l'ingestion du produit létal et la perte de conscience est de cinq minutes, avec des valeurs extrêmes allant d'une minute à 38 minutes. Quant à la durée médiane entre l'ingestion et la mort, elle est de 25 minutes, avec des valeurs extrêmes allant d'une minute à 48 heures.

D'après les informations recueillies en 2012 par la commission de réflexion sur la fin de vie en France, « *99 % des personnes étaient entourées au moment de leur mort par leur famille, des proches ou des représentants de l'association* »⁽²⁾.

Il faut en outre noter qu'aux termes de la loi de l'Oregon, aucun médecin ni aucun pharmacien ne peut être contraint d'accepter la procédure d'assistance au

(1) *Rapport précité*, p. 76.

(2) *Ibidem*, p. 77.

suicide demandée – certaines institutions de santé interdisant même à leurs médecins de prescrire le produit létal.

Les professionnels de santé qui sont sollicités en vue d'une assistance au suicide et qui refusent d'y prêter leur concours sont néanmoins tenus d'orienter le malade demandeur vers un confrère réputé l'accepter, étant précisé que l'association « *Compassion and Choices of Oregon* » coordonne un réseau de médecins « volontaires ».

D'après les données fournies par le professeur Didier Sicard dans son rapport, la procédure d'assistance au suicide ne concerne en moyenne qu'environ 0,2 % des décès survenant chaque année en Oregon, soit une soixantaine de personnes chaque année ⁽¹⁾.

Selon les années, un tiers à la moitié des malades ayant reçu une prescription de produit létal ne l'ingère pas en définitive.

C. L'EUTHANASIE EN BELGIQUE

Il y a plus de quinze ans, le 28 mai 2002, le Royaume de Belgique adoptait une loi dépénalisant l'euthanasie sous certaines conditions.

Définissant l'euthanasie comme « *l'acte, pratiqué par un tiers, qui met intentionnellement fin à la vie d'une personne à la demande de celle-ci* », cette loi prévoit que le médecin qui pratique une euthanasie ne commet pas d'infraction s'il s'est assuré que :

– le patient est majeur ou mineur émancipé – étant précisé qu'en février 2014, la Belgique est devenue le premier pays au monde à ouvrir l'euthanasie aux mineurs non-émancipés, sans condition d'âge, sous réserve toutefois que l'enfant ou l'adolescent soit confronté à des souffrances physiques (et pas seulement morales) insupportables, qu'il se trouve dans une situation médicale sans issue entraînant le décès à brève échéance, qu'il soit reconnu par un psychiatre ou un psychologue indépendant comme étant en capacité d'apprécier toutes les conséquences de sa demande et que ses représentants légaux ainsi que l'équipe médicale l'entourant y consentent ;

– le patient est capable et conscient au moment de sa demande – qui peut donc être valable si elle résulte de directives anticipées rédigées en toute conscience, quand bien même le patient serait inconscient de manière irréversible au moment de la mise en œuvre de l'euthanasie ;

– la demande est formulée de manière volontaire, réfléchie et répétée, et qu'elle ne résulte pas d'une pression extérieure ;

(1) Ibidem, p. 76.

– le patient se trouve dans une situation médicale sans issue et fait état d’une souffrance physique ou psychique constante et insupportable qui ne peut être apaisée et qui résulte d’une affection accidentelle ou pathologique grave et incurable ⁽¹⁾.

En Belgique, introduire une demande d’euthanasie ne garantit pas que celle-ci soit pratiquée. Même si toutes les conditions légales sont réunies, le médecin est libre d’accepter ou de refuser de pratiquer une euthanasie. S’il refuse, il est cependant tenu d’en informer en temps utile le patient ou la personne de confiance éventuelle en précisant les raisons de son choix. Le patient peut alors se tourner vers un autre médecin.

Par ailleurs, sans préjudice des conditions complémentaires que le médecin désirerait mettre à son intervention, il doit, préalablement et dans tous les cas :

– informer le patient sur son état de santé et son espérance de vie, se concerter avec le patient sur sa demande d’euthanasie et évoquer avec lui les possibilités thérapeutiques encore envisageables ainsi que les possibilités qu’offrent les soins palliatifs et leurs conséquences. Il doit arriver, avec le patient, à la conviction qu’il n’y a aucune autre solution raisonnable dans sa situation et que la demande du patient est entièrement volontaire ;

– s’assurer de la persistance de la souffrance physique ou psychique du patient et de sa volonté réitérée. À cette fin, il mène avec le patient plusieurs entretiens, espacés d’un délai raisonnable au regard de l’évolution de l’état du patient ;

– consulter un autre médecin quant au caractère grave et incurable de l’affection, en précisant les raisons de la consultation. Le médecin consulté prend connaissance du dossier médical, examine le patient et s’assure du caractère constant, insupportable et inapaisable de la souffrance physique ou psychique. Il rédige un rapport concernant ses constatations. Le médecin consulté doit être indépendant, tant à l’égard du patient qu’à l’égard du médecin traitant et être compétent quant à la pathologie concernée. Le médecin traitant informe le patient des résultats de cette consultation.

Le médecin doit par ailleurs :

– s’il existe une équipe soignante en contact régulier avec le patient, s’entretenir de la demande du patient avec l’équipe ou des membres de celle-ci ;

– si telle est la volonté du patient, s’entretenir de sa demande avec les proches que celui-ci désigne ;

(1) Voir le texte au lien suivant :

https://www.health.belgium.be/sites/default/files/uploads/fields/fpshealth_theme_file/loi20020528mb_frnل.pdf

– s’assurer que le patient a eu l’occasion de s’entretenir de sa demande avec les personnes qu’il souhaitait rencontrer.

Par ailleurs, dans l’hypothèse où le médecin estimerait que le décès n’interviendra manifestement pas à brève échéance, il doit en outre :

– consulter un deuxième médecin, psychiatre ou spécialiste de la pathologie concernée, en précisant les raisons de la consultation. Le médecin consulté prend connaissance du dossier médical, examine le patient, s’assure du caractère constant, insupportable et inapaisable de la souffrance physique ou psychique et du caractère volontaire, réfléchi et répété de la demande. Il rédige un rapport concernant ses constatations. Le médecin consulté doit être indépendant tant à l’égard du patient qu’à l’égard du médecin traitant et du premier médecin consulté. Le médecin traitant informe le patient des résultats de cette consultation ;

– laisser s’écouler au moins un mois entre la demande écrite du patient et l’euthanasie.

En toute hypothèse, la demande du patient doit être actée par écrit. Le document est rédigé, daté et signé par le patient lui-même. S’il n’est pas en état de le faire, sa demande est actée par écrit par une personne majeure de son choix qui ne peut avoir aucun intérêt matériel au décès du patient. Cette personne mentionne le fait que le patient n’est pas en état de formuler sa demande par écrit et en indique les raisons. Dans ce cas, la demande est actée par écrit en présence du médecin, et ladite personne mentionne le nom de ce médecin dans le document. Ce document doit être versé au dossier médical.

D’une manière générale, l’ensemble des demandes formulées par le patient, ainsi que les démarches du médecin traitant et leur résultat, y compris le(s) rapport(s) du (des) médecin(s) consulté(s), sont consignés dans le dossier médical du patient.

Il faut en outre noter que le patient peut révoquer sa demande à tout moment, auquel cas le document est retiré du dossier médical et restitué au patient.

Il convient par ailleurs de préciser que le pharmacien qui délivre une substance létale ne commet aucune infraction lorsqu’il le fait sur la base d’une prescription dans laquelle le médecin mentionne explicitement qu’il agit conformément à la loi du 28 mai 2002.

Une fois que le médecin a pratiqué l’euthanasie, il remet, dans les quatre jours ouvrables qui suivent le décès, un document d’enregistrement dûment complété à la Commission fédérale de contrôle et d’évaluation.

Celle-ci est composée de 16 membres désignés sur la base de leurs connaissances et de leur expérience dans les matières qui relèvent de la compétence de la commission. Huit membres sont docteurs en médecine, dont

quatre au moins sont professeurs dans une université belge. Quatre membres sont professeurs de droit dans une université belge, ou avocats. Quatre membres sont issus des milieux chargés de la problématique des patients atteints d'une maladie incurable.

Tous les deux ans, la Commission fédérale de contrôle et d'évaluation établit à l'intention des Chambres législatives belges :

- un rapport statistique sur la pratique de l'euthanasie en Belgique ;
- un rapport contenant une description et une évaluation de l'application de la loi du 28 mai 2002 ;
- le cas échéant, des recommandations susceptibles de déboucher sur une initiative législative et/ou d'autres mesures concernant l'exécution de la loi.

D'après les informations recueillies par la commission de réflexion sur la fin de vie en France, des études ont montré que :

- avant l'adoption de la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie, et plus précisément en 1997, 4,4 % des décès recensés en Belgique étaient consécutifs à l'injection de médicaments à dose létale avec intention du médecin d'abrèger la survie – euthanasies clandestines dont les deux tiers étaient pratiquées sans demande expresse du patient ;
- à la suite de l'entrée en vigueur de la loi du 28 mai 2002 précitée, le nombre total d'actes d'abrègement de la vie a plutôt diminué pour s'établir à 3,8 %⁽¹⁾.

Ces études indiquent qu'en moyenne, chaque année, « *il y a 2 % de morts par euthanasie, dont 1 % après soins palliatifs, essentiellement en Flandre* », où se concentrent près de 80 % des actes d'euthanasie, et « *48 % des demandes d'euthanasie sont honorées* », tandis que 5 % sont refusées et que, dans 25 % des cas, le malade meurt avant que la demande d'euthanasie ne puisse être honorée⁽²⁾.

III. LA NÉCESSITÉ D'UNE ÉVOLUTION LÉGISLATIVE

Cela fait bientôt vingt ans que nos voisins européens les plus proches se sont engagés dans la voie de la légalisation soit de l'euthanasie (Belgique, en 2002), soit de l'assistance au suicide (Suisse), soit de ces deux pratiques (Pays-Bas en 2001, Luxembourg en 2009). Pour autant, comme l'ont rappelé les sénateurs Michel Amiel et Gérard Dériot, dans leur rapport sur la proposition de loi créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie, devenue la loi du 2 février 2016, dans ces pays, l'assistance au suicide et « *l'euthanasie*

(1) *Rapport précité, p. 71.*

(2) *Idem.*

reste[nt] marginale[s] par rapport au nombre total de décès (moins de 0,2 % au Luxembourg, de 2 % en Belgique, de 3,5 % aux Pays-Bas) »⁽¹⁾.

Il n’y a donc *a priori* pas lieu de redouter qu’une évolution du cadre législatif encadrant la fin de vie dans notre pays s’accompagne d’une vague déferlante d’euthanasies et de suicides assistés. Le professeur Didier Sicard notait lui-même en 2012 que « *tous les discours sur l’encouragement que pourrait susciter une loi sur l’euthanasie vis-à-vis des personnes les plus âgées ou les plus vulnérables peuvent générer une inquiétude mais ne reposent sur aucune donnée épidémiologique concrète* »⁽²⁾.

Qu’on ne brandisse donc pas l’argument tout aussi infondé qu’éculé selon lequel la légalisation de l’euthanasie et du suicide assisté permettrait de « libérer des lits » dans les établissements de santé et les établissements médico-sociaux. Ce n’est nullement l’objectif de la présente proposition de loi qui ne doit en aucun cas être analysée comme une réponse à l’insuffisance des moyens dans les institutions accueillant des personnes en fin de vie.

Ces accusations parfaitement infondées ne sauraient être alimentées pour empêcher qu’il soit mis fin à l’hypocrisie actuelle qui contraint nombre de nos concitoyens soit à exercer leur « droit de mourir » à l’étranger, s’ils en ont les moyens, soit à subir dans notre pays une « *une fin de vie insupportable* », pour reprendre la formule employée par le Comité consultatif national d’éthique en 2014⁽³⁾.

Ce comité faisait alors le constat « *accablant* » du « *non-respect du droit d’accéder à des soins palliatifs pour l’immense majorité des personnes en fin de vie* », d’un « *manque de formation des médecins et des soignants* » à ces soins, ainsi que d’une « *méconnaissance et [d’]une non-application des dispositions légales garantissant les droits des personnes malades en fin de vie* »⁽⁴⁾.

La commission de réflexion sur la fin de vie en France reconnaissait, elle aussi, en 2012, que « *lorsque la personne en situation de fin de vie, ou en fonction de ses directives anticipées figurant dans le dossier médical, demande expressément à interrompre tout traitement susceptible de prolonger sa vie, voire toute alimentation et hydratation, il serait cruel de la “ laisser mourir ” ou de la “ laisser vivre ”, sans lui apporter la possibilité d’un geste accompli par un médecin, accélérant la survenue de la mort. Il en va de même :*

– lorsqu’une telle demande est exprimée par les proches alors que la personne est inconsciente, et en l’absence de directives anticipées figurant dans le dossier médical ; [...]

(1) Rapport n° 467 précité, p. 12.

(2) Rapport précité, p. 26.

(3) CCNE, Rapport sur le débat public concernant la fin de vie, 21 octobre 2014, p. 7.

(4) Ibidem, pp. 7-21.

– lorsque le traitement en lui-même est jugé, après discussion collégiale avec le malade ou ses proches, comme une obstination déraisonnable, et que des soins de support n’auraient désormais pour objet qu’une survie artificielle »⁽¹⁾.

De fait, des euthanasies sont pratiquées de manière officieuse dans notre pays, sans garanties ni pour les malades, ni pour leurs parents et leurs proches, ni pour les professionnels de santé qui y prêtent leur concours.

Dans son étude de novembre 2012 sur « Les décisions médicales en fin de vie en France », l’INED relevait qu’en décembre 2009, les décisions, quelles qu’elles soient, avec intention de mettre fin à la vie des patients représentaient 3,1 % des décès, dont 0,8 % par administration d’un médicament létal. Or, les auteurs de l’étude indiquaient que « *seul un cinquième de ces décisions sont prises à la demande des patients (environ un tiers en cas d’administration de médicament)* », de sorte que les actes d’euthanasie à proprement parler, qui suppose que soit mis fin à la vie d’une personne malade à sa demande, « *représentent 0,6 % du total des décès, dont 0,2 % sont pratiqués en administrant délibérément une substance pour mettre fin à la vie* »⁽²⁾.

Près de 80 % des actes considérés comme des euthanasies étant, dans notre pays, pratiqués sans même que les patients en aient fait explicitement la demande, il semble aujourd’hui plus qu’urgent d’encadrer de telles pratiques.

C’est tout l’objet de la présente proposition de loi qui vise à assurer à nos concitoyens une fin de vie digne, en légalisant l’euthanasie et l’assistance au suicide.

La légalisation, sous conditions, du suicide assisté permettrait en effet de :

– répondre à la demande d’autonomie et d’autodétermination de la personne en fin de vie ;

– lui épargner une agonie anxiogène ;

– garantir que l’acte létal soit pratiqué dans des conditions satisfaisantes pour la personne en fin de vie et pour son entourage, ainsi que selon une procédure offrant des garanties aussi bien à cette personne, à sa famille et à ses proches qu’aux professionnels de santé appelés à prêter leur assistance (médecins, pharmaciens, etc.).

Quant à la légalisation de l’euthanasie, elle permettrait notamment de :

– satisfaire une attente exprimée massivement et avec constance par nos concitoyens, au gré d’enquêtes d’opinion largement concordantes ;

(1) Rapport précité, p. 93.

(2) INED, « Les décisions médicales en fin de vie en France », Population et sociétés, novembre 2012, p. 3.

– rendre transparentes des pratiques anciennes en offrant des garanties optimales au malade, à son entourage et au corps médical ;

– créer un climat de sérénité au stade de l'évolution de la maladie où une mort inéluctable est envisagée en permettant d'anticiper cette dernière ;

– éviter à la personne en fin de vie de devoir traverser nos frontières pour pouvoir bénéficier de la mort apaisée qu'elle appelle de ses vœux.

S'agissant des exigences auxquelles doit satisfaire une éventuelle légalisation de l'euthanasie ou de l'assistance au suicide, les auteurs de la présente proposition de loi ont gardé à l'esprit les mises en garde formulées en 2012 par la commission de réflexion sur la fin de vie en France, qui estimait que « *si le législateur pren[ait] la responsabilité de légiférer sur l'assistance au suicide, les éléments suivants devraient être pris en compte :*

– *s'assurer que la personne demande de manière explicite et répétée sa volonté de finir sa vie par une telle assistance ;*

– *reconnaître par une collégialité médicale l'existence de la situation en fin de vie de la personne malade ;*

– *s'assurer que la décision de la personne en fin de vie, sera prise : dans la mesure où celle-ci est en capacité d'un geste autonome ; dans la mesure où celle-ci est informée, libre dans son choix ; dans la mesure où celle-ci a un réel accès à toutes les solutions alternatives d'accompagnement et de soulagement de la douleur physique et psychique ; dans la mesure où celle-ci est informée des conditions concrètes du suicide assisté ; et dans le cadre d'un échange collégial pluridisciplinaire associant le malade, ses proches, le médecin traitant, un médecin non engagé dans les traitements en cours, et un soignant accompagnant le malade ;*

– *requérir la présence du médecin traitant, ou en cas d'objection de conscience de ce dernier, du médecin prescripteur, lors du geste et de l'agonie ;*

– *garantir l'objection de conscience des pharmaciens [et, plus généralement, des professionnels de santé] ;*

– *s'assurer que les médicaments utilisés satisfont aux exigences de la réglementation et de la sécurité sanitaires et pharmacologiques ;*

– *s'assurer de l'absence d'un calendrier préétabli de l'accomplissement du geste ;*

– *s'assurer d'une remontée d'informations (nature de la maladie, motifs de la décision, déroulement du geste) transmis par le médecin à une structure*

nationale chargée de faire un rapport annuel retraçant l'ensemble des remontées d'information » ⁽¹⁾.

Conscients de la nécessité de respecter ces exigences légitimes, les auteurs de la présente proposition de loi suggèrent d'assortir la légalisation de l'euthanasie et de l'assistance au suicide :

– d'un certain nombre de conditions très précises qui sont énoncées à l'**article 1^{er}** du texte et dont le respect est requis pour que les personnes qui prêtent leur concours à un acte d'euthanasie ou d'assistance au suicide bénéficient de l'exonération de poursuites et de sanctions pénales organisée par l'**article 5** ;

– d'une procédure qui, inspirée des lois belge et luxembourgeoise, est décrite de façon très détaillée à l'**article 3** ;

– de garanties qui sont prévues à l'**article 4** afin de préserver la liberté de conscience des professionnels de santé qui invoqueraient une clause de conscience pour refuser de prêter leur concours à un acte d'euthanasie ou d'assistance au suicide.

En cohérence avec ces mesures, l'**article 2** de la présente proposition de loi suggère d'améliorer le dispositif relatif à la personne de confiance en permettant que soient désignées plusieurs personnes de confiance appelées à être consultées au cas où la personne concernée serait hors d'état d'exprimer sa volonté et de recevoir l'information nécessaire à cette fin.

Enfin, les **articles 6 et 7** prévoient respectivement les coordinations nécessaires au sein du code de déontologie médicale et les modalités d'entrée en vigueur de la présente proposition de loi.

*

* *

(1) *Rapport précité, pp. 94-95.*

TRAVAUX DE LA COMMISSION

DISCUSSION GÉNÉRALE

La commission examine lors de sa réunion du mercredi 24 janvier 2018, à 9 heures 30, la proposition de loi de Mme Caroline Fiat et plusieurs de ses collègues relative à l'euthanasie et au suicide assisté, pour une fin de vie digne (n° 517) (Mme Caroline Fiat, rapporteure).

Mme la présidente Brigitte Bourguignon. Mes chers collègues, l'ordre du jour appelle la discussion de la proposition de loi relative à l'euthanasie et au suicide assisté, pour une fin de vie digne.

Mme Caroline Fiat, rapporteure. Je suis heureuse de vous présenter ce matin la proposition de loi que j'ai déposée au mois de décembre dernier avec les membres du groupe La France insoumise, et qui vise à légaliser, sous conditions, l'euthanasie et le suicide assisté. J'espère que nous allons pouvoir débattre sereinement de l'évolution du cadre législatif concernant la fin de vie dans notre pays, évolution plébiscitée et attendue par nos concitoyens, voire au-delà de nos frontières.

Un sondage de l'IFOP pour le journal *La Croix*, publié au début du mois, a en effet montré que 89 % des Françaises et des Français étaient favorables à ce que l'on aille plus loin que la législation actuelle sur la fin de vie. C'est dire si, au-delà des convictions politiques, religieuses ou philosophiques, nos concitoyens sont aujourd'hui convaincus, dans leur immense majorité, de la nécessité de faire évoluer la législation.

Je tiens à souligner qu'il ne s'agit pas d'un mouvement d'humeur, car d'un sondage à l'autre, quelle que soit la méthodologie retenue, « la solution majoritaire souhaitée en cas de situation de fin de vie insupportable est d'abord la possibilité de demander à ce que le médecin vous fasse mourir », comme le notait en 2012 le professeur Didier Sicard. Chez les médecins aussi, les mentalités ont évolué puisqu'une enquête, réalisée en 2013 par Ipsos pour le Conseil national de l'ordre des médecins, a fait apparaître que 60 % des médecins étaient favorables à l'euthanasie.

Les esprits sont donc mûrs pour un changement commandé par une exigence d'égalité. Nos concitoyens sont en effet loin d'être égaux face aux conditions dans lesquelles ils meurent. En 2012, la commission de réflexion sur la fin de vie en France pointait déjà les « inégalités socio-économiques du mourir » dans notre pays. Alors que la Belgique et les Pays-Bas offrent à leurs ressortissants un accès universel aux soins palliatifs, l'avis citoyen sur la fin de vie, publié en 2013, a établi qu'en France, seules 20 % des personnes qui

devraient bénéficier des soins palliatifs y ont accès avec en outre de lourdes inégalités territoriales entre les structures palliatives comme entre le nombre de lits dédiés en milieu hospitalier. Ces inégalités sont si grandes qu'en 2014 le Comité consultatif national d'éthique a dénoncé le scandale que constitue, depuis quinze ans, la fin de vie insupportable d'une très grande majorité de nos concitoyens.

Notre proposition de loi prend en compte cette inégalité dans l'accès aux soins palliatifs, en faisant de cet accès une exigence préalable à toute procédure d'euthanasie ou d'assistance au suicide.

Nous nous trouvons aujourd'hui, au regard de l'euthanasie et de l'assistance au suicide, dans une situation assez comparable à celle que nos concitoyens ont pu connaître jusqu'en 1975 au regard de l'interruption volontaire de grossesse (IVG). Soit ils ont les moyens de trouver refuge chez nos voisins européens pour pouvoir y mourir dignement, que ce soit aux Pays-Bas ou au Luxembourg qui ont légalisé l'euthanasie et l'assistance au suicide respectivement depuis 2001 et 2009, en Belgique qui a légalisé l'euthanasie en 2002, ou encore en Suisse où le suicide assisté est toléré dès lors qu'il n'est pas motivé par un mobile égoïste. Soit ils n'ont pas les moyens de traverser nos frontières. Dans ce cas, ils subissent sur notre territoire ce que le professeur Didier Sicard a appelé le « mal-mourir » ou ils trouvent d'autres façons de mettre fin à leurs jours. Je rappelle à cet égard qu'un rapport publié en 2014 par l'Observatoire national du suicide place la France parmi les pays d'Europe enregistrant le taux de suicides le plus élevé, un tiers de ces suicides concernant des personnes âgées de plus de soixante ans et la majorité des suicides étant violents – 53 % par pendaison.

Quand elles ne mettent pas fin à leurs jours, les personnes en fin de vie sont parfois euthanasiées, contre leur gré, en catimini, dans nos hôpitaux. Une étude publiée en 2012 par l'Institut national d'études démographiques (INED) a en effet relevé que les décisions médicales avec intention de mettre fin à la vie des patients représentaient 3,1 % des décès enregistrés en décembre 2009, et qu'un cinquième seulement de ces décisions étaient prises à la demande des patients.

Il est donc grand temps d'encadrer les quelque 4 000 euthanasies clandestines qui seraient ainsi pratiquées chaque année. À mes yeux, il est révoltant que celles et ceux qui souhaitent mourir plus vite soient contraints de fuir à l'étranger pour y trouver les conditions d'une mort digne. Mais il est tout aussi scandaleux que celles et ceux qui souhaitent mourir plus tard puissent être euthanasiés contre leur volonté.

Parce qu'il est urgent de sortir de l'hypocrisie et d'apaiser la colère qui monte chez nos concitoyens qui peuvent, à juste titre, se sentir méprisés par une législation insuffisamment respectueuse de leur dignité, le groupe La France insoumise soumet aujourd'hui à la représentation nationale une proposition de loi qui, animée par une exigence de liberté et de respect de toutes les consciences, vise à légaliser, sous conditions, l'euthanasie et l'assistance au suicide.

C'est en effet l'objet de l'article 1^{er} de la proposition de loi. Plutôt que de recourir à la formule d'« assistance médicalisée active à mourir » ou à d'autres circonvolutions, cet article n'hésite pas à employer les termes d'« euthanasie » et d'« assistance au suicide » car, comme l'ont montré les enquêtes d'opinion précédemment citées, ce sont des notions qui sont parfaitement claires pour nos concitoyens et qui ne leur font plus peur.

Assumant la revendication d'un droit de mourir que Chantal Sébire et Vincent Humbert ont jadis réclamé en vain à la justice française et aux Présidents de la République successifs, l'article 1^{er} subordonne la légalité des actes d'euthanasie et d'assistance au suicide à plusieurs conditions inspirées des lois belge et luxembourgeoise. Premièrement, la demande doit émaner d'une personne capable, au sens civil du terme, l'hypothèse où la personne serait hors d'état d'exprimer sa volonté étant envisagée. Deuxièmement, cette personne doit être atteinte d'une affection grave ou incurable, quelle qu'en soit la cause, qui soit lui inflige une souffrance physique ou psychique qu'elle juge insupportable et qui ne peut être apaisée, soit la place dans un état de dépendance qu'elle estime incompatible avec sa dignité. Enfin, l'acte légal ne peut être accompli que par un médecin ou en présence et sous la responsabilité d'un médecin, étant précisé que l'article 4 garantit aux professionnels de santé la possibilité d'invoquer leur clause de conscience pour refuser d'accompagner un patient dans ses démarches, à condition cependant de l'orienter immédiatement vers un praticien susceptible de l'accepter.

Ce n'est qu'aux conditions précédemment énoncées que les personnes prêtant leur concours à un acte d'euthanasie ou d'assistance au suicide pourront bénéficier de l'exonération de poursuites et de sanctions pénales prévue à l'article 5. Cette disposition tend en effet à modifier le code pénal afin que l'acte d'euthanasie ou d'assistance au suicide régulièrement pratiqué ne soit considéré ni comme un meurtre ni comme un empoisonnement. Je vous proposerai par ailleurs un amendement afin de garantir que cet acte ne soit pas non plus assimilé à un assassinat.

Cette absence d'incrimination ne vaut toutefois que pour autant qu'aura également été respectée la procédure collégiale et extrêmement précise détaillée à l'article 3. S'inspirant là encore des droits belge et luxembourgeois, cet article encadre de façon très stricte le traitement des demandes d'euthanasie et d'assistance au suicide. Devant résulter de directives anticipées ou être formulées devant au moins deux témoins, lorsqu'elles le sont par oral, ces demandes devront être examinées par le médecin traitant et au moins un autre médecin indépendant. Ces médecins seront tenus de consulter l'équipe médicale assistant le patient au quotidien, sauf opposition de ce dernier, et d'établir un rapport sur la base duquel sera organisé un entretien avec le patient. Lorsque ce dernier n'est pas conscient et capable ou si l'expression de sa volonté ne revêt pas un caractère libre, éclairé, réfléchi et explicite, l'entretien a lieu avec sa personne de confiance, étant précisé que l'article 2 de la proposition de loi permet la désignation de plusieurs personnes de confiance appelées à se succéder selon un ordre de préférence en cas de refus, d'empêchement, d'incapacité ou de décès de l'une d'entre elles.

Le déroulement de cet entretien est très précisément décrit : le médecin doit notamment informer le patient ou sa personne de confiance de son état de santé, de son espérance de vie, des possibilités thérapeutiques éventuellement encore envisageables, de l'état de la recherche en la matière, des possibilités offertes par les soins palliatifs, de leurs conséquences, des modalités d'accompagnement de fin de vie, ainsi que des conséquences de son choix. Si, à l'issue de cet entretien, la demande d'euthanasie ou de suicide assisté exprimée par le patient ou par sa personne de confiance persiste, elle sera avalisée dans un écrit daté et signé en présence de deux témoins n'ayant aucun intérêt matériel ou moral au décès. Une fois cette demande réitérée par écrit, l'acte légal sera accompli dans un délai maximal de quatre jours à compter de l'établissement de cet écrit, et le médecin qui y aura apporté son concours sera tenu d'adresser un rapport à une commission régionale de contrôle dans un délai de quatre jours ouvrables à compter du décès. Ce dispositif de contrôle permettrait notamment d'établir, sur la base de données non confidentielles, des rapports statistiques et d'évaluation permettant de détecter et de neutraliser rapidement toute velléité de pratiquer des euthanasies ou des suicides assistés aux seules fins de libérer des lits.

En effet, qu'on ne brandisse pas cette accusation tout aussi éculée qu'infondée : les études ont montré que, bien que légalisées chez nos voisins européens, l'assistance au suicide et l'euthanasie restent à un niveau stable et marginal par rapport au nombre total de décès – moins de 0,2 % au Luxembourg, 2 % en Belgique et 3,5 % aux Pays-Bas. Qu'on ne nous oppose pas non plus l'argument selon lequel il serait nécessaire, avant de légiférer, d'engager de nouveaux débats ou de nouvelles évaluations, ou d'attendre la conclusion des états généraux de la bioéthique qui se sont ouverts la semaine dernière. Missions parlementaires successives, menées notamment par M. Jean Leonetti, débats organisés par la commission de réflexion sur la fin de vie en France et par le Comité consultatif national d'éthique : rarement un sujet aura été aussi débattu et évalué au cours des vingt dernières années. Rarement le législateur aura été contraint de remettre aussi souvent l'ouvrage sur le métier, preuve que, malgré les évolutions qu'il a connues, notre dispositif encadrant la fin de vie n'est toujours pas adapté aux besoins et aux attentes de nos concitoyens.

Une loi du 9 juin 1999 a prétendu garantir l'accès aux soins palliatifs sur l'ensemble du territoire. Résultat : cet objectif, dont la légalisation de l'euthanasie et du suicide assisté n'a nullement vocation à enrayer la poursuite, est aujourd'hui loin d'être atteint. La loi Kouchner du 4 mars 2002 a permis de désigner une personne de confiance. Résultat : il a fallu deux nouvelles lois pour renforcer son rôle, la loi du 22 avril 2005, dite loi Leonetti, et la loi du 2 février 2016, dite loi Claeys-Leonetti. La loi Leonetti a prohibé l'obstination déraisonnable et permis aux majeurs de rédiger des directives anticipées. Résultat : une étude publiée en 2012 par l'Institut national des études démographiques a montré qu'en moyenne 2,5 % seulement des personnes décédées avaient rédigé au préalable des directives anticipées. Plusieurs rapports ont montré que l'acharnement thérapeutique persiste à la faveur d'une culture médicale curative nourrie par l'insuffisante formation des

professionnels de santé aux enjeux liés à la fin de vie et à la prise en charge de la douleur.

Quant à la loi Claeyss-Leonetti, qui a consacré la pratique des sédations profondes et continues, l'écrivaine Anne Bert, qui a dû se rendre en Belgique pour être euthanasiée dans un service de soins palliatifs, la qualifiait, il y a quelques mois encore, de « *poudre aux yeux* » pour les malades en fin de vie, tant la sédation terminale est inadaptée à un certain nombre d'agonies. Aucune étude scientifique ne démontre par ailleurs à ce jour l'absence totale de souffrance chez la personne sédaturée qui met parfois plusieurs semaines à succomber d'un défaut d'hydratation.

Si la sédation profonde et continue peut être une solution satisfaisante pour certaines personnes, elle ne l'est donc pas pour toutes. Elle peut faire peur aux malades et à leurs proches, tout comme l'acharnement palliatif qui ne convient pas non plus à tous les patients. De mon point de vue, la logique consistant à évaluer les dispositifs législatifs existants de manière régulière ne doit pas porter atteinte à la responsabilité du législateur qui est celle de combler au plus vite les lacunes les plus manifestement béantes de nos politiques publiques.

J'espère donc que la représentation nationale ne tergiversera pas encore durant des mois, voire des années, et qu'elle adoptera la présente proposition de loi qui, dans le respect de la liberté de toutes les consciences, offre enfin à nos concitoyens la possibilité de choisir en consacrant le « droit de mourir » revendiqué par Vincent Humbert, il y a de cela quinze ans.

M. Jean-Louis Touraine. Au nom du groupe La République en marche, j'adresse un grand merci à Mme Caroline Fiat d'avoir mis sous les projecteurs l'importante question de la fin de vie. Pas moins de trois propositions de loi ont été déposées depuis le mois de juillet 2017, ce qui prouve l'intérêt que lui portent nos collègues.

Dans le récent sondage qu'elle a évoqué fait par l'IFOP pour le journal *La Croix*, 89 % des Français aspirent à un complément au dispositif législatif actuel. Mais si la réflexion en vue d'un aboutissement législatif prochain est parfaitement légitime, son calendrier paraît moins opportun. En effet, plus d'une demi-douzaine de concertations de notre Assemblée ou auprès du public sont engagées, des réponses et des rapports étant attendus avant l'été prochain : celui de l'Inspection générale des affaires sociales au printemps, celui du Conseil économique, social et environnemental sans doute en avril, tandis que l'Office parlementaire des choix scientifiques et technologiques (OPECST) et le Comité consultatif national d'éthique se sont saisis du sujet, que l'Assemblée nationale a créé un groupe d'études et que notre commission des affaires sociales lance un cycle d'auditions. Il serait donc insultant pour tous les Français, sollicités actuellement pour réfléchir à la réponse à apporter à l'importante question soulevée et savoir où mettre le curseur, de légiférer avant la publication de ces rapports. Je suggère donc très courtoisement à notre collègue Mme Caroline Fiat de retirer sa proposition, et de

la présenter à nouveau simultanément avec les autres propositions de loi une fois que la concertation aura eu lieu, ce qui permettra de légiférer en tenant compte des opinions exprimées.

À défaut, nous nous abstiendrons sur les amendements de suppression et nous voterons contre chacun des articles.

Mme Agnès Firmin Le Bodo. Sur un sujet aussi délicat et sensible que celui de la fin de vie, il faut légiférer avec prudence et d'une main tremblante, pour reprendre la formule de Montesquieu. Toutefois, je tiens à remercier vivement Mme Fiat, au nom du groupe UDI, Agir et Indépendants, pour avoir mis ce sujet d'actualité en avant.

Le cadre actuel sur la fin de vie a été défini par la loi Leonetti du 22 avril 2005 et la loi Claeys-Leonetti du 2 avril 2016, qui ont introduit la notion d'acharnement thérapeutique et ouvert la possibilité d'arrêter les soins lorsque ceux-ci résultent d'une obstination déraisonnable.

Ces lois constituent indéniablement des avancées dans une meilleure prise en compte de la volonté du patient avec l'introduction des directives anticipées qui sont désormais opposables ou le renforcement de la place de la personne de confiance dont le témoignage prévaut sur tout autre. Pour autant, elles ne permettent pas de répondre à l'ensemble des situations et ne constituent pas une réponse satisfaisante à la question du droit à mourir dans la dignité, pour une majorité croissante de nos concitoyens. En effet, selon un sondage IFOP de mars 2016, 95 % des Français sont aujourd'hui favorables à l'euthanasie et 90 % au suicide assisté. Selon les données de l'INED, chaque année entre 2 000 et 4 000 personnes terminent leur vie en ayant eu une aide active à mourir de la part des médecins. La justice est en conséquence souvent désarçonnée par le décalage et les pratiques de la loi. Cependant sur ce sujet, comme l'a rappelé M. Jean-Louis Touraine, il nous semble préférable, alors que les états généraux de la bioéthique ont été lancés la semaine dernière, de se donner le temps du débat et de la réflexion, le temps de l'écoute et peut-être aussi le temps de l'évaluation de la loi Claeys-Leonetti. C'est pourquoi le groupe UDI, Agir et Indépendants s'abstiendra.

M. Alain Ramadier. La proposition de loi que nous examinons ce matin porte sur un sujet lourd de sens, car il touche à notre approche de la condition humaine et à l'idée que nous nous faisons de la société. J'aimerais ainsi revenir sur les termes du débat que pose ce texte intitulé « pour une fin de vie digne ». La dignité humaine n'est pas cette chose quantifiable qui serait en suspens à divers moments de notre existence. C'est parce que l'homme est en tant que tel un être digne que notre devoir est de penser à sa fin de vie et d'accompagner du mieux possible, de leur naissance à leur mort, les personnes les plus vulnérables. C'est d'ailleurs à l'aune de cette conception de la dignité et de ce sens aigu de la solidarité envers son prochain que nous pouvons dire combien il est urgent de se pencher sur les seconds termes de notre sujet : la fin de vie.

Les conditions dans lesquelles on meurt aujourd’hui en France ne sont pas très bonnes. Associée de plus en plus à une somme de souffrances psychiques et physiques, la fin de vie n’est assez appréhendée dans sa complexité et l’accompagnement global, scientifique, social, psychologique, spirituel qui permettrait de lutter efficacement contre les douleurs et les peurs légitimes qui les accompagnent, fait défaut.

La question est donc de savoir si ce texte favorise une meilleure appréhension de la fin de vie. Faisant fi des dérives observées en Belgique, il prône le suicide assisté. Or sur le terrain, les équipes médicales sont formelles : les demandes d’euthanasie sont très rares. Certes, des patients réclament « la petite piqûre », comme ils le disent, sauf qu’après quelques jours passés avec une équipe de soins palliatifs, ces demandes disparaissent dans la très grande majorité des cas. Pour certains cas extrêmes qui ont ému l’opinion ces dernières années, d’autres solutions ont été élaborées et inscrites dans la loi Claeys-Leonetti de 2016 qui prévoit une sédation profonde et continue pour soulager le patient, et la mise en œuvre à cette fin de directives anticipées. Moins de deux ans après le vote de cette loi, les retours du terrain font état d’obstacles pratiques et éthiques à sa bonne application. Pour cette raison de fond, la culture des soins palliatifs est faible dans notre pays, tant au sein du personnel soignant que chez les patients.

Mes chers collègues, ce n’est pas une loi sur l’euthanasie qui permettra de s’atteler à ce problème de fond. Précipité, ce texte rate la cible. Voilà pourquoi, deux ans après la loi Claeys-Leonetti, il nous paraît urgent, avant toute nouvelle loi, d’évaluer l’existant. Le groupe Les Républicains, fidèle à son attachement à la dignité de la personne, à la volonté de tout faire pour accompagner les personnes en fin de vie et soulager la souffrance, votera contre ce texte.

Mme Michèle de Vaucouleurs. Si la question était de savoir si, à titre personnel, je suis favorable à l’euthanasie ou au suicide assisté, je répondrais probablement oui, comme un grand nombre de Français parce que, comme la plupart d’entre nous, je ne peux pas imaginer une mort ou une existence avec des souffrances physiques ou psychologiques insupportables.

Mais la question n’est pas celle-là, il s’agit de savoir s’il convient de légiférer pour permettre à des personnes souffrant d’une maladie grave ou incurable de recourir légalement à des dispositifs médicaux visant à mettre fin à leur vie.

La façon dont notre société aborde la souffrance et la mort nous préoccupe tous, car elle interroge notre humanité. La loi Claeys-Leonetti de 2016 a renforcé la loi Leonetti de 2005 en rappelant que toute personne a droit à une fin de vie digne, consacrant notamment l’opposabilité des directives anticipées aux médecins ainsi que le droit réel à un apaisement des souffrances. Outre la bienveillance vis-à-vis des patients, il est possible de recourir en cours de traitement, lorsque ceux-ci sont trop durs à supporter, à des périodes de sédation temporaire dans le but de soulager efficacement la douleur et d’avoir de réels

moments de répit. Dans le cas de traitements n'ayant plus d'efficacité, une sédation profonde et continue pourrait être envisagée. Or à ce jour, 80 % des patients n'ont pas accès aux soins palliatifs et un tiers seulement des médecins sont formés à la démarche palliative.

Un certain nombre de situations complexes nous ont interpellés telles celles de Vincent Humbert ou d'Anne Bert. Le cas d'Anne Bert, qui a souhaité raccourcir sa vie en raison du caractère insupportable pour elle de l'évolution de sa maladie, fait partie sans nul doute de ces situations exceptionnelles pour lesquelles nous pourrions être amenés à faire évoluer la législation. Toutefois, les témoignages des soignants et des bénévoles en soins palliatifs sont unanimes : nombreux sont les patients qui entrent en soins palliatifs avec une demande d'en finir au plus vite, avec une « petite piqûre » si c'était possible, et qui vivent en étant bien accompagnés de précieuses dernières heures, derniers jours ou dernières semaines en ayant encore pu prendre ou donner de belles choses à la vie.

Il convient donc, avant toute nouvelle loi en la matière, d'évaluer la loi Claeys-Leonetti et de donner au plus grand nombre de personnes la possibilité de mieux vivre leur fin de vie. Pour ces raisons, le groupe du Mouvement Démocrate et apparentés votera contre cette proposition de loi.

M. Adrien Quatennens. Je remercie ma collègue Caroline Fiat pour son rapport.

La dernière révision des lois de bioéthique de 2011 n'a pas été à la hauteur des enjeux en matière de respect de la dignité humaine à la fin de vie. Certes, la loi Leonetti permet d'interrompre le traitement des malades après consultation de leurs proches, mais elle ne s'applique bien souvent malheureusement que lorsque le patient lui-même est dans l'incapacité physique de prendre ce type de décision. Je vais donc reprendre ici le même exemple que celui que j'ai utilisé lors de l'audition du président du Comité consultatif national d'éthique, tous nos collègues n'étant pas présents alors.

Anne Bert était écrivaine. Elle était atteinte de la maladie de Charcot et elle militait activement pour le droit de choisir sa fin de vie. Elle avait interpellé sur ce sujet précis les candidats à l'élection présidentielle de 2017. Après avoir écrit son dernier livre, elle regrettait l'inaction de M. François Hollande et l'immobilisme prôné par M. Emmanuel Macron, pour reprendre ses mots. Au mois de septembre 2017, elle a annoncé sa volonté de mettre fin à ses souffrances et d'être euthanasiée. Elle a franchi la frontière pour rejoindre un centre de soins palliatifs. Française, elle a fermé les yeux en Belgique le 2 octobre 2017. Comme elle, 4 500 personnes procèdent chaque année à l'euthanasie de manière clandestine ou à l'étranger.

Le droit à mourir dans la dignité est donc selon nous un droit fondamental. Cette proposition de loi décrit les procédures et les conditions d'application de ce droit, elle améliore les conditions de désignation de la personne de confiance,

dépénalise la participation des médecins à ce processus et adapte le code de déontologie, tout en introduisant une clause de conscience.

Selon le sondage publié par le journal *La Croix* le 3 janvier dernier, 89 % des personnes interrogées seraient favorables à cette mesure, comme l'a rappelé Mme Fiat lors des auditions de plusieurs dizaines d'acteurs et d'experts.

Cette proposition de loi est donc consensuelle et ne devrait pas trouver d'opposition franche, sauf à croire que certains groupes s'amuse, uniquement pour le principe, à s'opposer aux propositions ne venant pas de leurs rangs.

M. Pierre Dharréville. Le débat engagé par nos collègues du groupe La France insoumise – et je salue les questions posées courageusement par Mme Caroline Fiat – touche à un sujet sensible. Il a soulevé un questionnement dans notre groupe, avec des regards différents, et nos échanges vont encore se poursuivre dans le futur.

Si ce sujet touche à l'intime, c'est bien la réflexion qui doit conduire nos décisions. Les questions sont vastes, et d'abord sur la loi actuelle qui prévoit des dispositifs d'accompagnement et sur son évaluation. À l'époque, nous avons voté ce texte en pensant qu'il permettrait de répondre de manière digne et apaisée à la quasi-totalité des situations de fin de vie, soulignant le refus de l'acharnement thérapeutique, l'impérieuse nécessité de soulager les souffrances dans le cadre d'une sédation profonde et continue jusqu'au décès.

Les moyens pour appliquer ces lois ont-ils vraiment été accordés ?

Se posent ensuite des questions sur la liberté, sur notre rapport à la dignité des personnes malades, en manque aggravé d'autonomie ou en fin de vie, sur la dignité dans sa dimension ontologique, sur les moyens accordés aux soins palliatifs, sur la tâche noble et parfois ingrate de l'accompagnement sous toutes ses facettes, sur les conditions de la fin de vie et sa prise en charge financière, sur la pression sociale qui s'exerce parfois sur celles et ceux qui n'ont plus complètement leur destin en main, sur l'universalité des droits et le rapport de chacun à sa propre fin, sur le fait de savoir jusqu'à quand et jusqu'où nos choix sont libres et comment le codifier, sur la vulnérabilité de chaque sujet aux différents moments de son existence, sur le suicide et les responsabilités sociales face à la mort, sur notre réaction face au désir de mort d'autrui et ses sources, sur le sens de la vie quand elle touche à sa fin, sur la responsabilité de chacun, de la famille et des soignants, et sur les effets induits de la possibilité qu'il est proposé d'ouvrir. Tout cela ouvre une discussion éthique intense et profonde que nous allons poursuivre.

Mme Nathalie Elimas. À l'annonce d'une maladie grave ou évolutive, ou suite à un accident entraînant un handicap sévère, ou encore en fin de vie, de nombreuses questions viennent à l'esprit. Vais-je souffrir ? Puis-je refuser des traitements ? Dois-je désigner une personne de confiance ? Comment vivre au mieux avec ma maladie ?

Pour y répondre, la loi Claeys-Leonetti relative aux droits des patients en fin de vie a établi un cadre clair. Les soins palliatifs doivent être proposés à toutes les personnes qui en ont besoin. Ils permettent de prendre en compte et de soulager leurs souffrances physiques, psychiques et spirituelles. Pourtant, en France, 20 % seulement des personnes ayant besoin d'un accompagnement en soins palliatifs en bénéficient. Les deux tiers des Français ignorent l'existence de la loi Claeys-Leonetti. Plus grave encore : la moitié des soignants la méconnaissent également. Incontestablement, la culture palliative reste à développer.

Dès lors, comment ne pas s'étonner de la persistance du « mal-mourir » en France ? En l'absence de connaissance précise du cadre légal, les malades subissent trop souvent des conditions de fin de vie extrêmement difficiles. Dans ce contexte, familles et malades considèrent parfois qu'abrégé la vie permet de limiter les souffrances alors qu'ils ont le droit d'être accompagnés et soulagés dans des structures adaptées ou à domicile. Chacun a le droit de vivre sa maladie entouré des siens avec des soins adaptés, sans acharnement thérapeutique et dans le respect de ses choix quant à la limitation ou à l'arrêt de ses traitements.

Pour que l'être humain se trouve vraiment au cœur des décisions, il faut accroître l'information du grand public sur les soins palliatifs, les directives anticipées et la personne de confiance. Il est également indispensable de généraliser la formation des professionnels de santé. Dans un premier temps, il est essentiel de promouvoir un accompagnement qui prenne pleinement en compte la dimension humaine et compassionnelle en développant largement et activement la culture palliative dans la société, dans les milieux de santé et au niveau institutionnel, car les besoins sont réels et croissants. Ensuite, nous pourrions faire une évaluation approfondie de l'application de la loi actuelle une fois qu'elle sera mieux connue et mieux comprise.

M. Gilles Lurton. Votre proposition de loi, madame la rapporteure, vise à légaliser l'euthanasie et le suicide assisté. Je suis de ceux qui considèrent qu'une proposition de cette nature doit pouvoir susciter des positions divergentes dans le respect des convictions de chacune et de chacun. C'est l'honneur des parlementaires que de pouvoir débattre sur un tel sujet.

Toutefois, je sens bien qu'au fil des législatures, les majorités évoluent dans le sens d'une volonté croissante de reconnaître l'euthanasie, comme c'est déjà le cas dans certains pays voisins, et que ceux qui n'y sont pas favorables peuvent sembler « conservateurs ». Au risque de paraître conservateur, j'affirme clairement qu'en ce qui me concerne, je suis opposé à la légalisation de l'euthanasie et à votre proposition. Je préfère de loin le développement des soins palliatifs dans les services hospitaliers et même à domicile, comme cela avait d'ailleurs été engagé sous le précédent quinquennat – une mesure dont l'application n'a encore donné lieu à aucune évaluation. Je considère que les personnes qui travaillent dans les services de soins palliatifs savent parfaitement

gérer la fin de vie, ses drames, ses peines et parfois aussi ses joies, même si cela peut paraître surprenant dans de telles circonstances.

J'ai deux questions, madame la rapporteure. Dans le cadre des auditions que vous avez menées pour préparer cette proposition de loi, vous avez rencontré des spécialistes des soins palliatifs et des personnels hospitaliers chargés de les administrer. Quel est leur avis sur votre texte ? D'autre part, s'agissant du suicide assisté, je pense toujours à celui qui est chargé de donner la mort, c'est-à-dire le médecin. J'ai noté que vous avez prévu une clause de conscience à l'article 4 mais avez-vous pu auditionner les médecins pour recueillir leur point de vue en la matière ?

Mme Martine Wonner. Je vous remercie, madame la rapporteure, de nous proposer ce texte que les citoyens sont désormais à même de s'approprier. Cela étant, comme l'a dit Jean-Louis Touraine, nous sommes à la veille des états généraux de la bioéthique et, selon moi, il n'est pas opportun de kidnapper ce débat citoyen ; au contraire, il faut s'en saisir et l'enrichir.

Je suis toujours particulièrement attentive au choix des mots et je vous félicite pour votre courage, car le mot « euthanasie » est à la fois choquant et violent, mais il a tout son sens. Par son étymologie, il désigne le fait de donner la mort en douceur, mais il nous renvoie tous à une violence extrême que nous devons aborder au cours des nombreux échanges que nous aurons dans l'hémicycle.

Il me semble que nous devons avoir ce débat parallèlement à la nécessaire évaluation de la loi Claeys-Leonetti. Il existe une carence avérée de lits en soins palliatifs sur tous les territoires ; il faudra l'accompagner. Cela n'empêche en rien d'avoir ce débat : il faut démedicaliser le moment de la mort. Chacun doit garder la liberté de choisir sans être contraint d'aller à l'étranger comme aujourd'hui.

M. Bernard Perrut. Cette proposition de loi a le mérite de nous interpellier sur un sujet grave et sérieux qui touche à la vie et bien sûr à la mort. C'est lorsque l'on accompagne une personne en fin de vie que l'on mesure à la fois sa part de responsabilité s'il s'agit d'un proche, et tout ce que l'on peut percevoir dans les attitudes, les regards, les attentes.

Cette proposition de loi me semble arriver trop tôt parce que nous ne disposons pas encore du bilan de l'application de la loi Claeys-Leonetti, un texte fondateur mais, il est vrai, mal connu et sans doute mal appliqué. Il nous faut aussi un état des lieux suffisant du développement des soins palliatifs. La loi actuelle interdit toute obstination déraisonnable et tout acharnement thérapeutique, et fait obligation au médecin de se conformer à la volonté du patient de mettre fin à un traitement. Elle poursuit un double objectif de non-abandon et de non-souffrance, l'un et l'autre étant au cœur de la problématique de la demande de mort, et affirme qu'en fin de vie, la qualité de la vie prime sur sa durée. Voilà l'essentiel. La loi précise clairement ce que sont les soins palliatifs qui sont peut-être

insuffisamment développés : des soins actifs, continus et ayant pour but de soulager la douleur, d'apaiser la souffrance physique, de sauvegarder la dignité de la personne et de soutenir l'entourage. La loi Claeyss-Leonetti a justement le mérite d'établir le principe d'un droit à la sédation profonde en phase terminale et continue jusqu'au décès – le droit de dormir avant de mourir pour ne pas souffrir.

Faut-il aller plus loin aujourd'hui ? C'est toute la question. Pour ma part, je n'y suis pas favorable.

Quant aux directives données par une personne malade, que peut valoir une volonté exprimée plusieurs mois voire plusieurs années avant lorsque l'on perçoit le regard d'une personne en fin de vie, l'attitude résolue à demeurer parmi les siens, à aller jusqu'au bout, toujours jusqu'au bout ?

Mme Josiane Corneloup. La dignité est au cœur des débats sur la fin de vie. Elle est au cœur de cette proposition de loi qui confère au suicide assisté le statut de dignité ultime. Elle est au cœur des préoccupations éthiques et sera au cœur des débats qui viennent de s'ouvrir avec les états généraux pour la révision de la loi bioéthique de 2011. En ce sens, cette proposition de loi me paraît prématurée.

Quelle mort est la plus digne ? Celle que l'on décide dans un moment de liberté toute relative, ou celle que l'on accélère en raison de souffrances insoutenables ? Il est difficile de trancher. Nous devons nous prononcer ici en tant que représentants du peuple et avons un devoir de responsabilité. S'il s'agit de prendre en compte certains états cliniques avérés, la loi Leonetti de 2005 et la loi Claeyss-Leonetti de 2016 y répondent en respectant un équilibre entre l'éthique d'autonomie et l'éthique de vulnérabilité. En prévoyant la possibilité d'une sédation profonde et continue pour des malades en phase terminale sans que le médecin ne puisse s'y opposer, la législation est allée au-delà du soulagement de la douleur. Je rappelle en effet que la sédation profonde continue jusqu'au décès, comme le prévoit l'article 3 de la loi Claeyss-Leonetti, et qu'elle provoque une altération de la conscience maintenue jusqu'au décès. Cette loi datant de 2016 mérite d'être évaluée.

Aller plus loin, ce n'est pas permettre la mort, puisque c'est déjà possible, mais c'est prendre le risque d'universaliser, en le banalisant, le droit de demander la mort à partir d'un cas spécifique d'incurabilité qui renverrait à tous ceux qui sont dans une situation identique l'idée que leur vie ne vaut pas le peine d'être vécue, ce qui constitue une sentence terrible et, à mon sens, bien éloignée de ce que l'on peut entendre par « dignité ». En revanche, il me semble opportun de communiquer sur l'accompagnement possible par les équipes de soins palliatifs et de renforcer ses équipes.

M. Thibault Bazin. Nous sommes réunis ce matin pour étudier la proposition de loi du groupe La France insoumise légalisant l'euthanasie et le suicide assisté. J'y suis opposé.

Il aurait été judicieux d'attendre le résultat des états généraux de la bioéthique lancés la semaine dernière. C'est un sujet sérieux qui touche à la dignité de la personne. La perte d'autonomie et l'altération de la conscience n'enlèvent en rien sa dignité à une personne, et le législateur doit faire preuve d'une grande prudence car la vie le dépasse.

Vous posez de bonnes questions, madame la rapporteure, sur les sentiments d'abandon, de solitude, d'indifférence, mais vous n'y apportez pas la bonne réponse. En légalisant l'euthanasie et le suicide assisté, vous supprimez en fait les questions relatives à l'accompagnement de la fin de vie. Cela relève d'une réflexion éthique et bioéthique, de notre vision des personnes vulnérables et des personnes en perte d'autonomie dans notre société. La perte de l'autonomie ne signifie pas la perte de la dignité.

Plutôt que de légaliser l'euthanasie et le suicide assisté, il faut veiller à la mise en œuvre réelle du plan de développement des soins palliatifs annoncé pour la période 2015-2018. Cependant, le budget annoncé de 190 millions d'euros est bien insuffisant ; il est d'ailleurs inférieur au plan pour 2008-2012 qui s'élevait à 230 millions d'euros. Il faudrait adopter un plan rectificatif pour 2017-2021 d'au moins 300 millions d'euros.

Plutôt que de légaliser l'euthanasie et le suicide assisté, il faut assurer un suivi précis de la loi sur la fin de vie du 2 février 2016 pour que les pratiques confirment bien l'intention poursuivie – soulager la douleur et non donner la mort – et pour assurer le caractère proportionné du moyen utilisé pour répondre à l'intention en question. Former, accompagner, soulager, ne pas s'acharner, apprécier avec discernement et de manière concertée : voilà les vrais enjeux qui respectent la personne humaine et sa dignité.

M. Brahim Hammouche. Je remercie La France insoumise pour ce rapport qui ouvre un grand débat sociétal. Pourtant, à nos yeux, ce n'est pas sur le terrain de la liberté qu'il faut envisager le droit de choisir sa fin de vie, mais d'abord selon la possibilité d'accompagner avec dignité et qualité le temps qui reste à vivre. Ce reste à vivre ne peut être un reste à charge pour l'entourage de la personne. La recherche d'une qualité relationnelle passe avant tout par une présence, mais aussi par les conditions d'allègement des souffrances exprimées et des angoisses ressenties.

Le déploiement des soins palliatifs doit certainement être accompagné sur tout le territoire, et en priorité au domicile. La quasi-totalité de nos concitoyens et nous-mêmes, ici, souhaitons sans doute tous mourir sur notre lieu de vie. Cependant, dans certaines situations, il arrive que les soins palliatifs ne répondent pas à la demande exprimée. Dans ces situations d'une difficulté particulière à vivre et à être, la question peut en effet être posée.

D'autre part, il faut veiller à ce que les niveaux de technicité atteints dans les services de soins palliatifs ne soient pas contradictoires avec le besoin

d'humanité. Il arrive souvent que l'on demande à des psychiatres de faire des vacations dans ces services pour pallier le manque de psychologues ; je ne crois pas que ce soit la place du psychiatre. Mieux vaut développer et encourager le recrutement de psychologues et la participation des associations de familles endeuillées et des réseaux d'entraide.

Je conclurai en citant Montaigne : « si nous avons besoin de sage femme à nous mettre au monde, nous avons bien besoin d'un homme encore plus sage à nous en sortir ».

M. Patrick Hetzel. Les débats montrent qu'un sujet tel que la fin de vie est complexe. C'est pourquoi il faut le traiter avec discernement, prudence et, naturellement, une attention extrême.

Voici moins de deux ans que la représentation nationale a adopté à l'unanimité – j'insiste sur ce point – la loi dite Claeys-Leonetti. Elle crée un droit à la sédation profonde – un droit de « dormir avant de mourir », selon les mots de M. Jean Leonetti. À ce jour, nous ne disposons pas encore d'un bilan ni d'une évaluation des dispositifs qu'elle prévoit.

Un tel sujet touche à l'intime de l'être humain et de la condition humaine. Il serait souhaitable de disposer d'une évaluation de la loi Claeys-Leonetti avant de légiférer à nouveau. La question centrale consiste à savoir si tout a été mis en œuvre pour que chaque personne puisse avoir accès aux soins palliatifs.

Enfin, sur un sujet complexe comme celui-là, il serait souhaitable, avant de légiférer à nouveau, de dégager un large consensus. Notons que les conditions d'un tel consensus ne sont pas réunies à ce jour ; c'est pourquoi je suis défavorable à cette proposition de loi, parce que ces sujets ne peuvent pas être examinés à la hâte. Il faut savoir procéder avec prudence et discernement.

M. Xavier Breton. Je vous remercie, madame la présidente, de m'accueillir au sein de votre commission sur ce sujet sensible et complexe. Permettez-moi d'aborder trois points. Le calendrier, tout d'abord : une loi a été votée il y a moins de deux ans et il faut la mettre en œuvre, mieux la faire connaître et l'évaluer. Force est de constater une certaine précipitation. Il est beaucoup plus urgent de développer les soins palliatifs – des plans de développement sont régulièrement annoncés mais, sur le terrain, il reste beaucoup à faire pour combler les inégalités territoriales. Pourquoi ne pas nous réunir pour que le développement des soins palliatifs devienne une grande cause nationale en 2018 ? Des associations l'ont proposé et ce sera l'objet d'une proposition de loi.

J'en viens aux arguments présentés par Mme la rapporteure. S'agissant des sondages, il faut toujours être vigilant sur la manière dont sont posées les questions. Prenons également garde aux sondages concernant des questions de société. Une majorité de Français est favorable au rétablissement de la peine de mort, par exemple ; déposerez-vous pour autant une proposition de loi en ce sens ? Il faut employer ces arguments avec une grande prudence. Il en va de même

lorsque l'on cite d'autres pays en exemple : votre groupe, madame la rapporteure, est sensible au *dumping* économique et social, mais gare au *dumping* éthique, qui conduit à un moins-disant éthique qu'illustrent les dérives actuelles en Belgique.

Enfin, ces débats nous permettront d'exprimer des conceptions différentes – ce qui est normal, car elles reflètent les questions qui parcourent la société – sur la notion de dignité, par exemple. Pour nous, la dignité est intrinsèque à la personne humaine et non négociable ; pour vous, elle est contingente et aléatoire, et peut être redéfinie en fonction des situations. Ces deux conceptions, à l'évidence, sont très différentes. D'autre part, fonder son éthique sur l'autonomie et la liberté de chacun revient à oublier les cas de fragilité et de vulnérabilité des personnes dépendantes, âgées, handicapées. Nous prônons quant à nous l'éthique de la vulnérabilité.

M. Thomas Mesnier. Il n'est pas question de postures aujourd'hui. C'est tout l'honneur de notre Assemblée de débattre de ce sujet sereinement. Il est pourtant difficile : il touche aux convictions, aux histoires de vie de chacune et chacun. Il est primordial de suivre les différents débats et missions lancés sur le sujet. J'insiste : les discussions devront être sereines et apaisées. Il faut en outre procéder à une évaluation de l'excellente loi en vigueur, très récente et, hélas, insuffisamment connue des Français.

Laissons donc le temps au débat de société de se dérouler. J'encourage tous nos concitoyens à y participer, notamment dans le cadre des états généraux de la bioéthique lancés la semaine dernière. À ce stade, il ne me semble pas opportun de légiférer à nouveau dans ce contexte.

Mme la rapporteure. Je suis surprise, monsieur Touraine, de vous entendre me suggérer de retirer ma proposition de loi étant donné que vous avez déposé un texte semblable deux mois avant moi. Vous ne l'avez pas retiré ; je ne vois donc pas de raison de retirer le mien.

Madame Firmin Le Bodo, en vertu des dispositions du règlement de l'Assemblée nationale concernant les missions d'évaluation, la loi Claeys-Leonetti ne pourra être évaluée que trois ans après sa promulgation, c'est-à-dire à partir de début 2019 seulement, ce qui reporterait son éventuelle modification de plusieurs années supplémentaires.

Contrairement à ce que vous avez indiqué, monsieur Ramadier, plus de la moitié des personnes admises dans les unités de soins palliatifs maintiennent leur demande de mourir malgré les soins prodigués, d'après les données citées par M. Jean-Luc Romero lors de son audition de la semaine dernière.

Sachez, madame de Vaucouleurs, que la possibilité d'accès à la sédation profonde et continue est encore rarement utilisée, puisque les recommandations de la Haute autorité de santé sur les modalités de la sédation n'ont toujours pas été publiées, comme nous l'a rapporté hier la Société française d'accompagnement des soins palliatifs lors de son audition.

Vous avez cité, madame Elimas, le cas d'une personne qui apprend un diagnostic de maladie grave et incurable. Comme l'ont souligné hier, lors de leur audition, les représentantes du Centre national de la fin de vie et des soins palliatifs, le seul fait de savoir qu'ils ont la possibilité de choisir pourrait apaiser bon nombre de nos concitoyens, qui se savent condamnés, sans pour autant qu'ils choisissent définitivement l'euthanasie. Quant à la législation relative à l'euthanasie et au suicide assisté, elle n'est nullement antithétique par rapport à la poursuite du développement des soins palliatifs sur l'ensemble du territoire.

Heureusement, monsieur Lurton, que tout le monde n'est pas d'accord avec notre proposition. Que 90 % des Français se disent favorables à l'adoption d'une loi sur l'euthanasie ne signifient pas qu'ils sont tous favorables à l'euthanasie en tant que telle et, *a fortiori*, qu'ils souhaiteraient l'euthanasie pour eux-mêmes. D'autre part, je n'ai pas employé le mot « conservateur », et tout le monde peut penser différemment. Précisément, il s'agit ici de proposer une loi sur l'euthanasie, non de l'imposer. Quant à la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs que j'ai auditionnée hier, son avis est très réservé sur le texte ; les représentantes du Centre national de la fin de vie et des soins palliatifs, en revanche, ont un avis plus ouvert. Enfin, nous n'avons pas eu le temps d'auditionner les médecins mais, si vous le souhaitez, nous pouvons envisager de le faire d'ici à la séance publique.

Monsieur Bazin : je tiens à vous rassurer, je compte donner un avis favorable à vos amendements visant à demander un rapport annuel sur la mise en œuvre effective des objectifs du plan pluriannuel de développement des soins palliatifs. Ce sujet n'est pas à opposer à celui qui nous occupe.

Monsieur Hetzel, nous avons auditionné hier les représentants du Centre national de la fin de vie et des soins palliatifs qui nous ont fait part des difficultés d'application de la loi du 2 février 2016, qui placerait selon eux les médecins dans une situation de malaise et qui serait difficilement applicable, puisque les unités de soins palliatifs, qui sont en première ligne en matière de sédation, sont souvent récalcitrantes, leurs personnels ayant fait le choix de s'engager professionnellement pour accompagner des malades la main dans la main, les yeux dans les yeux, et non des malades sous sédation.

Je rappelle enfin à ceux qui l'ignorent peut-être que j'ai été aide-soignante de nuit dans différents services, y compris en EHPAD, et que je connais évidemment le regard qu'ont les patients dans les dernières heures de leur vie, pour en avoir accompagné beaucoup. Nous connaissons tous des histoires de beaux décès comme des histoires de décès tragiques et difficiles. Tout cela a été pris en compte.

Nous partirions sur de mauvaises bases en opposant systématiquement la loi Claeys-Leonetti et les soins palliatifs avec cette proposition de loi sur l'euthanasie. D'ailleurs, monsieur Breton, le groupe LFI cosignera votre proposition sur les soins palliatifs ; quitte à en agacer certains, je suis la première,

dans l'hémicycle, à dire que les soins palliatifs ne fonctionnent pas faute d'effectifs suffisants. N'opposons pas les soins palliatifs à l'euthanasie ; tout le monde mérite une fin de vie digne, avec ou sans sédation ou euthanasie, selon le choix de chacun. Encore une fois, il ne faut pas opposer les deux ; nous parlons là d'un choix personnel. Je serai la première à me satisfaire que les soins palliatifs s'améliorent en France.

Quant à ma définition d'une fin de vie digne, je dirai ceci : tous ici, nous donnerions sans doute une définition différente de ce qu'est une fin de vie digne, car elle relève d'un choix personnel.

EXAMEN DES ARTICLES

Article 1^{er}

Légalisation sous conditions de l'euthanasie et du suicide assisté

Le présent article a pour objet de légaliser l'euthanasie et l'assistance au suicide sous certaines conditions.

Afin de consacrer la possibilité nouvelle pour les médecins d'euthanasier un patient ou de lui fournir une assistance au suicide, sans pour autant encourir de poursuites pénales, le présent article propose d'insérer dans le chapitre préliminaire du titre I^{er} du livre I^{er} de la première partie du code de la santé publique, qui est dédié aux droits des personnes malades et des usagers du système de santé, un article L. 1110-5-1-1 nouveau ⁽¹⁾.

L'insertion de ce nouvel article ne remettrait nullement en cause les dispositions des articles environnants, et notamment des articles L. 1110-5, L. 1110-5-1 et L. 1110-5-2 du code de la santé publique.

Issu de la loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé et modifié par les lois n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie et n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie, l'article L. 1110-5 consacre notamment :

– le droit pour toute personne de recevoir les soins les plus appropriés et de bénéficier des thérapeutiques dont l'efficacité est reconnue et qui garantissent la meilleure sécurité sanitaire au regard des connaissances médicales avérées – les actes de prévention, d'investigation ou de soins ne devant pas, en l'état des connaissances médicales, lui faire courir de risques disproportionnés par rapport au bénéfice escompté ;

– le droit pour toute personne de recevoir des soins visant à soulager sa douleur ;

(1) Voir l'amendement de cohérence rédactionnelle 42 déposé par la rapporteure.

– l’obligation pour les professionnels de santé de mettre en œuvre tous les moyens à leur disposition pour assurer à chacun une vie digne jusqu’à la mort.

L’article L. 1110-5-1 prohibe l’acharnement thérapeutique. Il dispose en effet que les « *actes [de prévention, d’investigation ou de soins] mentionnés à l’article L. 1110-5 ne doivent pas être mis en œuvre ou poursuivis lorsqu’ils résultent d’une obstination déraisonnable. Lorsqu’ils apparaissent inutiles, disproportionnés ou lorsqu’ils n’ont d’autre effet que le seul maintien artificiel de la vie, ils peuvent être suspendus ou ne pas être entrepris, conformément à la volonté du patient et, si ce dernier est hors d’état d’exprimer sa volonté, à l’issue d’une procédure collégiale définie par voie réglementaire* ».

Cet article L. 1110-5-1 ajoute que « *la nutrition et l’hydratation artificielles constituent des traitements qui peuvent être arrêtés* » et que, lorsque les actes de prévention, d’investigation ou de soins sont suspendus ou ne sont pas entrepris, « *le médecin sauvegarde la dignité du mourant et assure la qualité de sa vie en dispensant les soins palliatifs mentionnés à l’article L. 1110-10* » du code de la santé publique ⁽¹⁾.

Enfin, créé par la loi du 2 février 2016 précitée, l’article L. 1110-5-2 fixe les conditions dans lesquelles il peut être recouru à une sédation profonde et continue provoquant une altération de la conscience maintenue jusqu’au décès.

Cette sédation doit être :

– demandée par le patient afin d’éviter toute souffrance et de ne pas subir d’obstination déraisonnable ;

– associée à une analgésie et à l’arrêt de l’ensemble des traitements de maintien en vie.

Elle ne peut être mise en œuvre, selon une procédure collégiale définie par voie réglementaire, que dans les cas suivants :

– lorsque le patient atteint d’une affection grave et incurable et dont le pronostic vital est engagé à court terme présente une souffrance réfractaire aux traitements ;

– lorsque la décision du patient atteint d’une affection grave et incurable d’arrêter un traitement engage son pronostic vital à court terme et est susceptible d’entraîner une souffrance insupportable ;

(1) *L’article L. 1110-10 du code de la santé publique 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, à apaiser la souffrance psychique, à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage ».*

– lorsque le patient ne peut pas exprimer sa volonté et, au titre de la prohibition de l’acharnement thérapeutique, dans le cas où le médecin arrête un traitement de maintien en vie.

L’article L. 1110-5-2 précise qu’à la demande du patient, la sédation profonde et continue peut être mise en œuvre à son domicile, dans un établissement de santé ou dans les établissements et les services qui accueillent des personnes âgées ou qui leur apportent à domicile une assistance dans les actes quotidiens de la vie, des prestations de soins ou une aide à l’insertion sociale.

Sans modifier en aucune façon ces dispositions, l’article L. 1110-5-1-1 (nouveau) prévoirait, en son **premier alinéa**, que les actes de prévention, d’investigation ou de soins mentionnés à l’article L. 1110-5 ne doivent pas être mis en œuvre ou poursuivis dans le cas d’une euthanasie ou d’une assistance au suicide.

Lors de son audition, M. Jean-Luc Romero, président de l’Association pour le droit de mourir dans la dignité (ADMD), s’est félicité de ce que les auteurs de la proposition de loi n’aient pas hésité à employer les termes d’« euthanasie » et d’« assistance au suicide », plutôt que de recourir à la formule d’« assistance médicalisée active à mourir » ou à d’autres litotes qui jetteraient un voile pudique et gêné sur un droit dont la revendication doit être assumée.

Comme M. Jean-Luc Romero, la rapporteure estime que le mot d’« euthanasie » – dont on notera qu’il est employé et défini dans les lois belge et luxembourgeoise – est, dans l’esprit de nos concitoyens, parfaitement clair, beaucoup plus que la notion d’« assistance médicalisée active à mourir ». En outre, comme en attestent les enquêtes d’opinion citées en introduction, ce mot ne leur fait plus peur. Il n’y a donc pas de raison de renoncer à parler, dans la loi, d’« euthanasie » et d’« assistance au suicide ».

Le **deuxième alinéa** de l’article L. 1110-5-1-1 (nouveau) fixe les conditions dans lesquelles une personne pourrait demander à bénéficier d’une euthanasie ou d’une assistance au suicide.

Tout d’abord, cette personne devrait en principe être capable « selon la définition donnée par le code civil », et plus précisément au sens de l’article 414 de ce code qui dispose que « *la majorité est fixée à dix-huit ans accomplis* » et qu’« *à cet âge, chacun est capable d’exercer les droits dont il a la jouissance* », sous réserve des cas d’émancipation des mineurs prévus aux articles 413-1 et suivants du même code.

Ensuite, seule pourrait demander à bénéficier d’une euthanasie ou d’une assistance au suicide une personne atteinte d’une affection grave ou incurable, quelle qu’en soit la cause, qui :

– soit lui inflige une souffrance physique ou psychique qu’elle juge insupportable et qui ne peut être apaisée ;

– soit la place dans un état de dépendance qu’elle estime incompatible avec sa dignité.

La condition tenant à l’existence d’une affection grave ou incurable se retrouve parmi celles auxquelles est subordonnée la mise en œuvre d’une sédation profonde et continue.

Par ailleurs, les conditions auxquelles la présente proposition de loi suggère de soumettre la demande d’euthanasie ou d’assistance au suicide sont très proches de celles auxquelles M. Jean-Louis Touraine et plusieurs de nos collègues, notamment issus des rangs de la majorité, ont récemment proposé de subordonner le bénéfice d’une « *assistance médicalisée active à mourir* ». Leur proposition de loi portant sur la fin de vie dans la dignité vise en effet à permettre à « *toute personne majeure et capable, en phase avancée ou terminale d’une maladie incurable, provoquant une douleur physique ou une souffrance psychique insupportable* » de demander à bénéficier d’une telle assistance ⁽¹⁾.

Les conditions auxquelles cette dernière proposition de loi ainsi que la présente proposition de loi tendent à subordonner l’euthanasie, l’assistance au suicide ou l’assistance médicalisée active à mourir (selon les cas), s’inspirent de la loi belge du 28 mai 2002 relative à l’euthanasie.

En effet, après avoir défini l’euthanasie comme « *l’acte, pratiqué par un tiers, qui met intentionnellement fin à la vie d’une personne à la demande de celle-ci* », ce texte prévoit, en son article 3, que « *le médecin qui pratique une euthanasie ne commet pas d’infraction s’il s’est assuré que :*

– *le patient est majeur ou mineur émancipé, capable et conscient au moment de sa demande ;*

– *la demande est formulée de manière volontaire, réfléchie et répétée, et qu’elle ne résulte pas d’une pression extérieure ;*

– *le patient se trouve dans une situation médicale sans issue et fait état d’une souffrance physique ou psychique constante et insupportable qui ne peut être apaisée et qui résulte d’une affection accidentelle ou pathologique grave et incurable* » ⁽²⁾.

Le **troisième alinéa** de l’article L. 1110-5-1-1 (nouveau) envisage l’hypothèse où serait frappée d’incapacité la personne atteinte d’une affection grave ou incurable, quelle qu’en soit la cause, qui, soit lui inflige une souffrance physique ou psychique qu’elle juge insupportable et qui ne peut être apaisée, soit la place dans un état de dépendance qu’elle estime incompatible avec sa dignité.

(1) Proposition de loi n° 185 (XV^e législature), enregistrée à la Présidence de l’Assemblée nationale le 27 septembre 2017.

(2) La loi belge du 28 mai 2002 est consultable au lien suivant : https://www.health.belgium.be/sites/default/files/uploads/fields/fpshealth_theme_file/loi20020528mb_frn.pdf

Dans le cas où cette personne se trouverait dans l'incapacité d'exprimer une volonté libre et éclairée, elle pourrait demander à bénéficier :

– non pas d'une assistance au suicide, puisque, par construction, elle n'aurait pas le discernement suffisant pour consentir à sa propre mort en accomplissant elle-même l'acte légal ;

– mais d'une euthanasie... à la condition toutefois qu'elle en ait préalablement exprimé la volonté dans ses directives anticipées.

La loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie a en effet ouvert la possibilité de rédiger des directives anticipées dont la loi du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie a renforcé l'opposabilité au médecin.

L'article L. 1111-11 du code de la santé publique dispose désormais que, pour le cas où elle serait un jour hors d'état d'exprimer sa volonté, toute personne majeure peut rédiger des directives anticipées exprimant sa volonté relative à sa fin de vie, en ce qui concerne les conditions de la poursuite, de la limitation, de l'arrêt ou du refus de traitements ou d'actes médicaux. Lorsqu'une personne fait l'objet d'une mesure de tutelle, elle peut rédiger des directives anticipées avec l'autorisation du juge ou du conseil de famille s'il a été constitué. Le tuteur ne peut cependant ni l'assister ni la représenter à cette occasion.

En principe conservées sur un registre national faisant l'objet d'un traitement automatisé dans le respect de la loi n° 78-17 du 6 janvier 1978 relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés, les directives anticipées sont révisables et révocables à tout moment et par tout moyen. Elles peuvent être rédigées conformément à un modèle qui prévoit la situation de la personne selon qu'elle se sait ou non atteinte d'une affection grave au moment où elle les rédige, et dont le contenu est fixé par l'article R. 1111-18 du code de la santé publique ⁽¹⁾ et par l'arrêté du 3 août 2016 relatif au modèle de directives anticipées prévu à l'article L. 1111-11 du même code ⁽²⁾.

Les directives anticipées s'imposent au médecin pour toute décision d'investigation, d'intervention ou de traitement, sauf en cas d'urgence vitale pendant le temps nécessaire à une évaluation complète de la situation et lorsque les directives anticipées apparaissent manifestement inappropriées ou non conformes à la situation médicale.

Dans ce dernier cas de figure, la décision de refus d'application des directives anticipées est prise à l'issue d'une procédure collégiale définie par voie réglementaire et est inscrite au dossier médical. Elle est portée à la connaissance

(1) Ce texte est issu du décret n° 2016-1067 du 3 août 2016 relatif aux directives anticipées prévues par la loi n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie.

(2) Un modèle de directives anticipées est consultable au lien suivant : http://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/fichedirectivesanticipe_es_10p_exev2.pdf

de la personne de confiance désignée par le patient ou, à défaut, de la famille ou des proches.

En outre, le **quatrième alinéa** de l'article L. 1110-5-1-1 (nouveau) énonce une condition commune à toute assistance au suicide et à toute euthanasie, qu'elle soit demandée par une personne en état ou non d'exprimer sa volonté : elles ne peuvent être pratiquées que par un médecin.

À cet égard, la présente proposition de loi rejoint celle portant sur la fin de vie dans la dignité, dont les auteurs proposent que l'assistance médicalisée active à mourir soit pratiquée, selon la volonté du patient, soit par le patient lui-même en présence du médecin, soit par le médecin.

Enfin, le **cinquième et dernier alinéa** de l'article L. 1110-5-1-1 (nouveau) précise que lorsqu'un acte d'euthanasie est suspendu ou n'est pas entrepris, le médecin sauvegarde la dignité du mourant et assure la qualité de sa vie, de la même façon que l'article L. 1110-5-1 prévoit, s'agissant de la prohibition de l'acharnement thérapeutique, que, lorsque des actes de prévention, d'investigation ou de soins n'ayant d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie ou apparaissant inutiles ou disproportionnés sont suspendus ou ne sont pas entrepris, « *le médecin sauvegarde la dignité du mourant et assure la qualité de sa vie en dispensant les soins palliatifs* ».

*

La commission examine les amendements de suppression de l'article AS1 de M. Thibault Bazin, AS8 de M. Xavier Breton et AS21 de Mme Michèle de Vaucouleurs.

M. Thibault Bazin. L'article 1^{er} vise à légaliser l'euthanasie ou le suicide assisté. La loi du 2 février 2016, que nous n'opposons pas à votre proposition de loi, fixe le principe selon lequel « toute personne a droit à une fin de vie digne et apaisée. Les professionnels de santé mettent en œuvre tous les moyens à leur disposition pour que ce droit soit respecté ». Il n'est donc nullement nécessaire de légiférer à nouveau et de franchir l'étape proposée dans ce texte, qui constitue pour moi une ligne rouge, à savoir celle de l'euthanasie et du suicide assisté. Mieux vaudrait élaborer un véritable statut de la personne fragile.

M. Xavier Breton. Cet amendement s'inscrit dans le prolongement de la discussion générale et vise à supprimer l'article 1^{er}, qui n'est nullement conforme à la logique de l'éthique de la vulnérabilité que nous prônons.

Mme Michèle de Vaucouleurs. L'article 1^{er} vise à légaliser l'euthanasie et le suicide assisté sous condition de respecter les procédures. La loi Leonetti du 22 avril 2005 avait constitué une avancée majeure en termes de reconnaissance des droits des malades en fin de vie. Elle a permis de mieux respecter la volonté des malades et de mieux prendre en compte leurs souffrances. Elle a également permis aux médecins comme aux malades de ne pas entreprendre ou de refuser

tout traitement déraisonnable s'apparentant à un acharnement thérapeutique. La loi Claeyss-Leonetti du 3 février 2016 a donné de nouveaux droits aux malades, dont l'opposabilité des directives anticipées et l'accès à une sédation profonde et continue. Elle a également consacré l'accès aux soins palliatifs et le droit de toute personne à vivre une fin de vie digne et apaisée, les professionnels mettant tout en œuvre pour que ce droit soit respecté.

Cette loi, qui n'est entrée en vigueur qu'en août 2016, semble répondre assez bien aux objectifs qui lui étaient assignés. Il faut toutefois déplorer que les deux tiers des soignants ne sont toujours pas formés aux soins palliatifs, alors même que la loi le prévoit. De même, il faut regretter qu'un quart seulement des personnes pour lesquelles les soins palliatifs seraient indiqués y ont accès. C'est pourquoi, avant toute nouvelle loi sur le sujet, il faudrait que nous puissions apporter toute la bienveillance possible à l'ensemble des personnes en souffrance lorsque les soins curatifs n'apportent pas ou plus de réponse, et ce à différents stades de la maladie.

Quel que soit l'intérêt du débat sur cette question, il est prématuré de légiférer sur une extension du droit des malades tant que nous ne nous donnons pas les moyens d'assurer les droits garantis par la loi actuelle. C'est pour toutes ces raisons que nous demandons la suppression de l'article.

Mme la rapporteure. Avis défavorable. Il ne faut surtout pas opposer la loi Claeyss-Leonetti à cette proposition de loi, qui n'a aucun rapport avec elle. La demande d'euthanasie émane de gens à qui la proposition d'une sédation profonde ne convient pas. Il n'y a d'ailleurs pas eu d'étude sur les souffrances liées à cette dernière.

M. Jean-Louis Touraine. Je propose au groupe La République en Marche de s'abstenir sur ces amendements, avant de voter contre l'article premier.

Mais vous avez raison, madame la rapporteure, d'insister sur le fait qu'il ne faut pas opposer l'aide active à mourir, ou euthanasie, aux soins palliatifs. Nos amis belges ont bien montré la voie, en développant les deux simultanément. Aujourd'hui, en Belgique, il n'y a aucun déficit de soins palliatifs, tandis qu'existe la liberté de choix de chacun pour sa fin de vie. C'est un exemple que nous devrions méditer. Cela existe d'ailleurs dans l'ensemble du Benelux et, outre-Atlantique, au Canada et dans certains États américains. C'est très largement répandu.

Les deux vont ensemble. C'est en effet parmi les patients en soins palliatifs qu'un pourcentage relativement modéré, soit 1 % à 2 %, réitèrent régulièrement leur demande de vouloir être dispensés d'agonie. Pour ces personnes, cela est important. La rapporteure a donc raison de dire qu'il ne faut pas choisir entre les deux. Notre pays doit plutôt combler à la fois ces deux lacunes dans les mois à venir, une fois que le débat aura pu se tenir.

Je ne demande pas à la rapporteure le retrait définitif, mais le report, de sa proposition de loi, de façon que nous l'examinions après que les états généraux pilotés par le Comité consultatif national d'éthique auront eu le temps de se développer. C'est ce que j'ai fait pour la proposition de loi que j'ai moi-même déposée. Car nous insultons nos concitoyens si nous les invitons à se réunir alors que nous avons déjà légiféré : ils n'y verront qu'une parodie de concertation.

Mme Audrey Dufeu Schubert. Madame la rapporteure, loin de nous l'idée d'opposer l'évaluation de loi Leonetti à votre proposition de loi sur l'euthanasie et le suicide assisté. C'est précisément parce que nous voulons une législation idoine et efficace que l'évaluation de cette loi doit nous permettre de mieux légiférer par la suite avec une loi sur l'euthanasie. En effet, nous devons nous demander pourquoi nos professionnels de santé, nos paramédicaux, nos médecins et nos soignants ne se sont pas suffisamment approprié la loi Claeys-Leonetti. Nous devons identifier les points d'achoppement et les freins au développement de cette loi, pour que les services de soins puissent réellement s'approprier une future loi relative à l'euthanasie.

Ce temps est nécessaire pour que cette loi soit la plus fine et la plus juste possible.

La commission adopte les amendements.

En conséquence, l'article 1^{er} est ainsi supprimé.

*

* *

Article 2

Amélioration des conditions de désignation d'une ou plusieurs personnes de confiance

Le présent article vise à permettre la désignation de plusieurs personnes de confiance.

Il modifie à cet effet l'article L. 1111-6 du code de la santé publique qui a été créé par la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé avant d'être modifié par les lois du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie et du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie.

Aujourd'hui, cet article L. 1111-6 autorise toute personne majeure à ne désigner qu'une seule personne de confiance, qui peut être un parent, un proche ou le médecin traitant et qui sera consultée au cas où elle-même serait hors d'état d'exprimer sa volonté et de recevoir l'information nécessaire à cette fin. Les personnes faisant l'objet d'une mesure de tutelle peuvent désigner une personne de confiance avec l'autorisation du juge ou du conseil de famille s'il a été

constitué. Et dans l'hypothèse où une personne de confiance aurait été désignée antérieurement à la mesure de tutelle, le juge ou le conseil de famille peut confirmer la désignation de cette personne ou la révoquer.

Une fois la désignation établie dans un écrit portant la signature des deux intéressés, la personne de confiance rend compte de la volonté de la personne qui l'a désignée. Son témoignage prévaut sur tout autre témoignage. Si le patient le souhaite, la personne de confiance l'accompagne dans ses démarches et assiste aux entretiens médicaux afin de l'aider dans ses décisions.

La désignation d'une personne de confiance est révisable et révocable à tout moment. Elle doit être proposée lors de toute hospitalisation dans un établissement de santé, dans quel cas elle est valable pour la durée de l'hospitalisation, à moins que le patient n'en dispose autrement.

Par ailleurs, dans le cadre du suivi de son patient, le médecin traitant s'assure que celui-ci est informé de la possibilité de désigner une personne de confiance et, le cas échéant, l'invite à procéder à une telle désignation.

Sans remettre en cause l'essentiel de ce dispositif, le présent article tend simplement à ouvrir aux personnes majeures la possibilité de désigner une ou plusieurs personnes de confiance. À cette fin, il substitue trois alinéas à l'alinéa premier de l'article L. 1111-6 du code de la santé publique.

Les modifications ainsi apportées envisagent l'hypothèse où une pluralité de personnes de confiance serait désignée. Dans cette hypothèse, le présent article propose qu'elles soient classées par ordre de préférence, chaque personne de confiance étant appelée à remplacer celle qui la précède dans l'écrit les désignant en cas de refus, d'empêchement, d'incapacité ou de décès.

En outre, il est précisé qu'en cas de remplacement d'une personne de confiance par une autre, toute procédure de consultation de la personne de confiance déjà entamée à la date du remplacement devra être reprise depuis le début.

Hormis l'introduction d'une possibilité nouvelle de désigner une pluralité de personnes de confiance et l'instauration d'une procédure de classement des personnes de confiance ainsi désignées, le présent article n'apporte aucune modification au dispositif actuel. Il ne remet pas en cause les principes selon lesquels :

– la ou les personnes de confiance sont désignées par une personne majeure (le cas échéant sous tutelle), au sein du cercle de ses parents, de ses proches et de son médecin traitant, au cas où cette personne serait hors d'état d'exprimer sa volonté et de recevoir l'information nécessaire à cette fin ;

– la désignation de la ou des personnes de confiance est effectuée par écrit, cosignée par la ou les personnes désignées, révisable et révocable à tout moment ;

– la ou les personnes de confiance rendent compte de la volonté de la personne, son témoignage prévalant sur tout autre témoignage ;

– la ou les personnes de confiance accompagnent le patient, s’il le souhaite, dans ses démarches et assistent, le cas échéant, aux entretiens médicaux afin de l’aider dans ses décisions ;

– le médecin traitant doit s’assurer, dans le cadre du suivi de son patient, que celui-ci est informé de la possibilité de désigner une ou plusieurs personnes de confiance et, le cas échéant, l’inviter à procéder à une telle désignation.

*

La commission examine les amendements de suppression de l’article AS2 de M. Thibault Bazin, AS9 de M. Xavier Breton et AS20 de Mme Michèle de Vaucouleurs.

M. Thibault Bazin. Les dispositions actuelles prévoient que : « Toute personne majeure pourra désigner une personne de confiance, qui peut être un parent, un proche ou le médecin traitant et qui sera consultée au cas où elle-même serait hors d’état d’exprimer sa volonté et de recevoir l’information nécessaire à cette fin. Elle témoigne de l’expression de la volonté de la personne. Son témoignage prévaut sur tout autre témoignage. »

Voilà ce qu’est le droit aujourd’hui et ce dispositif est suffisant, tandis que la procédure prévue par la présente proposition est, à mes yeux, lourde et inutile.

M. Xavier Breton. Notre collègue Jean-Louis Touraine a cité l’exemple des États-Unis. Je crois sincèrement que nous ne partageons pas avec eux, non plus qu’avec l’ensemble du monde anglo-saxon, la même philosophie de société. Il faut continuer à défendre l’exception éthique française, et non s’aligner sur leurs positions ultra-libérales en matière éthique.

Mme Michèle de Vaucouleurs. Cet article entend pallier l’absence d’une personne de confiance. La désignation d’une deuxième personne pourrait avoir du sens, mais il conviendrait toutefois de les limiter à deux, car la multiplication des parties prenantes pourrait compliquer la relation avec l’équipe médicale.

Au-delà du nombre de personnes de confiance, l’enjeu est bien de mener des campagnes régulières sur les directives anticipées et sur la désignation d’une tierce personne de confiance, afin d’éviter qu’en cas d’incapacité pour le malade d’exprimer son avis, les familles se déchirent sur les dispositions à prendre.

Mme la rapporteure. Permettez-moi, monsieur Bazin, de ne pas partager votre point de vue. Que se passe-t-il aujourd’hui si la personne de confiance préalablement désignée par le malade en fin de vie ne peut exercer sa mission pour telle ou telle raison, qu’il s’agisse de décès, d’empêchement ou d’incapacité, et si le malade en question est désormais inconscient, donc hors d’état d’exprimer sa volonté ?

À défaut de directives anticipées – et je rappelle que, d’après une étude de l’INED, seules 2,5 % des personnes décédées en avaient rédigé en décembre 2009 –, les médecins n’ont d’autre solution que de se tourner vers la famille ou les proches du malade en fin de vie, sans avoir la moindre assurance que ce dernier avait confiance dans ces personnes ni que les volontés rapportées par elles correspondent bien aux souhaits qu’aurait pu exprimer dans le passé le malade en fin de vie.

L’amélioration que l’article 2 propose d’apporter au dispositif relatif à la personne de confiance ne me paraît donc pas inutile. Loin de là.

Qui plus est, la procédure ne me semble pas lourde. Dans sa rédaction actuelle, l’article L. 1111-6 du code de la santé publique prévoit déjà que la personne de confiance doit être désignée dans un écrit portant la signature des deux intéressés. En quoi est-il compliqué et contraignant pour nos concitoyens de leur permettre d’établir une liste dans cet écrit et de désigner ainsi, par ordre de préférence, les personnes de confiance qui seront amenées à remplacer celles qui les précèdent dans le classement ?

Ce n’est pas exiger un effort insurmontable que de leur demander d’écrire une liste de quelques noms plutôt que d’écrire un seul nom.

Avis défavorable.

M. Jean-Louis Touraine. Dans la mesure où nous nous apprêtons à voter contre l’article 2, je propose que nous adoptions ces amendements de suppression.

Monsieur Breton, les pays d’Amérique du Nord ne sont pas les seuls à avoir avancé dans ce domaine : c’est aussi le cas de la Belgique, du Luxembourg, des Pays-Bas, et même, d’une certaine façon, de l’Allemagne et de la Grande-Bretagne où la jurisprudence sert de base à une certaine tolérance. Même l’Espagne est concernée, à un certain degré.

Nous nous trouvons donc en face d’une exception franco-française. Bientôt, plus aucun autre pays ne connaîtra les mêmes limitations. Mieux vaudrait que l’exception française soit l’exception de l’humanisme, fondée sur les Lumières, plutôt qu’une exception fondée sur la seule coercition.

La commission adopte les amendements.

En conséquence, l’article 2 est supprimé.

*

* *

Article 3

Modalités procédurales de l'euthanasie et du suicide assisté

Le présent article détaille de façon très précise la procédure collégiale par laquelle il est proposé d'encadrer l'euthanasie et l'assistance au suicide, en s'inspirant de la loi belge du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie, ainsi que de la loi luxembourgeoise du 16 mars 2009 sur l'euthanasie et l'assistance au suicide.

À cet effet, il introduit dans le code de la santé publique un article L. 1111-11-1 (nouveau) qui prend ainsi place immédiatement après l'article L. 1111-11 relatif aux directives anticipées.

Le **I** de l'article L. 1111-11-1 (nouveau) énonce les conditions dans lesquelles la demande d'euthanasie ou d'assistance au suicide peut être formulée. Il est ainsi rappelé que celle-ci doit émaner d'une personne atteinte d'une maladie grave ou incurable, quelle qu'en soit la cause, qui soit lui inflige une souffrance physique ou psychique qu'elle juge insupportable et qui ne peut être apaisée, soit la place dans un état de dépendance qu'elle estime incompatible avec sa dignité.

Lorsque cette personne est en état d'exprimer sa volonté, sa demande doit être formulée oralement devant au moins deux témoins dont l'un seulement peut être le conjoint, un ascendant, un descendant ou un collatéral au deuxième degré (à savoir un frère ou une sœur).

La demande d'euthanasie ou d'assistance au suicide pourra également être relayée par la personne de confiance qui aura éventuellement été désignée.

Lorsque la personne malade est hors d'état d'exprimer sa volonté, il est proposé que le médecin agisse conformément à L. 1111-12 du code de la santé publique.

Ce texte dispose que lorsqu'une personne, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause, est hors d'état d'exprimer sa volonté, le médecin a l'obligation de s'enquérir de la volonté exprimée par le patient. En l'absence de directives anticipées, il doit recueillir le témoignage de la personne de confiance ou, à défaut, tout autre témoignage de la famille ou des proches.

Le **II** de l'article L. 1111-11-1 organise un traitement collégial de la demande formulée par la personne atteinte d'une maladie grave ou incurable.

Une fois que la volonté de mourir de cette personne a été constatée par son médecin traitant, ce dernier transmet sans délai la demande d'euthanasie ou d'assistance au suicide à au moins un confrère afin de s'assurer de la réalité de la situation médicale dans laquelle se trouve son auteur.

Le ou les médecins ainsi consultés doivent :

- être indépendants, tant à l’égard du patient que du médecin traitant ;
- être compétents quant à la pathologie dont souffre la personne demandant à être euthanasiée ou à bénéficier d’une assistance au suicide ;
- prendre connaissance du dossier médical ;
- examiner le patient afin de vérifier notamment qu’il souffre bien d’une pathologie grave ou incurable qui soit lui inflige une souffrance physique ou psychique qu’il juge insupportable et qui ne peut être apaisée, soit le place dans un état de dépendance qu’il estime incompatible avec sa dignité.

À cet effet, les médecins consultés peuvent faire appel à tout membre du corps médical susceptible de les éclairer.

Le cas échéant, le médecin traitant doit également consulter l’équipe médicale qui assiste le patient au quotidien, sauf si ce dernier s’y oppose. La consultation de cette équipe médicale s’effectue alors dans le cadre d’une procédure collégiale qui devra être définie par voie réglementaire.

À l’issue de ces différentes consultations qui devront avoir été menées en tenant compte du degré d’urgence de la situation et dans un délai maximal de huit jours à compter de la date de la demande d’euthanasie ou d’assistance au suicide formulée par le patient, le médecin traitant établit un rapport mentionnant :

- ses constatations sur l’état de la personne concernée ;
- les dispositifs de soins palliatifs susceptibles d’être adaptés à la situation médicale de cette personne.

Ce rapport est remis au patient, s’il est conscient, ainsi qu’à sa personne de confiance, s’il en a été désigné une.

Le **III** de l’article L. 1111-11-1 décrit les conditions dans lesquelles la personne demandant l’euthanasie ou l’assistance au suicide prend une décision sur le fondement des conclusions du rapport établi par le médecin traitant.

De deux choses, l’une : soit cette personne est consciente et capable d’émettre un consentement libre et éclairé, soit elle ne l’est pas.

Si la personne demandant l’euthanasie ou l’assistance au suicide est consciente et capable d’émettre un consentement libre et éclairé, et si elle est donc l’auteur direct de la demande, un professionnel de santé compétent en la matière doit s’assurer que sa volonté revêt bien un caractère réfléchi et explicite.

Si la personne demandant l’euthanasie est inconsciente ou qu’elle n’est pas capable d’émettre un consentement libre, éclairé, réfléchi et explicite, le

professionnel de santé à qui les constatations du médecin traitant auront été transmises, consulte :

- soit les directives anticipées de la personne concernée, s’il en a été établi ;
- soit, à défaut, la personne de confiance, s’il en a été désigné une.

Dans l’hypothèse où la personne demandant l’euthanasie ou l’assistance au suicide est jugée consciente et capable et où l’expression de sa volonté revêt un caractère libre, éclairé, réfléchi et explicite, le **IV** de l’article L. 1111-11-1 prévoit au moins l’organisation d’un entretien entre le médecin traitant et son patient. Il s’agit là d’une condition minimale qui n’est nullement exclusive d’autres conditions auxquelles le médecin traitant souhaiterait subordonner son intervention.

Le déroulement de cet entretien est très précisément détaillé : le médecin traitant est en effet chargé de délivrer au moins cinq types d’informations à son patient.

Le médecin traitant doit en effet informer le patient demandant à être euthanasié ou à bénéficier d’une assistance au suicide :

- 1° de son état de santé et de son espérance de vie ;
- 2° des possibilités thérapeutiques qui seraient éventuellement encore envisageables ainsi que des possibilités qu’offrent les soins palliatifs et leurs conséquences ;
- 3° de l’état de la recherche concernant la pathologie dont souffre le patient, après s’en être lui-même informé ;
- 4° des conséquences de son choix ;
- 5° des modalités d’accompagnement de fin de vie dont le patient peut bénéficier, en prenant, le cas échéant, les mesures nécessaires pour que ce dernier puisse effectivement en bénéficier.

Outre les informations qui lui sont fournies par son médecin traitant au cours de l’entretien précédemment décrit, le patient pourra requérir toute information complémentaire relative à son état de santé auprès de tout autre membre du corps médical.

Il pourra également s’entretenir de sa volonté avec ses proches, et le médecin traitant devra d’ailleurs s’assurer que son patient a bien eu l’occasion de s’entretenir de sa volonté avec l’ensemble des personnes qu’il souhaiterait rencontrer.

Si, après avoir recueilli toutes ces informations et avoir procédé à tous ces entretiens, le patient garde la conviction qu'il n'y a aucune autre solution que la mort dans sa situation, le médecin poursuivra la procédure.

Dans l'hypothèse où la personne demandant l'euthanasie n'est pas jugée consciente ou capable et dans celle où l'expression de sa volonté ne revêt pas un caractère libre, éclairé, réfléchi et explicite, le V de l'article L. 1111-11-1 prévoit au moins l'organisation d'un entretien entre le médecin traitant et la personne de confiance désignée par son patient, si ce dernier n'a pas rédigé de directives anticipées.

Le déroulement de cet entretien est tout aussi détaillé que celui de l'entretien susceptible d'être organisé entre le médecin traitant et son patient conscient et capable d'un consentement libre et éclairé.

Le médecin traitant est tenu de délivrer à la personne de confiance les mêmes informations que celles qu'il devrait fournir à son patient s'il était conscient et capable d'exprimer un consentement libre et éclairé.

Toutefois, la personne demandant l'euthanasie étant, dans cette hypothèse, hors d'état de quérir auprès du corps médical des informations complémentaires sur son état de santé et de s'entretenir utilement de sa volonté avec ses proches, ces étapes de demandes d'informations ou d'entretiens ne sont pas prévues.

Si la personne de confiance arrive à la conviction qu'il n'y a aucune autre solution que l'euthanasie pour préserver la dignité du patient, le médecin poursuit la procédure.

Le VI de l'article L. 1111-11-1 (nouveau) décrit l'étape suivante de la procédure qui suppose le constat, par écrit, de la volonté persistante du patient d'être euthanasié ou de bénéficier d'une assistance au suicide.

De deux choses l'une : soit le patient est conscient et capable d'un consentement libre, éclairé, réfléchi et explicite, soit il ne l'est pas.

Dans la première hypothèse, le premier alinéa du VI prévoit qu'à l'issue de la procédure mentionnée au IV de l'article L. 1111-11-1 (nouveau), la volonté du patient est actée par écrit en présence de deux témoins n'ayant aucun intérêt matériel ou moral au décès de ce dernier. Ce document écrit est rédigé, daté et signé par le patient lui-même.

Dans la seconde hypothèse, les deuxième et quatrième alinéas du VI prévoient qu'en l'absence de directives anticipées et à l'issue de la procédure mentionnée au V du présent article, la volonté d'être euthanasié du patient qui n'est pas conscient ou capable d'un consentement libre, éclairé, réfléchi, est actée par écrit par la personne de confiance désignée en application de l'article L. 1111-6 du code de la santé publique.

Le troisième alinéa du VI ajoute que, dans ce dernier cas de figure :

- la volonté du patient est confirmée par écrit en présence du médecin ;
- la personne de confiance mentionne le fait que le patient n'est pas en état d'exprimer sa volonté par écrit en indiquant les raisons ;
- la personne de confiance indique le nom du médecin en présence duquel est établi le document écrit qui devra par ailleurs être versé au dossier médical du patient.

Après avoir rappelé, en son premier alinéa, que la volonté de bénéficier d'une euthanasie ou d'une assistance au suicide peut émaner du patient lui-même, ou, s'il est hors d'état d'exprimer sa volonté, de ses directives anticipées, s'il en a rédigées, ou encore de sa personne de confiance, s'il en a désigné une, le **VII** de l'article L. 1111-11-1 (nouveau) dispose, en son deuxième alinéa, qu'une fois que la volonté de bénéficier d'une euthanasie ou d'une assistance au suicide est établie, le médecin traitant est tenu de la respecter.

Le troisième alinéa du même **VII** ajoute que la personne ayant demandé à bénéficier d'une euthanasie ou d'une assistance au suicide peut à tout moment révoquer sa demande.

Le **VIII** de l'article L. 1111-11-1 (nouveau) fixe les conditions et le délai maximal dans lesquels l'acte légal doit être accompli, une fois la volonté de mourir du patient confirmée dans les conditions prévues au VI du présent article.

Si le patient conscient et capable d'un consentement libre et éclairé a demandé à bénéficier d'une assistance au suicide, le premier alinéa du **VIII** dispose que celle-ci est pratiquée, selon sa volonté, par le patient lui-même, en présence du médecin, dans un délai maximal de quatre jours à compter de la confirmation écrite de sa demande.

Si le patient conscient et capable d'un consentement libre et éclairé a demandé à bénéficier d'une euthanasie, ou si le patient est inconscient ou incapable d'exprimer un consentement libre, éclairé, réfléchi et explicite, et s'il est donc dans l'incapacité physique de bénéficier d'une assistance au suicide, le deuxième alinéa du **VIII** prévoit que l'euthanasie est pratiquée par le médecin, selon la volonté du patient, dans un délai maximal de quatre jours à compter la confirmation écrite de sa demande.

Le médecin pratiquant les actes d'euthanasie ou d'assistance au suicide peut être :

- soit le médecin traitant ayant reçu la demande d'euthanasie ou d'assistance au suicide et accepté d'accompagner son patient dans sa démarche ;
- soit le médecin vers lequel cette demande aura été orientée, en cas de refus du médecin traitant d'accompagner son patient dans cette démarche.

Le quatrième et dernier alinéa du VIII précise que les délais maximaux de quatre jours mentionnés aux premier et deuxième alinéas dudit paragraphe peuvent être abrégés à la demande du patient si les médecins précités estiment que cela est de nature à préserver la dignité de celui-ci.

Le IX de l'article L. 1111-11-1 (nouveau) énonce la procédure à suivre une fois l'acte d'euthanasie ou d'assistance au suicide accompli.

En premier lieu, l'ensemble des conclusions médicales ainsi que la confirmation écrite de la demande d'euthanasie ou d'assistance au suicide devront être versées au dossier médical de la personne décédée.

En second lieu, dans un délai de quatre jours ouvrables à compter du décès, le médecin ayant apporté son concours à l'euthanasie ou à l'assistance au suicide devra adresser à la commission régionale de contrôle de l'euthanasie compétente un rapport :

- qui exposera les conditions dans lesquelles le décès s'est déroulé ;
- auquel seront annexés les documents versés au dossier médical en application de l'article L. 1111-11-1 (nouveau) ainsi que, le cas échéant, les directives anticipées de la personne décédée.

À titre de comparaison, en Belgique, aux termes de l'article 7 de la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie, la Commission fédérale de contrôle et d'évaluation de l'euthanasie établit un document d'enregistrement qui doit être complété par le médecin chaque fois qu'il pratique une euthanasie.

Ce document est composé de deux volets. Le premier volet doit être scellé par le médecin. Il contient les données suivantes :

- les nom, prénoms et domicile du patient ;
- les nom, prénoms, numéro d'enregistrement à l'Institut national d'assurance maladie-invalidité (INAMI) et domicile du médecin traitant ;
- les nom, prénoms, numéro d'enregistrement à l'INAMI et domicile du (des) médecin(s) qui a (ont) été consulté(s) concernant la demande d'euthanasie ;
- les nom, prénoms, domicile et qualité de toutes les personnes consultées par le médecin traitant, ainsi que les dates de ces consultations ;
- s'il existait une déclaration anticipée et qu'elle désignait une ou plusieurs personnes de confiance, les nom et prénoms de la (des) personne(s) de confiance qui est (sont) intervenue(s).

Ce premier volet est confidentiel. Il est transmis par le médecin à la commission. Il ne peut être consulté qu'après une décision de la commission, et ne peut en aucun cas servir de base à la mission d'évaluation de la commission.

Le deuxième volet est également confidentiel et contient les données suivantes :

- le sexe et les date et lieu de naissance du patient ;
- la date, le lieu et l’heure du décès ;
- la mention de l’affection accidentelle ou pathologique grave et incurable dont souffrait le patient ;
- la nature de la souffrance qui était constante et insupportable ;
- les raisons pour lesquelles cette souffrance a été qualifiée d’inapaisable ;
- les éléments qui ont permis de s’assurer que la demande a été formulée de manière volontaire, réfléchie et répétée et sans pression extérieure ;
- si l’on pouvait estimer que le décès aurait lieu à brève échéance ;
- s’il existe une déclaration de volonté ;
- la procédure suivie par le médecin ;
- la qualification du ou des médecins consultés, l’avis et les dates de ces consultations ;
- la qualité des personnes consultées par le médecin, et les dates de ces consultations ;
- la manière dont l’euthanasie a été effectuée et les moyens utilisés.

Si la France adoptait un dispositif comparable, et si notre pays se dotait, comme la Belgique, d’une commission de contrôle et d’évaluation chargée d’établir régulièrement à l’attention des autorités des rapports statistiques et d’évaluation sur la base des données non confidentielles contenues dans le document d’enregistrement précédemment décrit, toute velléité de pratiquer des euthanasies ou des assistances au suicide aux seules fins de « libérer des lits » dans les établissements de santé et les établissements médico-sociaux serait rapidement identifiée... et toute dérive serait donc très vite neutralisée.

*

En conclusion, le présent article encadre les demandes et les actes d’euthanasie ou d’assistance au suicide dans une procédure extrêmement précise et détaillée qui envisage les différents cas de figure susceptibles d’être rencontrés en pratique : conscience ou non du patient, capacité ou non du patient à formuler une volonté libre, éclairée, réfléchie et explicite, acceptation ou non du médecin traitant d’accompagner son patient dans sa démarche, présence ou non de directives anticipées.

La procédure ainsi décrite apparaît bien plus stricte et étoffée que celle récemment proposée par les auteurs de la proposition de loi n° 185 portant sur la fin de vie dans la dignité. Ce dernier texte se contente en effet de prévoir que :

– la demande d’assistance médicalisée active à mourir formulée par un patient « *capable* » (qu’en est-il du sort des nombreux patients hors d’état d’exprimer leur volonté ?) devrait être étudiée « *immédiatement* » par un collège de trois médecins chargés d’en vérifier le caractère libre, éclairé, réfléchi et explicite ainsi que de s’assurer de la réalité de la situation médicale du patient et de l’impasse thérapeutique dans laquelle il se trouve – sans que l’on sache si ces médecins seraient ou non tenus d’établir un rapport (versé ou non au dossier médical du patient ?) ni de communiquer leurs conclusions à qui que ce soit (patient ? personne de confiance ? parents ? proches ?) ;

– la demande d’assistance médicalisée active à mourir du patient, qui demeurerait révocable à tout moment, pourrait acquérir un caractère contraignant si elle était confirmée par lui dans un délai d’au moins quarante-huit heures à compter de sa demande initiale – sans que l’on sache si cette confirmation devrait être écrite ou si elle pourrait être simplement orale, ni si les médecins saisis de la demande du patient devraient ou non s’entretenir de celle-ci avec ledit patient, afin de lui fournir éventuellement des informations complémentaires sur son état de santé, sur les possibilités qu’offrent les soins palliatifs, sur les conséquences de son choix, ni si ces mêmes médecins seraient, ou non, en droit de refuser d’accompagner le patient dans sa démarche ;

– l’assistance médicalisée active à mourir serait pratiquée dans un délai maximal de quatre jours après la confirmation (écrite ou orale ?) de sa demande par le patient, soit par le patient lui-même en présence du médecin, soit par le médecin (dont on ne sait s’il serait, ou non, en droit de refuser d’accomplir cet acte) ;

– l’ensemble de la procédure suivie serait inscrite dans le dossier médical du patient.

La rapporteure estime que le présent article offre aux patients, à leur entourage comme aux médecins, des garanties procédurales bien plus nombreuses et bien plus solides que l’article unique de la proposition de loi n° 185 portant sur la fin de vie dans la dignité.

*

La commission examine les amendements de suppression de l’article AS3 de M. Thibault Bazin, AS10 de M. Xavier Breton et AS19 de Mme Michèle de Vaucouleurs.

M. Thibault Bazin. Chaque personne est différente et les médecins rencontrent bien des difficultés pour estimer l’« espérance de vie » – terme utilisé dans cet article à plusieurs reprises. Nous connaissons tous des situations où une

personne était déclarée perdue, avec une espérance de vie de quelques heures ou de quelques jours, et a récupéré ses forces de manière étonnante. Ainsi, comme d'autres membres de ma famille, j'ai été appelé car ma grand-mère que son médecin considérait en fin de vie. Nous avons fait plusieurs centaines de kilomètres. Elle était effectivement en grande difficulté respiratoire, mais, alors que le médecin lui avait donné quelques heures à vivre, elle a survécu dix-huit mois. Trois semaines avant son décès, elle chantait encore avec ses petites filles ! Nous sommes peu de chose...

Si on nous avait posé la question, nous aurions probablement estimé qu'elle était en souffrance, mais les sursauts sont toujours possibles. Il est donc important d'apprécier les situations au cas par cas et de rester dans le cadre des lois existantes, qu'il faut mieux faire connaître. Je partage par ailleurs le constat de notre collègue, M. Breton : les soins palliatifs sont insuffisamment développés dans notre pays.

Nous proposons donc la suppression de cet article.

Mme Michèle de Vaucouleurs. Les dispositions de cet article prévoient qu'une personne peut exprimer sa volonté d'être euthanasiée ou bénéficier d'une assistance au suicide lorsqu'elle est atteinte d'une affection « grave ou incurable ». La question du curseur est ici capitale : à partir de quand juge-t-on qu'une maladie est suffisamment « grave » pour que la vie du patient soit abrégée ? À partir de quel degré de souffrance peut-on estimer que celle-ci n'est plus supportable ? Si les souffrances psychiques peuvent être absolument intolérables, un médecin doit-il abrégé la vie d'un patient souffrant d'une dépression grave ?

Ces questions sont extrêmement délicates et doivent être traitées avec la plus grande précaution. Les médecins doivent disposer d'un cadre clair et ne doivent pas avoir seuls – ni même à deux – à faire face à cette décision extrêmement difficile. De même que pour une décision de sédation profonde, seule la collégialité entre soignants peut permettre à des médecins, dont la fonction est avant tout de soigner, d'admettre qu'un acte de mort soit la seule réponse à apporter à un patient.

Nous ne pouvons donc voter cet article en l'état et demandons sa suppression.

Mme la rapporteure. Mon avis est défavorable. Je ne reviendrai pas sur l'argument selon lequel le droit positif serait suffisant pour satisfaire les besoins et attentes de nos concitoyens. Nous avons tous de belles histoires et des histoires plus tragiques à raconter. Je l'ai déjà souligné : on ne peut pas faire d'une histoire personnelle une généralité... Sinon, je pourrais vous parler du décès de mon grand-père en début d'année et vous faire changer d'avis.

Madame de Vaucouleurs, je m'étonne que des députés issus du Mouvement Démocrate et apparentés – donc de la majorité – proposent de supprimer un par un tous les articles de cette proposition de loi, au motif qu'il

serait prématuré de légiférer sur ce sujet. De nombreux députés issus de la majorité, membres de cette commission, semblaient pourtant encore plus pressés que le groupe La France insoumise de légiférer sur la question, puisqu'ils ont déposé dès septembre 2017 une proposition de loi (n° 185) portant sur la fin de vie dans la dignité, qui légalise peu ou prou l'euthanasie sous le nom pudique « d'assistance médicalisée active à mourir ».

La procédure extrêmement précise et détaillée prévue par l'article 3 de la présente proposition de loi offre aux patients et à leur entourage – comme aux médecins – des garanties procédurales bien plus nombreuses et solides que les cinq courts paragraphes de l'article unique de la proposition de loi n° 185 portée par une partie de la majorité !

M. Sylvain Maillard. Je tenais à vous remercier pour cette discussion. Je fais partie de ceux qui n'ont pas d'avis tranché. Il y a quelques mois, j'ai visité la maison médicale Jeanne Garnier, dans le XV^e arrondissement de Paris, tout proche, et rencontré les équipes qui accompagnent ceux d'entre nous qui sont en fin de vie. Cela m'a également permis de mieux comprendre les limites du système. Nous pourrions d'ailleurs utilement les inviter ou nous y déplacer.

Vous n'évoquez pas suffisamment les difficultés des familles en la matière. Vous traitez de manière très bureaucratique le sujet, en mettant, les uns après les autres, les noms de ceux qui devront prendre la décision. Tous ceux qui ont été dans ce cas et ont dû prendre cette décision à la place du mourant savent qu'il s'agit de situations excessivement difficiles...

La position de notre collègue Touraine exprime notre point de vue. Nous pensons que cette réflexion n'est pas mûre. Nous ne sommes pas opposés par principe à ce que vous défendez, mais nous avons besoin de réfléchir et d'avancer sur certains points non traités dans votre proposition de loi.

M. Jean-Louis Touraine. Notre logique est toujours la même : nous nous abstenons sur ces amendements, pour voter contre l'article 3. J'ai indiqué que je ne voulais pas débattre du fond des propositions, mais puisque Mme Fiat m'y exhorte, je suis obligé de lui indiquer que nos deux propositions de loi, certes proches, ne sont pas identiques : votre article 3 évoque une personne atteinte d'une affection « grave ou incurable », étendant considérablement le champ d'application de la loi. Un cancer est une maladie grave, mais plus de la moitié des cancers sont heureusement curables. Ne serait-il pas dommageable qu'un malade du cancer – qui a plus d'une chance sur deux de guérir – se désespère au point de mettre tout de suite un terme à sa vie ?

La réflexion est donc nécessaire et je vous y exhorte, non pour adopter ma proposition ou la vôtre. Après les états généraux, nous saurons exactement où les Français veulent placer le curseur et pourrons alors, utilement et efficacement, ensemble, entamer la concertation, en travaillant sur votre texte, autant que sur

celui de M. Falorni et le mien, afin d'essayer d'élaborer une proposition correspondant aux vœux de l'immense majorité des Français.

M. Laurent Pietraszewski. Mme Fiat, nous savons que vous avez à cœur de faire avancer le sujet. Mais Jean-Louis Touraine fait preuve d'ouverture, ouverture partagée par l'ensemble des députés de La République en Marche. Après ces états généraux, nous proposons simplement que l'on prenne – rapidement – le temps de la concertation parlementaire.

La commission adopte les amendements. En conséquence, l'article 3 est supprimé.

*
* *

Article 4

Clause de conscience

Le présent article vise à autoriser les médecins et autres professionnels de santé dont l'euthanasie ou l'assistance au suicide heurtent les convictions personnelles à invoquer une clause de conscience leur permettant de refuser d'accompagner dans ses démarches un patient voulant mourir et, *a fortiori*, d'accomplir l'acte létal ou d'y apporter leur concours.

À cet effet, il introduit dans le code de la santé publique un article L. 1111-4-1 (nouveau) destiné à prendre place immédiatement après l'article L. 1111-4 qui dispose notamment que « *toute personne a le droit de refuser ou de ne pas recevoir un traitement* », que « *le médecin a l'obligation de respecter la volonté de la personne après l'avoir informée des conséquences de ses choix et de leur gravité* », et qu'« *aucun acte médical ni aucun traitement ne peut être pratiqué sans le consentement libre et éclairé de la personne* ».

Le **premier alinéa** de l'article L. 1111-4-1 (nouveau) pose le principe selon lequel tout médecin est tenu de se conformer à la volonté d'euthanasie ou d'assistance au suicide émanant d'une personne atteinte d'une affection grave ou incurable, quelle qu'en soit la cause, lui infligeant une souffrance physique ou psychique qu'elle juge insupportable et qui ne peut être apaisée, ou la plaçant dans un état de dépendance qu'elle estime incompatible avec sa dignité.

Toutefois, une exception est aménagée afin de permettre aux médecins d'invoquer leur clause de conscience.

L'article L. 1110-3, alinéa 7, du code de la santé publique énonce en effet qu'hors le cas d'urgence et celui où il manquerait à ses devoirs d'humanité, le professionnel de santé (médecin, pharmacien, infirmier, etc.) peut opposer un refus de soins fondé sur une exigence personnelle ou professionnelle essentielle et déterminante de la qualité, de la sécurité ou de l'efficacité des soins. Cette

possibilité, pour le médecin, de refuser la réalisation d'un acte médical pourtant autorisé par la loi s'ancre dans la liberté de conscience qui est garantie par l'article 10 de la Déclaration des droits de l'Homme et du citoyen de 1789⁽¹⁾ et que le Conseil constitutionnel a érigé au rang de principe fondamental reconnu par les lois de la République⁽²⁾.

La rapporteure sait à quel point les médecins sont attachés à ce que soit préservée la possibilité d'invoquer la clause de conscience en cas de demande d'euthanasie ou d'assistance au suicide. L'enquête réalisée en janvier 2013 par l'institut de sondages Ipsos pour le conseil national de l'Ordre des médecins (CNOM) a en effet montré que, parmi les 605 médecins représentatifs de la population des médecins en activité inscrits au tableau de l'Ordre qui ont alors été interrogés, près de 95 % étaient favorables à ce que soit respecté le droit pour le médecin d'invoquer la clause de conscience lorsqu'il est confronté à une demande d'euthanasie ou d'assistance au suicide.

Cependant, quelles que soient les circonstances, l'invocation de cette clause de conscience ne doit pas nuire à la continuité des soins qui doit être assurée. L'article 47 du code de déontologie médicale (codifié à l'article R. 4127-47 du code de la santé publique) précise en effet que « *s'il se dégage de sa mission, [le médecin ayant invoqué la clause de conscience] doit alors en avvertir le patient et transmettre au médecin désigné par celui-ci les informations utiles à la poursuite des soins* ».

De la même façon qu'un refus de soins fondé sur la clause de conscience ne doit pas préjudicier à la continuité de ceux-ci⁽³⁾, de même, le **deuxième alinéa** de l'article L. 1111-4-1 (nouveau) prévoit, après avoir rappelé que les professionnels de santé ne sont pas obligatoirement tenus d'apporter leur concours à la mise en œuvre d'une euthanasie ou d'une assistance au suicide, que le refus du médecin de prêter son assistance à une aide active à mourir est notifié sans délai à l'auteur de la demande d'euthanasie ou de suicide assisté.

Le **troisième alinéa** de l'article L. 1111-4-1 (nouveau) ajoute que le médecin invoquant la clause de conscience est tenu d'orienter immédiatement la personne demandant l'euthanasie ou l'assistance au suicide vers un autre praticien susceptible d'accepter de l'accompagner dans cette démarche.

Ce même troisième alinéa indique en outre que, lorsque l'invocation de la clause de conscience est fondée sur un motif médical, celui-ci est consigné dans le

(1) « Nul ne doit être inquiété pour ses opinions, même religieuses, pourvu que leur manifestation ne trouble pas l'ordre public établi par la loi ».

(2) *Conseil constitutionnel, décision n° 2001-446 DC du 27 juin 2001, considérant n° 13.*

(3) *Faute de quoi, le professionnel de santé opposant un refus de soins encourrait les sanctions pénales prévues en cas d'omission de porter secours. L'article 223-6, alinéa 2, du code pénal dispose en effet que sera puni de cinq ans d'emprisonnement et de 75 000 euros d'amende « quiconque s'abstient volontairement de porter à une personne en péril l'assistance que, sans risque pour lui ou pour les tiers, il pouvait lui prêter soit par son action personnelle, soit en provoquant un secours ».*

dossier médical de la personne ayant demandé l'euthanasie ou l'assistance au suicide.

Afin de préserver la liberté de conscience de toute personne, au-delà du cercle des médecins et des professionnels de santé, le **quatrième alinéa** de l'article L. 1111-4-1 (nouveau) dispose très clairement que nul ne peut être tenu de participer à une euthanasie ou à une assistance au suicide.

Réciproquement, afin de préserver la liberté de conscience de la personne demandant l'euthanasie ou l'assistance au suicide ainsi que celle des médecins, des professionnels de santé et de toute autre personne qui aurait accepté de l'accompagner dans cette démarche, le **cinquième alinéa** de l'article L. 1111-4-1 (nouveau) énonce très explicitement que nul ne peut entraver un acte d'euthanasie ou d'assistance au suicide dès lors que celui-ci a été exécuté conformément au droit en vigueur.

*

La commission est saisie de l'amendement AS18 de Mme Michèle de Vaucouleurs.

Mme Michèle de Vaucouleurs. Je défendrai en même temps mes amendements AS18 et AS17, qui tendent respectivement à la suppression de l'article 4 et de l'article 5.

L'article 4 prévoit une clause de conscience autorisant les médecins qui le souhaitent à ne pas participer à un acte d'euthanasie ou à un suicide assisté. En effet, ces actes, qui sont loin d'être anodins, ne peuvent être imposés aux médecins. Nous souhaiterions cependant aller plus loin en précisant que, par défaut, aucun médecin ne serait tenu de participer à une euthanasie ou à une assistance au suicide : ces actes doivent faire l'objet d'une démarche volontaire de la part des médecins.

En outre, si nous venions à légaliser l'euthanasie, il faudrait que les médecins soient correctement formés – tout comme en matière de soins palliatifs – pour accompagner au mieux le patient dans son parcours. Sans davantage de formation des équipes médicales et sans une réelle démarche volontaire, nous estimons que l'euthanasie et le suicide assisté ne peuvent être réalisés dans des conditions acceptables.

Nous demandons donc la suppression de ces articles 4 et 5.

Mme la rapporteure. J'émetts un avis défavorable à cet amendement. Évaluer la loi Claeys-Leonetti n'apportera aucune réponse aux attentes de certains de nos concitoyens en fin de vie.

En 2012, la commission de réflexion sur la fin de vie en France a clairement expliqué que, pour répondre à la situation de souffrance existentielle

d'une personne qui a conscience de perdre la tête et qui craint l'évolution tragique d'une tumeur cérébrale, alors même qu'elle est encore lucide et qu'elle souhaite accélérer la fin de sa vie, « il faudrait une loi permettant un suicide assisté ou une euthanasie, mais, dans les deux cas, très en amont de la phase terminale de la maladie. »

C'est bien parce que la sédation n'est pas une solution pour tous les malades qui souhaitent abrégé leurs souffrances, que l'écrivaine Anne Bert disait, il y a quelques mois encore, que la loi Claeys-Leonetti n'était que de la « poudre aux yeux ».

M. Jean-Louis Touraine. Pour les articles 4 et 5, nous adopterons la même logique : abstention sur les amendements et vote contre les articles.

M. Xavier Breton. Je n'ai pas déposé d'amendement de suppression et je voudrais remercier la rapporteure d'avoir proposé une clause de conscience. Pour imposer des mesures sociétales, on entre parfois dans une logique de coercition et on essaie d'évacuer cette clause de conscience de nos textes législatifs.

Mme Dufeu Schubert. Les articles 4 et 5 proposent de légiférer sur des pratiques médicales. Je vais m'abstenir sur ces articles et j'incite mes collègues à faire de même. Madame la rapporteure, vous avez reconnu que vous n'avez pas auditionné les représentants des médecins. Je trouve assez prématuré de légiférer sans cela.

La commission adopte l'amendement.

En conséquence, l'article 4 est supprimé.

*

* *

Article 5

Non-pénalisation de l'euthanasie et de l'assistance au suicide

Le présent article tend à modifier le code pénal afin de garantir que l'euthanasie et l'assistance au suicide ne feront pas l'objet de poursuites et de sanctions pénales.

En effet, en l'état du droit, l'euthanasie, c'est-à-dire l'acte de donner délibérément la mort à un patient qui le demande pour faire cesser une souffrance qu'il juge insupportable, peut être pénalement qualifiée de meurtre, d'assassinat ou d'empoisonnement, selon les circonstances.

De son côté, l'assistance au suicide, c'est-à-dire l'acte de fournir à un patient les substances létales susceptibles d'abrégé une souffrance qu'il juge insupportable, mais en le laissant accomplir lui-même l'acte létalement, ne fait l'objet d'aucune incrimination pénale spécifique. Le délit de provocation au suicide,

réprimé par l'article 223-13 du code pénal, suppose un degré minimal de publicité pour le suicide qui ne correspond pas « *au cas de la personne qui fournit à une autre les moyens de se suicider, à la demande de cette autre. Car alors l'élément moral de l'infraction, à savoir la volonté de provoquer le suicide, n'existe pas. Parce que la seule volonté à l'origine de l'acte légal est celle de la personne qui décide d'abrèger sa vie, l'acte d'assistance ne peut être considéré comme un comportement incitatif, nécessaire pour constituer l'élément moral de l'infraction de provocation au suicide* »⁽¹⁾.

Le 1° du présent article complète l'article 221-1 du code pénal qui punit de trente ans de réclusion criminelle le meurtre, c'est-à-dire « *le fait de donner volontairement la mort à autrui* ».

Il s'agit de préciser que l'euthanasie ou l'assistance au suicide n'est pas considérée comme un meurtre dès lors que certaines conditions sont respectées. Elles devront en effet avoir été pratiquées :

- selon la volonté de la personne décédée ;
- par un médecin ou sous sa responsabilité ;
- dans les conditions prévues par la loi.

La rapporteure proposera par voie d'amendement d'insérer au présent article un 1° *bis* visant à modifier l'article 221-3 du code pénal afin d'assurer que l'euthanasie ou l'assistance au suicide ne soit pas non plus assimilée à un assassinat.

Aux termes de cet article 221-3, « *le meurtre commis avec préméditation ou guet-apens constitue un assassinat* » et « *il est puni de la réclusion criminelle à perpétuité* ».

Pour que le médecin pratiquant une euthanasie ne soit pas assimilé à un assassin, il serait souhaitable de compléter cet article 221-3 par un alinéa précisant que l'euthanasie ou l'assistance au suicide, pratiquée selon la volonté de la personne concernée, par un médecin ou sous sa responsabilité, dans les conditions prévues par la loi, n'est pas considérée comme un assassinat.

Enfin, le 2° du présent article modifie l'article 221-5 du code pénal de façon à ce que l'euthanasie ou l'assistance au suicide ne soit pas qualifiée d'empoisonnement.

Cet article 221-5 punit en effet de trente ans de réclusion criminelle l'empoisonnement, c'est-à-dire « *le fait d'attenter à la vie d'autrui par l'emploi ou l'administration de substances de nature à entraîner la mort* ».

(1) « Penser solidairement la fin de vie », *Rapport de la commission de réflexion sur la fin de vie en France, remis au Président de la République le 18 décembre 2012*, pp. 61-62.

La peine est commuée en réclusion criminelle à perpétuité lorsque l’empoisonnement est commis dans certaines circonstances aggravantes, notamment lorsqu’il précède, accompagne ou suit un autre crime, lorsqu’il est commis avec préméditation ou guet-apens, ou encore lorsqu’il est commis sur un mineur de quinze ans, sur un ascendant, un conjoint, un partenaire ou un concubin, ou sur un dépositaire de l’autorité publique, un enseignant ou un professionnel de santé dans (ou du fait) de l’exercice de ses fonctions.

Le 2° du présent article propose d’ajouter à l’article 221-5 précité un alinéa énonçant que l’euthanasie ou l’assistance au suicide, pratiquée selon la volonté de la personne décédée, par un médecin ou sous sa responsabilité, dans les conditions prévues par la loi, n’est pas considérée comme un empoisonnement.

*

La commission est saisie des amendements de suppression de l’article AS4 de M. Thibault Bazin, AS11 de M. Xavier Breton et AS17 de Mme Michèle de Vaucouleurs.

M. Thibault Bazin. Cet article 5 dépénalise la participation des médecins à une euthanasie ou à un suicide assisté. Il revient finalement à banaliser ces deux mesures, ce que nous refusons. Elles sont en effet contraires au très beau serment d’Hippocrate qui dit : « Je ferai tout pour soulager les souffrances. Je ne prolongerai pas abusivement les agonies. Je ne provoquerai jamais la mort délibérément. » Ce sont de très belles paroles. Or les lois actuelles – Leonetti et Claeys-Leonetti – permettent déjà à nos médecins de ne pas prolonger abusivement les agonies. En revanche, l’euthanasie et le suicide assisté provoquent la mort, ce que le serment d’Hippocrate interdit. Il convient donc de supprimer cet article qui supprime lui-même la pénalisation des médecins qui ont provoqué la mort.

M. Xavier Breton. Je considère que mon amendement est défendu.

Mme la rapporteure. Chacun peut interpréter le serment d’Hippocrate dans le sens qui sert au mieux son point de vue. Je pourrais tout aussi bien vous répondre que l’interdiction faite au médecin de provoquer délibérément la mort ne prévaut nullement sur l’impératif commandant au médecin de tout faire pour soulager les souffrances, et que l’euthanasie et l’assistance au suicide peuvent être un moyen de soulager les souffrances et de ne pas prolonger abusivement les agonies.

Au-delà de ces arguties, je tiens à souligner qu’aujourd’hui, en France, un certain nombre de médecins s’affranchissent du serment d’Hippocrate pour provoquer délibérément la mort sans que leurs patients en fin de vie l’aient nécessairement demandé. Dans une étude intitulée *Les décisions médicales en fin de vie en France*, publiée en novembre 2012, l’INED a relevé qu’en décembre 2009, les décisions médicales, quelles qu’elles soient, avec intention de mettre fin à la vie des patients, représentaient 3,1 % des décès, dont 0,8 % par

administration d'un médicament létal. Les auteurs de l'étude indiquaient que « seul un cinquième de ces décisions sont prises à la demande des patients. » Il semble donc que près de 80 % des actes considérés comme des euthanasies soient, dans notre pays, pratiqués sans même que les patients en aient fait explicitement la demande.

À l'inverse, si l'euthanasie était légalisée et encadrée sur les modèles belge et luxembourgeois, on disposerait dans notre pays d'un dispositif de remontées d'informations très précis. Il permettrait d'identifier rapidement tout médecin qui aurait pratiqué une euthanasie ou une assistance au suicide sans respecter les conditions et la procédure déterminées par la loi.

Pour finir sur une petite boutade, je dirais que je suis contente que le serment d'Hippocrate soit de nouveau invoqué. Pendant les débats sur le projet de loi de financement de la Sécurité sociale (PLFSS) pour 2018, on nous a parlé de soins prodigués sans qu'ils aient lieu d'être. Je me suis sentie un petit peu seule sur les bancs à expliquer que le serment d'Hippocrate interdisait ce genre de pratiques et que la solution était déjà trouvée.

La commission adopte les amendements.

En conséquence, l'amendement AS16 tombe et l'article 5 est supprimé.

*

* *

Article 6

Coordinations au sein du code de déontologie médicale

Le présent article vise à préciser, si besoin en était, que le code de déontologie médicale devra être modifié par voie réglementaire de façon à ce que ses prescriptions soient conformes à la présente loi.

Publié pour la première fois en 1947, le code de déontologie médicale a une portée obligatoire et revêt la forme d'un décret en Conseil d'État, signé du Premier ministre. Ses prescriptions ne sont pas de simples recommandations, mais des règles de droit qui s'imposent à ceux qui y sont assujettis, auxquelles les tribunaux de droit commun se réfèrent et que les chambres disciplinaires de l'Ordre des médecins sont tenues de faire respecter.

Il constitue un règlement professionnel appelé à régir les seuls membres de la profession médicale, et plus précisément tous les médecins inscrits au tableau de l'Ordre, qu'ils exercent ou non, ainsi que les médecins ressortissants des États membres de l'Union européenne ou parties à l'Accord sur l'Espace économique européen qui effectuent une prestation de service en France, mais aussi les étudiants en médecine effectuant un remplacement et ceux qui exercent momentanément en qualité d'adjoint lors d'épidémies ou d'afflux de population.

*

La commission examine les amendements de suppression de l'article AS5 de M. Thibault Bazin et AS12 de M. Xavier Breton.

M. Thibault Bazin. Cet article entend adapter le code de la déontologie médicale au nouveau cadre législatif. Il montre donc bien que cette proposition de loi nous invite à franchir une étape qui est pour nous inacceptable puisqu'elle enfreint le code de déontologie médicale. Il est en effet contraire à l'éthique médicale de donner la mort. Il convient de rappeler que la vocation du médecin est de soigner et de soulager, non pas de donner la mort. C'est pourquoi il convient de supprimer cet article qui n'est qu'une conséquence de la reconnaissance d'un droit à l'euthanasie et au suicide assisté par l'article 1^{er}, que nous avons lui-même supprimé.

M. Xavier Breton. Mon amendement est défendu.

Mme la rapporteure. Faut-il rappeler aux auteurs des amendements que le code de déontologie médicale revêt la forme d'un décret en Conseil d'État, signé du Premier ministre, qu'il a donc une valeur réglementaire et que, dans la hiérarchie des normes, la loi prévaut sur le règlement ?

La présente proposition de loi ne peut donc, à proprement parler, enfreindre le code de déontologie médicale. En revanche, ce dernier enfreindrait la loi s'il n'était pas adapté à ses évolutions. C'est la raison pour laquelle l'article 6 précise, si besoin en était, que le code de déontologie médicale devra être modifié par voie réglementaire, de façon à ce que ses prescriptions soient conformes à la présente loi. Il s'agit de l'application pure et simple de la hiérarchie des normes fixée par la Constitution de la V^e République, à laquelle les auteurs de l'amendement sont, je n'en doute pas, très attachés. Avis défavorable.

La commission adopte les amendements.

En conséquence, l'article 6 est supprimé.

*

* *

Article 7

Date d'entrée en vigueur de la loi

Le présent article fixe la date d'entrée en vigueur de la loi relative à l'euthanasie et au suicide assisté, pour une fin de vie digne, à l'expiration d'un délai de trois mois courant à compter de sa promulgation.

*

* *

Après l'article 7

M. Thibault Bazin. Les lois Leonetti et Claeys-Leonetti ont toutes deux demandé le développement des soins palliatifs.

C'est ainsi que la loi Claeys-Leonetti dispose que « La garantie de l'accès aux soins palliatifs sur l'ensemble du territoire est inscrite dans la loi. Elle prévoit que les étudiants en médecine, les médecins, les infirmiers, les aides-soignants, les aides à domicile, les pharmaciens et les psychologues cliniciens auront obligation de suivre une formation spécifique aux soins palliatifs. »

Or, les soins palliatifs sont largement insuffisants dans notre pays. Il n'est pas normal que 20 % seulement des personnes en fin de vie en bénéficient, qu'une inégalité territoriale persiste dans ce domaine et que la formation des médecins aux techniques de soulagement de la souffrance soit négligée.

C'est sur ces points essentiels que doit porter l'action du Gouvernement, d'où le rapport qui est demandé par cet amendement, qui nous permettrait d'apporter un éclairage supplémentaire aux travaux des états généraux de la bioéthique.

Mme la rapporteure. Je suis favorable à cet amendement. De la même façon que la loi du 17 janvier 1975 relative à l'interruption volontaire de grossesse n'a pas mis fin aux campagnes portant sur la contraception, la légalisation de l'euthanasie et de l'assistance au suicide ne saurait détourner les pouvoirs publics de l'objectif d'offrir à nos concitoyens un accès universel aux soins palliatifs, sur les modèles belge et néerlandais.

La commission rejette l'amendement.

Elle en vient à l'amendement AS14 de M. Xavier Breton.

M. Xavier Breton. Je propose qu'un rapport annuel sur la mise en œuvre du plan pluriannuel de développement des soins palliatifs établi par l'Observatoire national de la fin de vie soit transmis au Parlement.

Je ne reviendrai pas sur la nécessité de développer les soins palliatifs mais profiterai de l'occasion qui m'est donnée pour remercier la rapporteure et le groupe La France insoumise de s'associer à notre proposition de loi visant à faire des soins palliatifs la grande cause nationale pour 2018. J'invite nos collègues qui ne l'ont pas encore fait à la cosigner.

Mme la rapporteure. Avis favorable. Tout le monde demande à ce que la loi sur les soins palliatifs soit revue et corrigée. C'est exactement ce qui est proposé et je comprendrais mal que vous vous y opposiez.

La commission rejette l'amendement.

L'ensemble des articles de la proposition de loi ayant été supprimés, l'ensemble de la proposition de loi est considéré comme rejeté par la commission.

Mme la rapporteure. Je tiens à vous remercier, chers collègues, d'avoir participé à ce débat constructif.

J'apporterai pour finir quelques précisions.

Si les familles ne figurent pas dans la liste des personnes de confiance c'est, je suis désolée de le rappeler, que dans certaines familles, les relations ne sont pas bonnes et qu'il est parfois impossible de désigner une personne de confiance en leur sein.

L'exemple d'un cancer curable a été cité. Il me semble important de laisser le choix aux malades : on ne peut pas les obliger à guérir si ce n'est pas leur souhait.

Tout au long de ce débat, on nous a reproché un mauvais *timing* mais n'oublions pas que l'examen de cette proposition de loi prend place dans la niche parlementaire réservée au groupe La France insoumise, dont nous n'avons pas choisi la date.

Enfin, notre proposition de loi, si elle avait été adoptée, aurait pu favoriser la discussion sur de nombreux sujets qui seront évoqués lors des états généraux de la bioéthique.

ANNEXE 1

LISTE DES PERSONNES AUDITIONNÉES PAR LA RAPPORTEURE

- **Association pour le droit de mourir dans la dignité (ADMD) – M. Jean-Luc Romero, président**
- **Société française d’accompagnement et de soins palliatifs (SFAP) – Mme Anne de la Tour, médecin, présidente de la SFAP, M. Tanguy Châtel, sociologue, membre du bureau, Mme Nathalie Favre, infirmière formatrice, membre, Mme Isabelle Marin, médecin, membre du conseil d’administration, et M. Olivier Mermet, médecin libéral, trésorier de la SFAP**
- **Centre national de la fin de vie et des soins palliatifs – Dr Véronique Fournier, présidente, et Mme Sandrine Bretonnière, responsable du pôle études et données**

ANNEXE 2
LISTE DES TEXTES SUSCEPTIBLES D'ÊTRE ABROGÉS OU
MODIFIÉS À L'OCCASION DE L'EXAMEN
DE LA PROPOSITION DE LOI

PROPOSITION DE LOI	DISPOSITIONS EN VIGUEUR MODIFIÉES	
<i>Article</i>	<i>Codes et lois</i>	<i>Numéro d'article</i>
Premier	Code de la santé publique	L. 1110-5-1 [nouveau]
2	Code de la santé publique	L. 1111-6
3	Code de la santé publique	L. 1111-11-1 [nouveau]
4	Code de la santé publique	L. 1111-4-1 [nouveau]
5	Code pénal	221-1
5	Code pénal	221-5