

DÉBAT PUBLIC #2

FIN DE VIE

DÉBAT PUBLIC #2 FIN DE VIE

RAPPORT DE LA CONSULTATION LYCÉENNE SUR LA FIN DE VIE EN ÎLE-DE-FRANCE

RAPPORTEUR ET COORDINATEUR DE LA CONSULTATION LYCÉENNE
EN ÎLE-DE-FRANCE : SÉBASTIEN CLAEYS, CHARGÉ DE LA COMMUNICATION
ET DU DÉBAT PUBLIC, ESPACE ÉTHIQUE ÎLE-DE-FRANCE.

Le 13 septembre 2022, le président de la République annonce l'organisation d'une convention citoyenne sur la fin de vie et mobilise le Conseil économique, social et environnemental (CESE), le Parlement, ainsi que les espaces de réflexion éthique régionaux. Dans ce contexte de débat public national, et en lien avec le Comité consultatif national d'éthique, les espaces de réflexion éthique régionaux ont pour mission d'informer les citoyens et d'enrichir le débat public de réflexions et de mises en perspective. L'Espace éthique Île-de-France a fait le choix d'une méthode de débat public responsable, transparente et concertée.

Mode d'emploi de ce rapport

Ce rapport est issu des débats qui ont eu lieu lors de la consultation des lycéens et étudiants sur la fin de vie organisée par l'Espace éthique Île-de-France aux mois de novembre et décembre 2022. Il ne prétend pas faire la synthèse de l'ensemble des enjeux de la fin de vie, mais offre des parcours de réflexions possibles sur les enjeux qui ont été identifiés par les participants.

Ce rapport n'est pas un point d'aboutissement mais se veut le point de départ d'échanges, de discussions argumentées et de réflexions. À travers le dossier documentaire, les thématiques travaillées dans le rapport de synthèse, la cartographie des controverses et les perspectives de réflexion, il constitue donc un support d'aide à la réflexion éthique et un outil pour animer de futurs débats avec des citoyens ou des lycéens sur les enjeux éthiques de la fin de vie.

Directeurs de la publication :
Nicolas Castoldi, Fabrice Gzil,
Virginie Ponelle

Rapporteur et coordinateur
de la consultation :
Sébastien Claeys

Création graphique :
Valentine Thébaut

© Avril 2023
Espace de réflexion éthique
Île-de-France
Hôpital Saint-Louis,
1 avenue Claude Vellefaux,
75010.

www.espace-ethique.org

AVANT-PROPOS	4
1. LA CONSULTATION LYCÉENNE SUR LA FIN DE VIE EN ÎLE-DE-FRANCE	08
2. ENJEUX JURIDIQUES, PRATIQUES ET ÉTHIQUES DE LA FIN DE VIE	20
3. MÉTHODOLOGIE DE LA CONSULTATION	74
4. RAPPORT DE SYNTHÈSE	84
5. CARTOGRAPHIE DES CONTROVERSESES	146
6. RETOURS D'EXPÉRIENCE ET PERSPECTIVES DE RÉFLEXION	152

ORGANISER UN DÉBAT PUBLIC AVEC DES LYCÉENS ET DES ÉTUDIANTS SUR LA FIN DE VIE

À première vue, il peut sembler audacieux de faire participer des lycéens et de jeunes étudiants à une consultation citoyenne sur la fin de vie. D'autant plus lorsqu'un sondage suggère que les 18-34 ans seraient ceux qui se sentent les plus éloignés du sujet et que les deux-tiers d'entre eux seraient mal informés sur les modalités de la fin de vie en France¹. Cette démarche paraît encore plus délicate quand on prend la mesure de la complexité du sujet qui ne peut être compris qu'à travers une multiplicité d'approches : le cadre législatif, la parole des soignants, une connaissance fine des pratiques professionnelles (soins palliatifs, limitations de traitement, sédation profonde et continue...) et des questions d'éthique qu'elles soulèvent, la comparaison des législations internationales, mais aussi l'historique des débats sur une éventuelle évolution de la loi, notamment concernant l'aide active à mourir.

Pour organiser ces débats, nous nous sommes inspirés de nos expériences de débat public lors des États généraux de la bioéthique en 2018, du Grand débat national et de notre consultation citoyenne sur l'édition du génome avec des lycéens en 2021 dans le cadre du *Global Citizens' Assembly on Genome Editing*². Ces expériences nous ont appris que l'organisation d'un débat public est un excellent moyen de défricher une question complexe, d'élaborer collectivement des connaissances en éthique, d'informer les participants et de les familiariser avec la logique d'un débat contradictoire et d'une discussion démocratique.

Construire des divergences de manière argumentée, sur des thématiques qui peuvent être sujettes à polémiques, est une étape importante pour nourrir et structurer le débat dans l'espace public. Aussi, dans le cadre de cette démarche, l'objectif n'est-il pas d'aboutir à une suite de recommandations des lycéens pour ou contre une évolution de la loi sur la fin de vie. Nous avons cherché à formaliser les questions que se posent les participants sur les enjeux éthiques, sociaux et politiques de la fin de vie, après une sensibilisation à ce que recouvrent ces situations, les différentes pratiques, la réglementation en vigueur et ses évolutions

1 Sondage « Les Français et la fin de vie », BVA Opinion, Octobre 2022.
URL : <https://www.bva-group.com/sondages/les-francais-et-la-fin-de-vie-2>
2 Voir la page de présentation de la Consultation sur l'édition du génome :
<https://www.espace-ethique.org/d/4088/4654>
Consulter le rapport de la consultation publié en juin 2022 : https://www.espace-ethique.org/sites/default/files/debat_public_1_numerique_page.pdf

possibles. C'est pourquoi nous avons élaboré une « cartographie des controverses » afin d'enrichir et de structurer le débat public sur une possible évolution de la loi.

Pour cela, il nous a semblé important de définir une méthode permettant de faire toute sa place à l'*intelligence des choses* – la compréhension de la complexité des enjeux avec un dossier documentaire et des témoignages de soignants –, et à l'*intelligence des gens* – en donnant une place importante à la réflexion collective en groupe de travail et au débat en plénière. Cette confrontation entre *intelligence des choses* et *intelligence des gens*, dans un contexte où il n'existe pas de réponses toutes faites, c'est le propre de la réflexion éthique conçue comme une forme de médiation. Nous ne sommes, ici, ni dans une éthique qui serait une fabrique du consensus, ni dans une éthique qui serait garante des limites morales, ni dans une éthique qui aurait pour but d'accompagner les professionnels, mais dans une conception de l'éthique comme une manière d'étudier ensemble, dans un débat contradictoire, les normes, les valeurs, les conséquences de nos actions et leurs finalités. Autrement dit, une éthique comme méthode pour construire des « désaccords féconds », comme le dit le philosophe Patrick Viveret³.

Même si les participants à cette consultation citoyenne, issus de quatre lycées franciliens⁴, ne sont pas représentatifs des « jeunes » dans leur ensemble ou de la population française, nous pouvons tirer de nombreux enseignements de leurs manières d'envisager les enjeux de la fin de vie et de problématiser le cadre et les conséquences possibles d'une évolution de la loi. Nous ne sommes pas dans une démarche de sondage qualitatif, mais nous observons que certaines préoccupations principales des lycéens, comme le soulagement des souffrances physiques et psychiques ou le fait d'être assuré du respect de ses volontés, sont aussi les points d'attention de la majorité des Français⁵. Nous ne nous contentons pas ici de ce simple énoncé et nous cherchons à aller au-delà. C'est ainsi que nous en sommes venus à accompagner les participants dans l'approfondissement de leurs réflexions et à poser collective-

ment des questions fondamentales : comment respecter les choix des patients en fin de vie ? Si une aide à mourir était légalisée, devrait-il y avoir une spécialisation de certains soignants formés pour procéder à l'aide active à mourir, ou bien tous les soignants devraient-ils être en mesure de répondre, dans leurs services, à ces demandes ? Comment mesurer la souffrance ? Comment s'assurer qu'elle est réfractaire et que tout a été essayé, sans succès, pour la soulager ? Comment évaluer le discernement du patient ? Autant de questions qui se posent de manière renouvelée par des lycéens et des étudiants et qui permettent de poser les termes des débats tels qu'ils s'expriment, pour eux, en 2023. Si notre consultation n'est pas représentative, elle est donc toutefois significative.

On l'aura compris, ce rapport de la consultation lycéenne sur la fin de vie et la « cartographie des controverses » qui en est issue n'est pas un point d'arrivée : c'est un premier travail citoyen pour structurer le débat tel qu'il se pose aux Français en 2023 et un point de départ pour organiser des échanges plus éclairés dans l'espace public. Il nous paraît fondamental que cette contribution des lycéens et des étudiants puisse à présent se diffuser et nourrir le débat public dans les groupes de réflexion des comités d'éthique, de nouvelles consultations citoyennes ou dans les médias. C'est pourquoi nous vous livrons le résultat de leur réflexion collective dans ce second numéro de la collection « Débat public » de l'Espace éthique Île-de-France.

Sébastien Claeys,
chargé de la communication et du débat public,
Espace éthique Île-de-France.

3 Patrick Viveret, *Pourquoi ça ne va pas plus mal ?*, Paris, Fayard, 2005

4 Lycée Jeanne d'Albret (Saint-Germain-en-Laye), Lycée Jehan de Chelles (Chelles), Lycée Pierre-Gilles de Gennes, ENCPB (Paris), Lycée Henri IV (Paris).

5 Sondage « Les Français et la fin de vie », BVA Opinion, Octobre 2022.
URL : <https://www.bva-group.com/sondages/les-francais-et-la-fin-de-vie-2/>

1. LA CONSULTATION LYCÉENNE SUR LA FIN DE VIE EN ÎLE-DE-FRANCE

UN RAPPORT DE L'ESPACE ÉTHIQUE ÎLE-DE-FRANCE DANS LE CADRE D'UN DÉBAT NATIONAL SUR LES ENJEUX DE LA FIN DE VIE	10
QUI A CONTRIBUÉ À LA RÉFLEXION?	13
L'ESPACE DE RÉFLEXION ÉTHIQUE DE LA RÉGION ÎLE-DE-FRANCE	18

UN RAPPORT DE L'ESPACE ÉTHIQUE ÎLE-DE-FRANCE DANS LE CADRE D'UN DÉBAT NATIONAL SUR LES ENJEUX DE LA FIN DE VIE

Le 13 septembre dernier, le président de la République a souhaité initier dans le pays un débat sur la fin de vie : « Parce qu'elle est un sujet d'interrogations et d'inquiétudes pour nos concitoyens, qu'elle mêle enjeux collectifs et situations éminemment personnelles, et qu'elle fait l'objet d'évolutions notables ces dernières années, la question de la fin de vie doit être débattue de manière approfondie par la Nation »⁶.

Une convention citoyenne, réunissant 185 personnes tirées au sort, est organisée par le Conseil économique, social et environnemental (CESE) à partir du 9 décembre 2022 : ses conclusions seront rendues publiques fin mars 2023⁷. Elle se nourrit d'autres travaux et consultations menées dans le même temps, notamment avec des professionnels de santé. Le Gouvernement engage parallèlement un travail transpartisan avec les députés et les sénateurs. Deux ministres, Agnès Firmin Le Bodo et Olivier Véran, sont chargés de l'animation de ce débat. Le communiqué de presse de la présidence de la République précise : « Dans le même temps, des débats seront organisés (...) par les espaces éthiques régionaux, afin d'aller vers tous les citoyens et de leur permettre de s'informer et de mesurer les enjeux qui s'attachent à la fin de vie. »

Selon l'Elysée, l'avis n°139 du Comité consultatif national d'éthique (CCNE) « constitue une base solide pour mener une réflexion collective sur ce sujet sensible (...). L'ensemble de ces travaux permettra d'envisager le cas échéant les précisions et évolutions de notre cadre légal d'ici à la fin de l'année 2023. Le débat sur ce sujet délicat, qui doit être traité avec beaucoup de respect et de précaution, doit donner à chacun (...) l'opportunité de se pencher sur ce sujet, de s'informer, de s'approprier la réflexion commune et de chercher à l'enrichir. Le temps nécessaire sera pris et toutes garanties doivent être données pour assurer les conditions d'un débat ordonné, serein et éclairé. »

La question posée aux personnes participant à la convention citoyenne est large et va au-delà de la seule question de savoir s'il conviendrait d'autoriser en France une forme d'aide médicale à mourir (euthanasie et/ou assistance au suicide). Elle est formulée ainsi : « Le cadre d'accompagnement de fin de vie est-il adapté

6 <https://www.elysee.fr/emmanuel-macron/2022/09/13/lancement-du-debat-sur-la-fin-de-vie>

7 www.lecese.fr/convention-citoyenne-sur-la-fin-de-vie

aux différentes situations rencontrées ou d'éventuels changements devraient-ils être introduits ? »⁸.

Dans ce contexte de débat public national, et en lien avec le Comité consultatif national d'éthique, les espaces de réflexion éthique régionaux ont pour mission d'informer les citoyens et d'enrichir le débat public de réflexions et de mises en perspective. L'Espace éthique Île-de-France a fait le choix d'une méthode de débat public responsable, transparente et concertée.

QUI A CONTRIBUÉ À LA RÉFLEXION ?

8 www.lecese.fr/sites/default/files/documents/LettreSaisinePMConventionCitoyenneSurLaFindeVie.pdf

Nous remercions très chaleureusement l'ensemble des animateurs, des enseignants, des intervenants et des participants à la consultation lycéenne sur la fin de vie.

Coordination

Sébastien Claeys, chargé du débat public et de la communication à l'Espace éthique Île-de-France

Comité d'organisation

Un comité d'organisation a été constitué pour accompagner la démarche, éclairer les débats, et garantir l'exactitude des informations transmises aux participants. Ce comité est composé de membres de l'Espace éthique Île-de-France, d'enseignants, et d'intervenants experts. La composition de ce comité a été rendue publique sur le site Internet de l'Espace éthique Île-de-France.

- Imane Bouslimane, Enseignant, lycée Jehan de Chelles, Chelles
- Pierre-Emmanuel Brugeron, Responsable des ressources, Espace éthique Île-de-France
- Helene Chapalain, Enseignante, lycée Pierre-Gilles de Gennes (ENCPB), Paris
- Benoît Charuau, Professeur de philosophie en classes préparatoires aux grandes écoles scientifiques au lycée Pierre-Gilles de Gennes (ENCPB), Paris
- Marie-Caroline Cheminot Ondet, Personnel de direction, Lycée Jeanne d'Albret, Saint-Germain-en-Laye
- Sébastien Claeys, Chargé du débat public et de la communication à l'Espace éthique Île-de-France
- Anne-Caroline Clause-Verdreau, Médecin de santé publique, chargée de l'observatoire des pratiques éthiques, Espace éthique Île-de-France
- Thierry Dabert, Proviseur, lycée Jehan de Chelles, Chelles
- Karine Demuth-Labouze, Maîtresse de conférences en biochimie et bioéthique, Université Paris-Saclay
- Danièle Fouache, Professeure-formatrice, agrégée de Lettres modernes, consultante spécialisée en éducation, art et culture, marraine du programme « Transmissions » de l'Espace éthique Île-de-France
- Margaux Frejoux, Infirmière de soins palliatifs

- Fabrice Gzil, Professeur de l'EHESP, Codirecteur de l'Espace éthique Île-de-France
- Audrey Lebel, Médecin, Équipe Mobile d'Accompagnement et Soins Palliatifs, Hôpital Saint Louis (AP-HP)
- Cécile Leroye, Provisoire adjointe, lycée Jehan de Chelles, Chelles
- Vianney Mourman, Chef de service, médecine de la douleur et médecine palliative, Hôpitaux Lariboisière – Fernand Widal – Saint Louis – Robert Debré AP-HP, enseignant chercheur, Espace éthique Île-de-France
- Patricia Picard, Enseignante en IMRT, lycée Pierre-Gilles de Gennes (ENCPB), Paris
- Cristina Poletto-Forget, Professeure de philosophie, Lycée Henri IV, Paris
- Virginie Ponelle, Codirectrice de l'Espace éthique Île-de-France
- Alexis Rayapoullé, Interne en santé publique
- Lourdes Rayapoullé, Enseignant en physique, Lycée Jehan de Chelles, Chelles
- Juliette Vassalli, Interne en soins palliatifs, Hôpital Lariboisière (AP-HP)
- Mathilde Villechevolle, Interne en médecine, Espace éthique Île-de-France
- Marie Waller-Giannella, Professeure de philosophie, Lycée Jeanne d'Albret, Saint-Germain-en-Laye
- Paul-Loup Weil-Dubuc, Responsable du pôle recherche, chercheur en éthique, Espace éthique Île-de-France

Élèves engagés dans la consultation citoyenne

Les élèves et les étudiants participants à la consultation sur la fin de vie en Île-de-France sont issus de filières générales, technologiques et professionnelles de quatre lycées en Île-de-France : Lycée Pierre-Gilles de Gennes (ENCPB, Paris), Lycée Jehan de Chelles (Chelles), Lycée Henri IV (Paris) et Lycée Jeanne d'Albret (Saint-Germain-en-Laye).

Lycée Pierre-Gilles de Gennes, ENCPB (Paris)

- Rafaël Freyssinet, Terminale Générale
- Paola Aymonier, Terminale Générale
- Sacha Meunier, Terminale Générale
- Abdel Hemici, Terminale ST2S
- Anaïka Salime, Terminale ST2S
- Camille Philippot, DTS IMRT 3^e année
- Mariana Pinto Carvalho, DTS IMRT 3^e année

- Andréa Rama, DTS Imagerie médicale et radiologie thérapeutique, 3^e année
- Bettina Buguellou, DTS Imagerie médicale et radiologie thérapeutique, 3^e année
- Morgane Letot, DTS Imagerie médicale et radiologie thérapeutique, 3^e année
- Agnès Vilcot, DTS Imagerie médicale et radiologie thérapeutique, 3^e année

Lycée Jehan de Chelles (Chelles)

- Sarah Moussinga, Terminale générale
- Maëwen Champagne, Seconde générale
- Léa Girard, Terminale ST2S
- Shérine Boutouba, Seconde générale
- Maeva Debierne, Terminale ST2S
- Déborah Vedrines, Terminale ST2S
- Chaïneze Benotmane, Terminale ST2S
- Camilla Luyeye, Terminale ST2S
- Léa Migot, Terminale ST2S
- Allycia Sietot, Terminale ST2S
- Amélie Martins Da Silva, Terminale ST2S
- Shaïna Obata, Terminale ST2S
- Jihane Tenania, Terminale ST2S
- Angélique Piscou, Terminale ASSP1
(Accompagnement soins et services à la personne)
- Eliana Santos Marques, Terminale ASSP1
(Accompagnement soins et services à la personne)

Lycée Henri IV (Paris)

- Elie Bernard, Terminale
- Thibeau Coirint-Le-Coeur, Terminale
- Paloma Nguyen, Terminale
- Hania Zaimeddine, Terminale
- Promi Chakma, Terminale
- Fela Faihun, Terminale
- Grégoire Leproust, Terminale
- Lila Saha, Terminale
- Héloïse Seguin, Terminale
- Suzanne Uters, Terminale
- Joseph Richard, Terminale
- Matilde Gouiffes, Terminale

Lycée Jeanne d'Albret (Saint-Germain-en-Laye)

- Nadine Benchalel, Terminale
- Adèle Bouige, Terminale
- Théo Castero, Terminale
- Maève Chobli, Terminale
- Eloïse Christine, Terminale
- Adèle Combaret, Terminale
- Louna Lequeux, Terminale
- Marie-Lise Mirzaian, Terminale
- Esmeralda Van Bever, Terminale

L'ESPACE DE RÉFLEXION ÉTHIQUE DE LA RÉGION ÎLE-DE-FRANCE

L'Espace de réflexion éthique Île-de-France est un lieu de diffusion, de réflexion et de formation aux questions éthiques et sociétales de la santé, du soin, et de l'accompagnement. Il travaille en réseau avec les institutionnels, professionnels et associatifs en Île-de-France. Soucieux de contribuer au débat public, il a également pour mission d'accompagner une recherche en éthique qui puisse éclairer les choix. L'Espace de réflexion éthique Île-de-France est un lieu ouvert qui propose à chacun de s'associer à ses groupes de réflexion et de participer directement à la concertation éthique.

Depuis 2017, l'Espace éthique Île-de-France s'engage avec l'Éducation nationale pour accompagner les lycées en proposant des formations à l'éthique et à la bioéthique, en aidant les établissements à la mise en œuvre d'ateliers de réflexion avec les élèves, en proposant des supports de documentation et des canaux de diffusion des travaux effectués par les élèves sur son site internet ou auprès de grandes institutions comme le Comité consultatif national d'éthique (CCNE). Cette formation à l'éthique et à la bioéthique, qui a pour objectif de former les futurs citoyens à l'usage de la raison critique, fait partie intégrante de nos missions d'enrichissement du débat public, démocratique et argumenté. Dans ce cadre, nous avons accompagné le lycée Pierre-Gilles de Gennes (Paris), le lycée Henri IV (Paris), le lycée Léonard de Vinci (Levallois-Perret), le lycée René Cassin (Gonesse), le lycée Jeanne d'Albret (Saint-Germain-en-Laye), le lycée Jehan de Chelles (Chelles) ou encore le lycée Montesquieu (Le-Plessis-Robinson). Nous y apportons nos vingt-cinq ans d'expérience sur les questions d'éthique médicale (refus de soin, fin de vie, numérique en santé, etc.) pour nourrir une démarche pluridisciplinaire et transversale à travers les points de vue de praticiens (médecins, infirmières...), de chercheurs (philosophes, sociologues...) et d'associatifs.

En 2022, l'Espace éthique Île-de-France a publié le premier numéro de sa collection « Débat public » suite à la consultation citoyenne en Île-de-France sur l'édition du génome organisée dans le cadre de la participation française au *Global Citizens' Assembly on Genome Editing*.

- En savoir plus sur l'Espace de réflexion éthique Île-de-France : <http://www.espace-ethique.org>
- En savoir plus sur notre programme « Transmissions » : <http://www.espace-ethique.org/education-transmissions>
- Consulter le n°1 de la collection « Débat public » sur l'édition du génome : https://www.espace-ethique.org/sites/default/files/debat_public_1_numerique_page.pdf

2. ENJEUX JURIDIQUES, PRATIQUES ET ÉTHIQUES DE LA FIN DE VIE

DOSSIER DOCUMENTAIRE SUR LA FIN DE VIE	22
LES CONFÉRENCES SUR LES ENJEUX JURIDIQUES, PRATIQUES ET ÉTHIQUES DE LA FIN DE VIE	52
Conférence 1 Enjeux juridiques de la fin de vie et comparaisons internationales — Alexis Rayapoullé	53
Conférence 2 Questions pratiques autour de la fin de vie et enjeux d'éthique du soin — Vianney Mourman	65

DOSSIER DOCUMENTAIRE SUR LA FIN DE VIE

Ce dossier documentaire sur la fin de vie, comprenant des informations sur le cadre juridique, est transmis aux membres de la consultation citoyenne lors de la première session et rendu public sur le site internet de l'Espace éthique Île-de-France. Il a été conçu en novembre 2022.

1. Le cadre juridique de la fin de vie en France

Quatre lois ont progressivement posé le cadre législatif français actuel.

A. La loi du 9 juin 1999

La loi du 9 juin 1999⁹ introduit un droit d'accès à des soins palliatifs et à un accompagnement :

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

« Les établissements de santé, publics ou privés, et les établissements médico-sociaux, mettent en œuvre les moyens propres à prendre en charge la douleur des patients qu'ils accueillent et à assurer les soins palliatifs que leur état requiert, quelles que soient l'unité et la structure de soins dans laquelle ils sont accueillis. »

Elle propose une définition des soins palliatifs :

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

Rédacteurs du dossier documentaire : Anne-Caroline Clause-Verdreau (Médecin de santé publique, en charge de l'observatoire des pratiques éthiques, Espace éthique Île-de-France), Fabrice Gzil (Codirecteur, Espace éthique Île-de-France), Alexis Rayapoullé (Interne en santé publique) et Mathilde Villechevrolle (Interne en médecine, Espace éthique Île-de-France).

9 Loi n°99-477 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs et l'accompagnement des mourants

Cette loi instaure aussi un congé d'accompagnement permettant aux salariés de prendre le temps d'être près d'une personne en fin de vie, en tant que parent ou bénévole.

Les soins palliatifs

Les soins palliatifs ont été développés à partir des années 1970, notamment par les soignants du *St Christopher's Hospice* de Londres, d'abord pour des patients atteints de cancer. Ils se sont progressivement étendus à d'autres pathologies, notamment les malades du sida. Ils sont mobilisés dans les services de gérontologie en France dès les années 1980.

Une première définition en a été proposée par le médecin canadien Balfour Mont en 1974.

Il s'agit, dans une approche globale de la personne, de soulager les douleurs physiques et les autres symptômes d'inconfort du malade, de prendre en compte sa souffrance psychologique et spirituelle, tout en préservant autant que possible sa vigilance et sa capacité de relation. L'objectif est de permettre au processus de la fin de vie de se dérouler dans les meilleures conditions, tant pour le malade lui-même que pour son entourage.

L'accompagnement est une partie essentielle des soins palliatifs. Il tient compte du huis-clos dans lequel la douleur et la fin de vie tendent à enfermer le malade. Ce soutien relationnel, à la fois verbal et non verbal, qui peut être prodigué à la fois par les soignants et par des bénévoles, prend en compte le malade et sa famille comme un ensemble qui a besoin d'une aide pour s'adapter à une situation angoissante et désabilisante. Il inclut un soutien des proches après le décès.

Bien que l'on oppose parfois «logique palliative» et «logique curative», les deux approches ne sont pas exclusives l'une de l'autre, elles peuvent même se compléter. Par exemple, pendant une phase active de traitements anti-cancéreux, les équipes soignantes luttent également contre la douleur, essaient de minimiser les symptômes provoquant un inconfort et tiennent compte de la souffrance psychologique et spirituelle du malade. Les soins palliatifs ne se réduisent donc pas à un accompagnement de la toute fin de vie. Comme le formule le médecin Jean-Marie Gomas :

«Les soins palliatifs, c'est des mois ou des années. La fin de vie, c'est des semaines. La phase terminale, c'est des jours. Et l'agonie, c'est des heures».

En France, l'accès aux soins palliatifs est présenté comme un droit des malades depuis 1991. Et dès 1995, le code de déontologie médicale souligne la continuité de l'acte médical, du curatif au palliatif. Il stipule qu'en toutes circonstances, le médecin doit s'efforcer de soulager les souffrances de son malade et de l'apaiser moralement (art 37). Il ajoute qu'il convient d'accompagner le mourant jusqu'à ses derniers moments, d'assurer la qualité d'une vie qui prend fin, de sauvegarder la dignité du malade et de reconforter son entourage (art. 38).

B. La loi « Kouchner » du 4 mars 2002

La loi du 4 mars 2002¹⁰ remet en cause la conception de la relation médecin/malade qui prévalait jusqu'alors, où le médecin décidait souvent seul, en fonction de ce qu'il estimait être dans l'intérêt du malade. Avec la loi Kouchner, ce modèle « paternaliste » de la relation médecin/malade évolue et un certain nombre de droits sont progressivement conférés aux patients.

Alors que la loi de 1999 indiquait déjà que la « douleur doit être en toute circonstance prévenue, prise en compte et traitée », la loi Kouchner ajoute 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. » (CSP, art. L.1110-5)

Elle stipule qu'il est nécessaire de recueillir le consentement du patient avant de lui administrer un traitement, quel qu'il soit, et que pour être valable, ce consentement doit être libre (c'est-à-dire non contraint) et éclairé (c'est-à-dire informé) :

« Toute personne prend, avec le professionnel de santé et compte tenu des informations et des préconisations qu'il lui fournit, les décisions concernant sa santé.

Le médecin doit respecter la volonté de la personne après l'avoir informée des conséquences de ses choix. Si la volonté de la personne de refuser ou d'interrompre un traitement met sa vie en danger, le médecin doit tout mettre en œuvre pour la convaincre d'accepter les soins indispensables.

Aucun acte médical ni aucun traitement ne peut être pratiqué

¹⁰ Loi n°2002-303 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé

sans le consentement libre et éclairé de la personne et ce consentement peut être retiré à tout moment (...)» (CSP, art. L.1111-4)»

- Cela signifie que les patients ont le droit d'être informés sur leur état de santé et sur les traitements disponibles: les professionnels de santé ont l'obligation de délivrer aux patients une information claire, loyale et compréhensible.
- Cela signifie aussi que les patients ont le droit de refuser toute investigation ou thérapeutique, même si ce refus peut avoir pour conséquence de mettre leur vie en danger ou de précipiter leur décès. C'est le cas, par exemple, lorsqu'une personne atteinte d'un cancer refuse une chimiothérapie ou une radiothérapie. Ou lorsqu'un malade refuse une transfusion sanguine pour des raisons personnelles, par exemple parce qu'il est témoin de Jéhovah. (La nutrition et l'hydratation artificielles étant désormais reconnues comme des traitements, elles peuvent aussi être refusées par les patients.) Dans ce cas, le refus doit être réitéré dans un délai raisonnable et le professionnel de santé doit informer précisément le malade des conséquences de son choix, notamment du fait que cela peut entraîner son décès. Si le refus des traitements, ou de certains d'entre eux, doit entraîner des souffrances, celles-ci doivent être prises en charge. Et si un risque existe pour la vie du patient, des soins palliatifs doivent lui être proposés.

La loi du 4 mars 2002 crée enfin la possibilité pour les patients de désigner une personne de confiance. Celle-ci peut, notamment, faire connaître aux médecins les préférences du patient dans les situations où celui-ci ne peut pas les exprimer par lui-même.

«Toute personne majeure peut 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. Cette désignation est faite par écrit, elle est révocable à tout moment. Si le malade le souhaite, la personne de confiance l'accompagne dans ses démarches et assiste aux entretiens médicaux afin de l'aider dans ses décisions.» (CSP, art. L.1111-6)

Si un patient est hors d'état d'exprimer sa volonté et qu'une limitation ou un arrêt des traitements est envisagé, la personne de confiance doit être consultée en priorité et informée des résultats

de la procédure collégiale. Il en va de même si la mise en œuvre d'une sédation profonde et continue est envisagée.

Lorsque le patient est dans l'incapacité d'exprimer sa volonté et en l'absence de directives anticipées, c'est le témoignage de la personne de confiance qui prévaut lorsque l'équipe médicale s'enquiert de la volonté du patient.

C. La loi «Leonetti» du 22 avril 2005

La loi du 22 avril 2005¹¹ (dite «loi Leonetti»), issue d'une initiative parlementaire, a été adoptée à l'unanimité à l'Assemblée nationale. Elle permet à toute personne de rédiger des directives anticipées :

- Celles-ci peuvent être révisées et révoquées à tout moment et par tout moyen.
- Ce ne sont pas un testament, elles ne concernent pas le don d'organes, elles ne consistent pas à organiser ses obsèques: elles précisent les conditions médicales – notamment les traitements – dont la personne souhaite, ou ne souhaite pas (ou plus), bénéficier.
- Elles ne sont prises en considération que si la personne ne peut pas communiquer ses préférences: si le patient peut exprimer sa volonté, le médecin doit lui parler¹².

Elle interdit «l'obstination déraisonnable» (autrefois appelé «acharnement thérapeutique») :

- Les équipes soignantes ne doivent pas empêcher la mort d'advenir lorsque les traitements apparaissent «*inutiles, disproportionnés ou n'ayant d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie*».
- Cela peut les conduire à ne pas mettre en œuvre, à limiter ou à interrompre des traitements (y compris la nutrition et l'alimentation artificielles¹³), même si cela modifie le pronostic vital et peut précipiter le moment de la mort.
- Elles peuvent ainsi arrêter les traitements chez un patient

11 Loi n°2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie

12 En 2005, les directives anticipées ne s'imposaient pas aux médecins. Elles constituaient seulement un élément dont il devait tenir compte pour prendre une décision. De plus, elles avaient une durée de validité limitée à trois ans et devaient par conséquent être renouvelées régulièrement.

13 En 2016, l'article premier de la loi Claeys-Leonetti indique explicitement que la nutrition et l'hydratation artificielles peuvent être considérées comme des traitements et, par conséquent, être arrêtées ou ne pas être mises en œuvre, comme n'importe quel autre traitement, au titre du refus de l'obstination déraisonnable.

- qui n'est pas en état d'exprimer sa volonté, si elles estiment que leur poursuite n'a pas de sens médicalement.
- La décision finale appartient au médecin en charge du patient, à la condition stricte d'en avoir discuté préalablement dans le cadre d'une « procédure collégiale »¹⁴.
- L'arrêt des *traitements* ne signifie pas l'arrêt des *soins* : si des traitements peuvent être arrêtés (ou ne pas être entrepris), les soins et l'accompagnement doivent être poursuivis¹⁵.

Elle reconnaît le principe du double effet :

- Les traitements administrés aux patients pour soulager leurs souffrances, comme la morphine par exemple, peuvent avoir pour effet de réduire leur espérance de vie.
- Le principe du double effet admet qu'un médecin puisse administrer des traitements qui ont pour effet de raccourcir la vie, si son intention première est de soulager le malade.

D. La loi « Claeys-Leonetti » du 2 février 2016

La loi du 2 février 2016¹⁶ (dite « loi Claeys-Leonetti ») renforce les droits des malades en fin de vie.

Elle réaffirme le droit d'accès aux soins palliatifs.

Elle étend la portée des directives anticipées :

¹⁴ Voir infra.

¹⁵ Le Comité consultatif national d'éthique soulignait en 2000 que l'abstention ou la limitation des traitements vise à « refuser des situations inhumaines, par exemple en cas de disproportion entre l'objectif visé par la thérapeutique et la situation réelle, ou si la poursuite de la thérapeutique active entraîne une souffrance disproportionnée par rapport à un objectif réalisable (...) ». L'arrêt de toute assistance respiratoire ou cardiaque signifie seulement que l'on reconnaît la vanité de cette assistance, et par là même l'imminence de la mort. De ce fait, l'abstention de gestes inutiles peut être le signe d'un réel respect de l'individu (...). La décision de ne pas entreprendre une réanimation, de ne pas la prolonger (...) peut avancer le moment de la mort. Il ne s'agit pas d'un arrêt délibéré de la vie, mais d'admettre que la mort qui survient est la conséquence de la maladie ou de certaines décisions thérapeutiques qu'elle a pu imposer ».

De son côté, le Code de déontologie médicale de 1995 soulignait déjà qu'« en toute circonstance, le médecin doit s'efforcer de soulager les souffrances de son malade, l'assister moralement et éviter toute obstination déraisonnable » (art. 37) et qu'« un souci outrancier de prolonger la vie peut conduire à des excès ».

¹⁶ Loi n° 2016-87 du 2 fév. 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie.

- Alors que leur durée de validité était jusque-là limitée à trois ans : celles-ci restent désormais valables tant que la personne ne les a pas elle-même révoquées ou modifiées.
- Alors qu'elles n'étaient auparavant que consultatives, elles s'imposent désormais au médecin : si un refus de traitement est exprimé dans des directives anticipées, il sera respecté si le malade n'est pas en état d'exprimer sa volonté (sauf en cas d'urgence vitale ou si elles apparaissent manifestement inappropriées ou non conformes à la situation médicale).

Elle crée pour les patients un droit d'accès à une « sédation profonde et continue provoquant une altération de la conscience maintenue jusqu'au décès ».

La sédation profonde et continue jusqu'au décès consiste à être endormi profondément en toute fin de vie, pour éviter toute souffrance. Elle est associée à une analgésie (soulagement de la douleur) et à l'arrêt de l'ensemble des traitements de maintien en vie. Concrètement, le médecin arrête tous les traitements (y compris, le cas échéant, la nutrition et l'hydratation artificielles) et injecte un sédatif.

La sédation profonde et continue jusqu'au décès (SPCD)

La « sédation profonde et continue jusqu'au décès » est à distinguer de la sédation symptomatique proportionnée, qui peut être mise en œuvre de façon transitoire en cas de complication aiguë d'une maladie chronique (par exemple en cas d'hémorragie digestive). Dans le cas de la SPCD, le patient est en phase terminale ou agonique et son état est irréversible. La sédation vise à contrôler un symptôme insupportable, ou une situation particulièrement complexe, lorsque l'on ne parvient pas à apaiser le malade autrement. Selon la loi, la SPCD peut être mise en œuvre à l'hôpital, en établissement médico-social ou à domicile. Dans tous les cas, elle intervient selon une procédure collégiale (voir infra). La loi prévoit que la SPCD peut être mise en œuvre dans trois grandes situations¹⁷, à la demande du patient :

Situation 1 – Si trois conditions (nécessaires mais non suffisantes) sont réunies :

¹⁷ CSP, art. L1110-5-2 (art. 3 de la loi n° 2016-87)

(a) le patient est « atteint d'une affection grave et incurable » ;
(b) son « pronostic vital est engagé à court terme », son décès est considéré comme inévitable et imminent, comme devant intervenir dans un délai de quelques heures à quelques jours ;

(c) il présente « une souffrance réfractaire¹⁸ aux traitements ».

Situation 2 – Lorsqu'un patient atteint d'une affection grave et incurable décide d'arrêter un traitement et que cette décision :

(a) engage son pronostic vital à court terme ;

(b) est susceptible d'entraîner une souffrance insupportable.

Dans ces deux situations, l'équipe soignante motive sa décision d'accepter, ou de refuser, de mettre en œuvre la SPCD demandée par le patient.

Lorsqu'un patient ne peut exprimer sa volonté.

Situation 3 – Une sédation profonde et continue jusqu'au décès est également mise en œuvre :

(a) lorsque le médecin arrête un traitement de maintien en vie au titre du refus de l'obstination déraisonnable ;

(b) si le patient ne s'y était pas opposé dans ses directives anticipées ou par un autre moyen.

2. L'avis n°139 du Comité consultatif national d'éthique

Le Comité consultatif national d'éthique (CCNE) s'est exprimé sur le sujet de la fin de vie à de nombreuses reprises, en particulier dans l'avis n°63 « *Fin de vie, arrêt de vie et euthanasie* » du 27 janvier 2000 et dans l'avis n°121 du 30 juin 2013 « *Fin de vie, autonomie de la personne, volonté de mourir* ». Par son avis n°139, intitulé « *Questions éthiques relatives aux situations de fin de vie : auto-*

¹⁸ Un symptôme réfractaire est défini comme « tout symptôme dont la perception est insupportable et qui ne peut être soulagé en dépit des efforts obstinés pour trouver un protocole thérapeutique adapté sans compromettre la conscience du patient » (Cherny et al. 1994).

mie et solidarité » et rendu public le 13 septembre 2022, le CCNE entend éclairer « *le débat citoyen, les pratiques des professionnels de santé et le législateur* ».

En préambule, le CCNE observe notamment :

→ Un allongement du temps de la fin de vie : « *le temps de la fin de la vie s'est allongé et de nouvelles formes de la fin de vie sont apparues (vivre avec une maladie qui ne disparaîtra pas mais dont l'évolution est freinée par les traitements ; finir son existence avec plusieurs maladies synchrones ; vivre avec une altération sévère de ses fonctions cognitives ; vivre dans une dépendance fonctionnelle majeure)* ».

→ Une « tentation de la mort pressée » : « *un sentiment d'une « urgence du mourir » et d'une perte de reconnaissance de la valeur des temps de l'accompagnement et des rituels, qui ont pourtant du sens et une fonction tant du point de vue de la personne mourant que de son entourage.* »

Le CCNE rappelle que l'aide médicale à mourir peut revêtir deux grandes formes et qu'il faut distinguer l'assistance au suicide et l'euthanasie :

L'assistance au suicide consiste à « *donner les moyens à une personne de se suicider elle-même* », tandis que l'euthanasie est « *un acte destiné à mettre délibérément fin à la vie d'une personne atteinte d'une maladie grave et incurable, à sa demande, afin de faire cesser une situation qu'elle juge insupportable* ». Pour le CCNE, « *ces deux actes impliquent l'intervention d'un tiers mais avec un degré d'implication très différent. Dans le cas de l'assistance au suicide, cette intervention peut se limiter à la prescription médicale d'un produit létal, tandis qu'en cas d'euthanasie, un médecin administre lui-même le produit* ».

Le CCNE constate qu'à l'étranger, plusieurs Etats ont fait évoluer leur législation dans le sens d'une légalisation ou d'une dépénalisation du suicide assisté (voir *infra*), et qu'en février 2020, la Cour constitutionnelle fédérale allemande a déclaré inconstitutionnelle, au nom de la liberté de disposer de soi, la disposition du code pénal allemand interdisant l'assistance au suicide. De même, le CCNE observe qu'au cours de la dernière décennie, plusieurs Etats ont adopté une législation autorisant à la fois l'assistance au suicide et l'euthanasie (voir *infra*) et que divers projets sont en préparation ou en cours d'examen en Italie, au Portugal et en Irlande. S'agissant du cadre juridique français, le CCNE considère que :

→ Celui-ci est satisfaisant lorsque le pronostic vital est engagé à court terme (c'est-à-dire lorsqu'il est estimé être

de quelques heures à quelques jours): «C'est le cas par exemple des situations de personnes atteintes d'un cancer lorsque le pronostic vital est engagé à court terme. L'arrêt des thérapeutiques jugées déraisonnables, la poursuite des soins palliatifs et la possibilité de recours à une sédation profonde et continue jusqu'au décès permettent en général une fin de vie relativement sereine et paisible».

→ mais que «certaines personnes souffrant de maladies graves et incurables, provoquant des souffrances réfractaires, dont le pronostic vital n'est pas engagé à court terme, mais à moyen terme < de quelques semaines à quelques mois, ne rencontrent pas de solution à leur détresse».

«Dans ces circonstances, l'arrêt des thérapeutiques jugées déraisonnables n'entraîne pas la survenue du décès dans un délai «à court terme» qui constitue le périmètre de la loi du 2 février 2016.» De plus, «au-delà de plusieurs jours de sédation profonde et continue, le patient peut présenter (...) des signes de réveil associés à une dégradation de son état physique.»

Toutefois, le CCNE estime aussi que :

→ «Toutes les demandes d'aide à mourir imposent une écoute empathique, une exploration de leur origine et de leur sens, une évaluation et attendent une réponse. La première réponse à apporter est une attention à la douleur et à la souffrance exprimées, et un effort constant pour leur apaisement, conformément aux droits des malades.»

→ «Favoriser l'autonomie d'une personne nécessite de prendre en compte non seulement sa demande présente, mais l'ensemble de son cheminement dans le temps. Il est nécessaire de s'assurer de la fermeté et de la constance de cette demande, au-delà de ce qui peut n'être que la réponse ponctuelle à une période de crise (...). La maîtrise médicale de la douleur contribue à réduire, voire parfois à faire disparaître, les demandes d'aide active à mourir.»

Par conséquent, le CCNE déplore «la modestie des moyens engagés dans les plans de développement des soins palliatifs et la persistance des inégalités d'accès aux soins palliatifs» et il regrette «l'absence ou l'insuffisance de culture palliative intégrée à la pratique des professionnels de santé.»

Le CCNE estime que deux principes éthiques fondamentaux devraient ici servir de ligne directrice :

→ Le devoir de solidarité envers les personnes les plus fragiles.

→ Et le respect de l'autonomie de la personne.

Dans son avis n°121, le CCNE soulignait que toute personne est digne, quels que soient son statut, sa condition, son degré d'indépendance ou d'autodétermination ; que la dignité est intrinsèque à l'être humain, que nous ne pouvons en perdre que le sentiment. Dans son avis n°139, il réaffirme que «le dilemme éthique qui caractérise la complexité des situations de fin de vie ne porte pas sur la question de la dignité (...). La tension éthique en jeu mobilise, d'une part, la question de la liberté à déterminer soi-même son degré de tolérance à la souffrance et les contours de son destin personnel et, d'autre part, celle de notre devoir de solidarité à l'égard des personnes en fin de vie». «Toute évolution de la loi ou des pratiques qui laisserait penser que certaines vies ne méritent pas d'être vécues ou sauvées (...) serait inacceptable.»

Le CCNE rappelle également que «sur le plan anthropologique, l'interdit de donner la mort est un principe fondateur pour la société tout entière. À l'égard de la profession médicale, cet interdit est inscrit dans son code de déontologie qui dispose que le médecin «n'a pas le droit de provoquer délibérément la mort» (CSP, art. R.4127-38).» «Cependant, certains professionnels de santé font valoir qu'ils sont tenus, non seulement de soigner et de respecter la vie, mais aussi de soulager les souffrances inconditionnellement. Leur éthique du soin pourrait justifier selon eux, lorsque les conditions sont réunies, qu'il soit mis fin à l'intolérable, même si cette décision (...) devait avoir pour conséquence d'abrégé la vie.»

En conséquence, le CCNE considère qu'«il existe une voie pour une application éthique de l'aide active à mourir, mais qu'il ne serait pas éthique d'envisager une évolution de la législation si les mesures de santé publique recommandées dans le domaine des soins palliatifs ne sont pas prises en compte». «Une modification de la loi ou des pratiques qui favoriserait l'amoindrissement du soin relationnel et l'affaiblissement du devoir d'accompagnement ne serait pas éthiquement admissible».

La première série de recommandations du CCNE vise donc à renforcer les soins palliatifs, à imposer les soins palliatifs parmi les priorités de santé publique et à soutenir la formation et la recherche dans ce domaine.

«La très grande majorité des situations de fin de vie pénibles, voire inacceptables, résultent d'une mise en œuvre insuffisante, voire défailante, des dispositions législatives et réglementaires en vigueur. La société française a besoin, avant tout réforme, d'une accélération des efforts entrepris ces dernières années en faveur des soins palliatifs et de la formation des professionnels de santé à leur usage.»

En second lieu, le CCNE formule « les exigences éthiques incontournables en cas de dépénalisation de l'aide active à mourir », qui devrait selon lui prendre la forme de l'assistance au suicide plutôt que de l'euthanasie.

« Si le législateur décide de légiférer sur l'aide active à mourir, la possibilité d'un accès légal à une assistance au suicide devrait être ouverte aux personnes majeures atteintes de maladies graves et incurables, provoquant des souffrances physiques ou psychiques réfractaires, dont le pronostic vital est engagé à moyen terme. » « La demande d'aide active à mourir devrait être exprimée par une personne disposant d'une autonomie de décision au moment de la demande (...). La décision de donner suite (...) devrait faire l'objet d'une trace écrite argumentée et serait prise par le médecin en charge du patient à l'issue d'une procédure collégiale (...) permettant notamment de s'assurer que les souffrances physiques et/ou psychiques (...) sont réfractaires. Le médecin (...) et les autres professionnels de santé participant à la procédure collégiale devraient pouvoir bénéficier d'une clause de conscience, accompagnée d'une obligation de référer le patient à un praticien susceptible de donner suite à la demande du patient. »

Le CCNE estime également nécessaire de soutenir l'expression anticipée de la volonté :

- D'inciter les Français à désigner une personne de confiance et renforcer le rôle de celle-ci : « la personne de confiance, dès lors qu'elle a bien intégré et accepté la délicate mission de témoigner de la volonté du patient privé de sa capacité d'expression (...), aide véritablement la décision médicale. Les décisions de limitation ou d'arrêts de traitements (...) se doivent d'être particulièrement attentives au témoignage de la personne de confiance ».
- Et de valoriser les directives anticipées : « Le faible nombre de directives anticipées rédigées par les citoyens français (...) souligne une appropriation lente de ce dispositif législatif, en partie due à ce qu'il est souvent réduit à l'expression de la volonté du patient à la toute fin de vie. La possibilité de penser la proportionnalité des soins tout au long de la maladie, à l'image de ce qui se pratique dans les pays anglo-saxons et scandinaves, permettrait de mieux anticiper les décisions et d'éviter l'escalade thérapeutique, voire l'obstination déraisonnable ».

Huit membres du CCNE ont rédigé une « réserve » à cet avis. Selon eux, une évolution législative en faveur d'une aide médicale à mou-

rir « ne pourrait être discutée qu'à la condition sine qua non qu'un certain nombre de prérequis soient d'ores et déjà effectifs :

- La connaissance, l'application et l'évaluation des (...) dispositifs législatifs existants.
- Un accès aux soins palliatifs et un accompagnement global et humain pour toute personne en fin de vie.
- Une analyse précise des demandes d'aide active à mourir, afin d'évaluer leur motivation et leurs impacts sur les proches et sur l'ensemble de la société, en France mais aussi dans les pays où cette aide est autorisée ».

« Développer une aide active à mourir alors même que l'accès aux soins palliatifs est très inégalement réparti sur le territoire français et très insuffisant par rapport aux besoins laisse entrevoir la possibilité d'un recours à cette aide par défaut d'un accompagnement adapté ».

Les auteurs de la réserve soulèvent aussi des inquiétudes, notamment : « Quel message enverrait une telle évolution législative aux personnes gravement malades, handicapées ou âgées ? Ne risquent-elle pas d'être perçue comme le signe que certaines vies ne méritent pas d'être vécues ? Nous nous inquiétons que cette loi suscite une forme de culpabilité, voire un complexe de vivre chez des personnes souffrant déjà d'une exclusion sociale ? »

3. Synthèse comparative des législations à l'étranger

A. Méthodologie

Nous avons choisi de présenter l'expérience de certains pays étrangers plutôt que de réaliser une synthèse exhaustive des législations sur l'aide active à mourir à travers le monde.

Nous détaillons les expériences de trois pays ayant légalisé l'euthanasie (la Belgique, les Pays-Bas et l'Espagne) et de trois pays ayant légalisé le suicide assisté (la Suisse, l'Oregon et l'Autriche).

Nous avons sélectionné ces six pays dans la perspective d'aboutir à un panorama des questions clefs qui se posent dans ce débat et qui sont susceptibles d'être abordées et traitées différemment selon le contexte historique et socio-culturel du pays.

Pour ce travail de synthèse, nous nous sommes appuyés essentiellement sur les sources mentionnées dans l'encadré

ci-dessous. Pour chacun des six pays, nous avons suivi la même architecture de présentation, à savoir une rapide présentation du contexte pour mieux comprendre les spécificités culturelles, le type d'acte autorisé et sa définition précise, les personnes potentiellement éligibles, les personnes responsables de la réalisation de l'acte, les modalités de contrôle du respect des procédures, et enfin quelques chiffres pour mieux se représenter les pratiques.

À la suite de ces fiches synthétiques, nous proposons un tableau récapitulatif destiné à faciliter visuellement les comparaisons entre les législations et les pratiques.

Principes sources

Comité consultatif national d'éthique, Avis n°139. Questions éthiques relatives aux situations de fin de vie: autonomie et solidarité, sept 2022

Van Bulck L, Quenot JP, Seronde MF & Ecarnot F, Medically assisted dying in Western Europe: legislation review – what has changed in 5 years?, *BMJ Supportive & Palliative Care*, Jul 2022

Galmiche P, Panorama des législations sur l'aide active à mourir dans le monde – Au 31 janvier 2022, *Les dossiers du Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie*, mai 2022

Gailly PA, Fin de vie: la France à l'heure des choix, *Les avis du CESE*, avril 2018

B. La Suisse (loi du 1^{er} juillet 1942)

Quel contexte?

En Suisse, le code pénal fédéral retient le principe de ne pas punir l'incitation ou l'assistance au suicide, si l'acte est inspiré par des « mobiles altruistes ». Ainsi le suicide assisté n'est pas conçu comme un acte médical en soit mais comme un acte citoyen pour venir en aide à autrui respectant un cadre juridique précis.

Quoi?

L'article 115 du Code Pénal du 1^{er} juillet 1942 autorise le suicide assisté, défini comme le fait de fournir une assistance à une personne pour qu'elle puisse mettre fin à ses jours. L'espace législatif créé par l'autorisation du suicide assisté est laissé relativement libre quant à sa mise en place. Ainsi des dispositifs d'assistance médicale au suicide, portés par des associations spécialisées, et encadrés par des lignes directrices établies par les associations, l'Ordre des médecins et la Commission nationale d'Éthique (NKECNE), ont vu le jour.

Dans quelles situations?

En Suisse, la notion d'incurabilité de la maladie n'a finalement pas été retenue dans les conditions d'éligibilité. Originellement, le patient devait être dans une situation de fin de vie proche sans que les recommandations ne précisent à quel terme le pronostic est engagé. Une révision de la loi engagée en 2018, ouvre le suicide assisté aux personnes estimant leur souffrance insupportable sans systématiquement être en fin de vie. Tout les individus majeurs (>18 ans) peuvent y avoir accès et ce sans limitation de résidence ou de nationalité.

- La recevabilité de la demande est soumise à plusieurs conditions qui doivent être vérifiées par deux médecins (voire une troisième personne selon l'Ordre des médecins) à travers un dialogue avec la personne malade. D'abord, la personne doit être capable de discernement. Elle doit aussi formuler son désir de mourir de façon libre, réfléchi et persistante dans la durée. La souffrance doit être considérée comme insupportable pour la personne malade, soit résultant d'une maladie incurable, soit d'une maladie dont les thérapies sont connues mais inefficaces ou refusées par la personne malade et donc sans exigences de délais vis-à-vis de la mort attendue.
- Cet élargissement des conditions d'accès fait l'objet d'un débat, La Fédération des médecins suisses refuse de l'inscrire dans son code de déontologie.

Par qui ?

La personne qui souhaite mourir doit être capable d'ingérer par elle-même le produit (barbiturique). La personne qui aide au suicide ne doit pas le faire pour des motifs intéressés. Il ne s'agit pas d'un acte médical et si un médecin accède à cette demande, cela engage sa responsabilité individuelle. Il existe aussi des associations dites d'autodétermination pour aider les personnes dans leur démarche.

Quel contrôle ?

Les autorités policières et le médecin légiste contrôlent le respect de la loi au moment du constat du suicide assisté (examen du corps, audition des personnes présentes, relecture des pièces administratives – demande écrite, capacité de discernement – dossier de situation médicale).

Les pratiques en chiffres

En 2019, on compte 1196 décès, soit 2% des décès de citoyens. La progression annuelle est estimée à 15%. Concernant le profil des demandeurs, ce sont majoritairement des femmes (60%) et 88% des personnes avaient plus de 65 ans. Le contexte de la demande reste souvent la fin de vie et particulièrement la phase terminale de cancer. Néanmoins certains débats ont été lancés autour de l'accès aux personnes souffrant d'une pathologie psychiatrique ou même d'ouvrir l'accès aux détenus. Dans la majorité des cas, les suicides assistés se déroulent dans des lieux de soins et sont réalisés par des soignants.

Le suicide assisté

Comme acte citoyen, réalisé pour des motifs altruistes

Une souffrance

insupportable
Vers un élargissement progressif de l'accès

Association

Accès des citoyens étrangers

C. Oregon aux États-Unis (loi de 1997)

Quel contexte ?

Aux États-Unis, l'État fédéral ne reconnaît ni l'euthanasie, ni le suicide assisté mais autorise le débat au niveau de chaque État. À ce jour, dix États américains et le district de Columbia ont légiféré en faveur d'une assistance au suicide. La plupart s'inspirent de la législation orégonaise qui est la plus ancienne.

Quoi ?

L'Oregon, avec le Death With Dignity Act, qui entre en application en 1997 définit le cadre dans lequel un médecin peut être exempté

de poursuites pénales s'il aide un patient à mourir. Dans cet État, la législation sur le suicide assisté est intervenue dans un contexte de défiance à l'égard du corps médical et la montée en puissance du mouvement du « droit à mourir ».

Dans quelles situations ?

Les patients doivent impérativement être âgés de 18 ans ou plus et résider dans l'État de l'Oregon. Ils doivent être capables de prendre des décisions relatives à leur santé et de les communiquer aux professionnels. Ils doivent être atteints d'une maladie au stade terminal qui entraînera le décès dans les 6 mois.

Par qui ?

La personne doit faire deux requêtes orales séparées d'au moins 15 jours au médecin susceptible de lui délivrer la prescription. Elle doit également fournir une demande écrite, signée en présence de deux témoins dont l'un n'est pas de sa famille.

De son côté, le médecin en charge doit confirmer le diagnostic et le pronostic du patient auprès d'un médecin consultant. Si l'un des deux médecins pense que le jugement de la personne demandeuse d'assistance est altéré, par exemple à cause de troubles psychiatriques ou psychologiques, celle-ci doit être adressée pour examen psychologique. Enfin, le médecin en charge a l'obligation d'informer son patient des alternatives possibles à l'assistance au suicide, notamment la poursuite des soins palliatifs en *hospice care* et une prise en charge appropriée de la douleur. Le médecin doit également suggérer, mais pas obliger, son patient à informer ses plus proches parents de cette demande de prescription.

- La délivrance d'une prescription pour suicide assisté et le choix du produit sont laissés à la discrétion de chaque médecin. À noter que sont autorisés à prescrire un produit létal les docteurs en médecine (M.D.) mais aussi les docteurs en ostéopathie médicale (D.O.). Leur participation est volontaire et ne peut être imposée. De même, la présence du médecin au moment de l'acte n'est pas obligatoire, mais elle est possible si tel est le souhait du patient.
- Il est du ressort de chaque patient de trouver un médecin volontaire, l'État n'effectuant aucun recensement en la matière.

Quel contrôle ?

Chaque ordonnance délivrée doit être déclarée auprès du ministère de la Santé et les médecins apportent la preuve des critères d'éligibilité.

Les pratiques en chiffres

En Oregon, les suicides assistés représentent 0,7% des décès. Parmi les personnes qui démarrent une procédure d'assistance au suicide, environ un tiers se procure le produit létal (par prescription médicale), mais ne l'absorbe pas. Près de 90% des personnes décèdent à leur domicile et la même proportion est incluse dans une démarche de soins palliatifs terminaux (*hospice care*, pour les personnes ayant une espérance de vie de moins de 6 mois). D'après le rapport de l'État d'Oregon de 2018, l'âge médian des patients décédés suite à cette assistance était de 74 ans, et 80% étaient âgés de plus de 65 ans. Le cancer était la raison majoritaire (62%) suivi des maladies neurologiques (15%) et cardiovasculaires (10%).

Fin de vie	Obligation d'information	Médecin volontaire
Pronostic vital engagé dans les 6 mois	Le médecin doit informer le patient sur les alternatives possibles	La personne doit trouver un médecin volontaire

D. Autriche (loi du 16 décembre 2021)

Quel contexte?

Depuis le début des années 2000, le débat public en Autriche se concentrait sur l'accès aux soins palliatifs. En 2015, La Commission autrichienne de bioéthique propose des recommandations en faveur d'une législation sur le suicide assisté.

Quoi?

L'assistance au suicide a été légalisée par la loi du 16 décembre 2021 (Loi sur les testaments de fin de vie). La Cour constitutionnelle autrichienne considère que l'interdiction du suicide assisté est contraire au principe d'auto-détermination. Elle offre au Parlement un délai d'un an pour réguler la pratique. Notons que la loi a été votée conjointement à un plan de développement des soins palliatifs de 108 millions d'euros en vue de diminuer au maximum les demandes d'aide à mourir.

Dans quelles situations?

Pour en bénéficier, la personne demandeuse doit être majeure, de nationalité autrichienne ou résidente en Autriche. Elle rédige un testament en faisant la demande qui doit être libre de toute contrainte. Elle doit être dans un état de souffrance inévitable résultant d'une maladie mortelle incurable ou d'une maladie grave

et durable aux symptômes persistants et dont les conséquences affectent durablement la personne dans l'ensemble de son mode de vie.

Par qui?

La personne qui aide à mourir doit être différente de celle qui fournit l'information ou celle qui conserve le testament. L'information est donnée par deux médecins différents, dont un en soins palliatifs, qui doivent tous deux, de façon indépendante, confirmer la capacité de la personne à prendre cette décision. En cas de maladie psychique pouvant entraver le discernement de la personne, l'entretien avec un psychiatre est obligatoire.

Quel contrôle?

Le testament de fin de vie est rédigé devant notaire dans un délai de douze semaines après la demande d'information mais ce délai peut être ramené à deux semaines pour les patients en phase terminale. Si le testament n'est pas rédigé dans l'année suivant l'information, celle-ci doit être redonnée. Le testament est conservé par la personne demandeuse et dans un registre de Santé publique en cas d'enquête de police. Le produit létal est remis en main propre à la personne demandeuse ou à une personne identifiée dans le testament de fin de vie. Le pharmacien doit notifier la délivrance sur un registre dédié. Le médecin légiste, qui constate le décès, vérifie sur ce même registre que la personne avait bien eu délivrance du produit.

Les pratiques en chiffres

La loi étant entrée en vigueur en janvier 2022, il n'existe pas encore à ce jour de données sur les pratiques en Autriche.

Souffrance inévitable	Testament de fin de vie	Délai de réflexion
Maladie incurable ou aux conséquences graves sur le quotidien	Rédaction devant notaire ou autorité juridique compétente	12 semaines réduit à 2 semaines pour les situations de fin de vie

E. Pays-Bas (loi du 12 avril 2001)

Quel contexte?

Aux Pays-Bas, la justice estime que le médecin ne peut être puni s'il répond à une demande d'aide active à mourir de la part d'un de ses patients dans la mesure où, confronté à un conflit de devoirs, il agit selon ce qu'il juge être le mieux pour cette personne.

Pratiquer une euthanasie est considéré comme acceptable pour un médecin à condition de respecter les critères de minutie, déjà discutés et appliqués de nombreuses années avant la loi de 2001.

Quoi?

La loi néerlandaise du 12 avril 2001 légalise l'euthanasie, nommée comme « l'interruption de la vie sur demande », et l'aide au suicide, définie comme le fait « d'assister délibérément une autre personne au suicide ou lui fournir les moyens de le faire ».

Dans quelles situations?

Le patient doit être capable de discernement et sa demande doit être formulée de manière volontaire et mûrement réfléchie. Il doit être atteint d'une maladie incurable et subir une souffrance physique ou psychique insupportable et sans perspective d'amélioration.

- Dans une décision de 1994, la Cour suprême estimait déjà qu'il serait restrictif de considérer uniquement la maladie physique comme critère d'accès à l'aide active à mourir puisque le caractère insupportable de la souffrance n'est pas corrélé à sa cause, cette dernière pouvant être d'ordre physique ou psychique. Ainsi, aux Pays-Bas, une personne atteinte d'une maladie psychiatrique peut demander à mourir, sauf si son incapacité à décider pour elle-même a été prouvée cliniquement.
- Dès 2001, un médecin peut répondre à une demande d'aide active à mourir d'un mineur à partir de l'âge de 12 ans, s'il est jugé « capable d'évaluer raisonnablement ses intérêts vis-à-vis de l'acte ».
- Une personne incapable d'exprimer sa volonté peut bénéficier d'une euthanasie en vertu d'un testament de vie contenant la demande et rédigé alors qu'elle en était encore capable, avec la précision des situations qui seraient inacceptables pour elle. Ce cas de figure est susceptible de concerner des personnes atteintes de démence¹⁹.
- Aujourd'hui, le débat porte sur d'éventuels élargissements des critères d'accès à l'aide active à mourir, notamment

pour les mineurs de 1 à 12 ans (le ministre de la Santé néerlandais a annoncé en 2020 que cette possibilité allait être examinée) mais également pour les personnes, âgées de 75 ans et plus, qui estiment leur vie « accomplie » ou « terminée ». Dans ce dernier cas, la souffrance du patient n'étant pas causée par une maladie incurable, est-il du devoir du médecin de la soulager?

Par qui?

Un médecin accompagne une demande d'aide active à mourir en vérifiant les critères d'éligibilité, en parvenant à la conviction qu'aucune autre solution raisonnable n'est envisageable, et en consultant un deuxième médecin spécialiste de la maladie, de préférence choisi de manière aléatoire sur une liste de garde.

- En cas de maladie psychiatrique seule, une vigilance particulière est requise : un psychiatre doit être consulté en supplément (sauf si le deuxième médecin est psychiatre).

Quel contrôle?

Une Commission de contrôle de l'euthanasie est créée dans chaque région, composée chacune d'au moins 1 juriste, 1 médecin et 1 spécialiste des questions d'éthique. La commission concernée vérifie a posteriori le respect de la procédure.

Les pratiques en chiffres

En 2020, 6938 signalements d'aide à mourir ont été enregistrés, soit 4% du nombre total de décès dans le pays. Les personnes étaient, pour une majorité, atteintes de cancer et âgées de 60 à 90 ans. Le plus souvent, l'acte a été réalisé à domicile.

Critères de minutie

Déjà discutés, acceptés et appliqués bien avant la loi de 2001

Mineurs à partir de 12 ans

Et débat actuel sur un éventuel élargissement de l'accès pour les mineurs de 1 à 12 ans

« Vie accomplie »

Débat en cours pour les situations où la souffrance n'est pas causée par une maladie

¹⁹ Démence: syndrome d'origine neurologique entraînant une altération des fonctions supérieures (langage, praxis, mémoire, compréhension, etc.) pouvant avoir pour origine, par exemple, la maladie d'Alzheimer.

Quoi?

La loi du 28 mai 2002 dépénalise l'euthanasie, définie comme «l'acte, pratiqué par un tiers, qui met intentionnellement fin à la vie d'une personne à la demande de celle-ci».

- Le suicide assisté n'est pas traité spécifiquement dans la loi belge mais, en pratique, il est toléré si les critères prévus par la loi pour pratiquer une euthanasie sont respectés et que le médecin est présent lors de l'auto-administration de la substance par la personne. Le Conseil national de l'Ordre des médecins considère que, dans ces conditions, l'aide au suicide peut «être assimilée à l'euthanasie» (avis du 22 mars 2003).

Dans quelles situations?

Le patient doit être capable de discernement et sa demande doit être formulée de manière volontaire, réfléchie et répétée. Il doit se trouver dans une situation médicale sans issue et faire 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.

- Le Comité consultatif de bioéthique estime qu'une maladie psychiatrique peut être considérée comme incurable si tous les traitements indiqués (biologiques et psychothérapeutiques) et toutes les interventions sociales possibles ont été tentés, sans succès. Un dissensus persiste toutefois sur la définition d'un traitement «tenté».
- Une personne inconsciente dont la situation est irréversible peut bénéficier d'une euthanasie sur le fondement d'une déclaration anticipée (depuis 2020, validité à durée indéterminée, et non plus de 5 ans). En revanche, une personne en état avancé de démence ne peut pas faire l'objet d'une euthanasie.
- Depuis 2014, la loi a été étendue aux mineurs, à des conditions plus strictes: confrontation à des souffrances physiques insupportables – la souffrance psychique n'étant pas reconnue comme critère suffisant pour les mineurs – et décès prévisible à brève échéance.
- Actuellement, le débat porte sur un éventuel élargissement des conditions d'éligibilité, notamment aux personnes polypathologiques. Si, pour certains, la combinaison de maux chroniques pourrait être assimilée au critère de maladie grave et incurable, d'autres considèrent le risque que la vieillesse ne devienne alors un motif légitime d'accès à l'euthanasie.

Par qui?

L'acte est pratiqué par un médecin qui doit s'assurer de la persistance de la souffrance du patient et de sa volonté réitérée par plusieurs entretiens raisonnablement espacés. Il doit également demander l'avis d'un deuxième médecin, indépendant et compétent quant à la pathologie concernée.

- Si le décès n'est pas prévisible à brève échéance, un troisième médecin, spécialiste de la maladie ou psychiatre, doit évaluer la demande, et un mois minimum doit s'écouler entre la demande et l'acte.
- En cas de maladie psychiatrique seule, deux psychiatres doivent être consultés et donner leur aval.
- Si la personne est mineure, un pédopsychiatre ou psychologue indépendant doit être consulté en supplément pour attester de la capacité de discernement du mineur.

Quel contrôle?

Une Commission fédérale de contrôle et d'évaluation de l'euthanasie (CFCEE), composée de 16 membres dont 8 docteurs en médecine et 4 professeurs de droit ou avocats, contrôle a posteriori le respect de la procédure.

Les pratiques en chiffres

En 2019, 2 656 euthanasies ont été déclarées auprès de la CFCEE, soit 2,4% du nombre total de décès dans le pays. Le nombre d'actes est beaucoup plus important en Flandre qu'en Wallonie. Les personnes étaient, pour une majorité, atteintes de cancer et âgées de 60 à 90 ans. Dans 99% des cas, les euthanasies ont résulté d'une demande actuelle du patient conscient, les autres demandes concernant des patients inconscients ayant rédigé une déclaration anticipée. Dans 83% des situations, le décès de la personne était prévisible à brève échéance. Le plus souvent, l'acte a été réalisé à domicile ou à l'hôpital.

Maladie psychiatrique

Considérée comme incurable si tous les traitements indiqués tentés sans succès

Mineurs

Conditions plus strictes, notamment souffrance psychique non reconnue comme critère suffisant

Polypathologie

Débat en cours sur un éventuel élargissement aux personnes polypathologiques

G. Espagne (loi du 24 mars 2021)

Quel contexte ?

En Espagne, l'instance médicale officielle s'est positionnée à plusieurs reprises contre l'euthanasie qu'elle ne reconnaît pas comme un acte médical. Elle souhaite plutôt promouvoir le développement des soins palliatifs et des aides sociales pour les patients. Le Comité de bioéthique espagnol partage les mêmes réflexions. La loi réglementant l'euthanasie a malgré tout été votée au Parlement. Ce dissensus engendre semble-t-il des difficultés d'application dans la pratique.

Quoi ?

La loi espagnole du 24 mars 2021 régit l'euthanasie, définie comme « l'action qui provoque la mort d'une personne directement et intentionnellement par une relation de cause à effet unique et immédiate, à la demande informée, expresse et répétée dans le temps par ladite personne, et qui est réalisée dans un contexte de souffrance due à une maladie ou une affection incurable que la personne ressent comme inacceptable et qui n'a pas pu être atténuée par d'autres moyens ».

→ Le terme d'euthanasie désigne ici aussi bien l'euthanasie que le suicide assisté.

Dans quelles situations ?

Le patient doit être majeur et capable de discernement. Il doit être atteint d'une maladie grave et incurable ou être dans un état grave, chronique et invalidant, avec un pronostic vital limité (la loi ne précise pas à quel terme) dans un contexte de fragilité progressive. Il doit subir des souffrances physiques ou mentales constantes et insupportables du fait de sa situation médicale.

En outre, il doit formuler deux demandes écrites espacées d'au moins quinze jours, puis donner un consentement éclairé avant de recevoir l'aide à mourir.

Enfin, il doit être de nationalité espagnole ou résidant sur le territoire depuis plus de douze mois.

→ Une personne évaluée comme en « incapacité de fait » peut bénéficier de l'aide active à mourir, sous réserve d'avoir écrit et signé des directives anticipées comportant sa demande alors qu'elle était encore capable d'exprimer sa volonté.

Par qui ?

Le médecin qui accompagne la demande d'un patient doit mener au moins deux entretiens avec lui pour s'assurer de son éligibilité et doit consulter un deuxième médecin, indépendant et compé-

tent quant à la pathologie concernée, qui confirme le respect des conditions d'éligibilité. De plus, avant de pratiquer l'acte, le médecin responsable doit obtenir l'accord de la commission de contrôle régionale dont il dépend.

→ Le professionnel de santé peut refuser de pratiquer l'euthanasie en faisant valoir son droit à l'objection de conscience. À cet égard, l'instance médicale officielle s'est opposée à la création d'un registre national des professionnels objecteurs de conscience, au motif qu'il allait à l'encontre du droit à la confidentialité et à la non-discrimination.

Quel contrôle ?

Une Commission de garantie et d'évaluation est créée dans chaque communauté autonome d'Espagne, composée chacune d'au moins sept membres dont un médecin, un infirmier et un juriste. La commission concernée vérifie a priori et a posteriori le respect de la procédure.

Les pratiques en chiffres

En juin 2022, 180 euthanasies avaient été réalisées.

Instances médicales et éthiques

Ne reconnaissent pas l'euthanasie comme acte médicale

Pronostic vital engagé

La loi ne précise pas à quel terme

Vérification a priori

Accord préalable de la commission de contrôle obligatoire pour pratiquer l'acte

TABLEAUX RECAPITULATIFS

	Suisse
Quel contexte ?	L'assistance au suicide n'est pas conçue comme un acte médical mais comme un acte citoyen.
Quoi ?	Suicide assisté autorisé dans le code pénal depuis 1942.
Quelles situations ?	Adulte, résident suisse ou étranger, capable de discernement et de formuler de façon libre, réfléchie et persistante sa volonté de mourir. À l'origine, la loi n'envisageait que les situations de fin de vie. En 2018, un élargissement de l'accès est proposé aux personnes dont la souffrance est insupportable du fait d'une maladie incurable ou d'une maladie dont les traitements proposés sont inefficaces.
Par qui ?	La personne qui aide à mourir doit le faire pour des motifs «altruistes» et non «égoïstes». La participation du médecin au processus est volontaire. Il existe des associations dites d'autodétermination qui peuvent accompagner les personnes dans la procédure.
Quel contrôle ?	Le médecin légiste et la police vérifient le bon respect de la procédure au moment du constat du décès.
Chiffres	On compte 1196 décès en 2019 soit 2% des décès. Notons une augmentation de 15% par rapport à 2018.

Comparaison de trois pays ayant légalisé le suicide assisté

Oregon (États-Unis)	Autriche
Législation sur le suicide assisté est réalisée à l'échelle des États. On compte 10 états et le district de Columbia ayant autorisé le suicide assisté.	Débat depuis le début des années 2000.
Suicide assisté autorisé avec le Death with dignity Act datant de 1997.	Suicide assisté par la «Loi des testament de fin de vie» de 2021.
Adultes, résident de l'État d'Oregon. Être en capacité de prendre des décisions relatives à leur santé et de les communiquer aux professionnels. Être atteint d'une maladie au stade terminal qui entraînera le décès dans les 6 mois.	Adulte, de nationalité autrichienne ou résident d'Autriche. Absence d'altération du discernement et être libre de toute contrainte. Être dans des souffrances inévitables. En cas de maladie psychique, l'entretien avec un psychiatre est obligatoire.
Les médecins sont volontaires et c'est aux personnes désirant avoir recours au suicide assisté de les solliciter. Le médecin confirme le diagnostic et le pronostic. Il a l'obligation de donner une information sur les alternatives. En cas de doute sur le discernement, un avis psychologique est demandé.	L'information donnée par deux médecins différents, dont un en soins palliatifs. La personne qui aide à mourir doit être différente de celles qui donnent l'information ou qui conserve le testament.
Déclaration des ordonnances auprès du Ministère de la Santé.	Rédaction du testament devant notaire après un délai de réflexion obligatoire. Enregistrement du testament dans un registre de Santé publique. Contrôle strict de la délivrance du produit par les pharmaciens. Vérification par le médecin légiste que la personne avait bien eu délivrance du produit.
Le suicide assisté représente en moyenne 0,7% des décès en 2020.	Pas encore de données disponibles.

Comparaison de trois pays ayant légalisé l'euthanasie

	Pays-Bas
Quel contexte ?	Euthanasie considérée comme acceptable pour un médecin si respect des critères de minutie (déjà discutés, acceptés et appliqués bien avant la loi de 2001).
Quoi ?	Euthanasie et aide au suicide légales depuis 2001.
Pour qui ?	<ul style="list-style-type: none"> → Adulte capable de discernement; maladie incurable causant une souffrance physique ou psychique insupportable, sans perspective d'amélioration. → Personne atteinte d'une maladie psychiatrique sauf si son incapacité à décider a été prouvée cliniquement. → Mineur > 12 ans capable d'évaluer raisonnablement ses intérêts. → Personne incapable d'exprimer sa volonté si testament de vie contenant sa demande, rédigé alors qu'elle en était encore capable (situation susceptible de concerner une personne atteinte de démence). → Débat en cours pour les mineurs de 1 à 12 ans + pour les personnes estimant leur vie «accomplie».
Par qui ?	Acte pratiqué par un médecin + avis 2 ^e médecin indépendant. Avis d'un psychiatre en supplément si maladie psychiatrique seule.
Quel contrôle ?	Contrôle a posteriori par Commission régionale de contrôle de l'euthanasie (au moins 1 juriste + 1 médecin + 1 éthicien).
Chiffres	6938 aides à mourir enregistrées en 2020, soit 4,1% du nombre total de décès.

Belgique	Espagne
Thématiques de l'euthanasie + soins palliatifs + droits des patients discutées conjointement.	Des instances officielles, médicales et éthiques, continuent de se déclarer opposées à l'euthanasie.
Euthanasie légale depuis 2002. Suicide assisté non traité spécifiquement dans la loi, mais considéré comme une forme d'euthanasie.	Euthanasie légale depuis 2021 (le terme désignant aussi bien l'euthanasie que le suicide assisté).
<ul style="list-style-type: none"> → Adulte capable de discernement; situation médicale sans issue causant une souffrance physique ou psychique constante, insupportable et inapaisable; affection grave et incurable. → Personne atteinte d'une maladie psychiatrique, considérée comme incurable si tous les traitements indiqués ont été tentés sans succès. → Depuis 2014, mineur capable de discernement, sachant que le critère de la souffrance psychique n'est pas reconnu comme suffisant pour les mineurs. → Personne inconsciente si déclaration anticipée + situation irréversible (illégal si la personne est en état de démence mais toujours consciente). → Débat en cours pour les personnes polyopathologiques. 	<ul style="list-style-type: none"> → Adulte capable de discernement; maladie grave et incurable OU état grave, chronique et invalidant causant des souffrances physiques ou mentales constantes et insupportables; pronostic vital limité 2 demandes écrites espacées de 15 jours + consentement éclairé avant l'acte. → Nationalité espagnole ou résident > 12 mois. → Personne en «incapacité de fait» si directives anticipées comportant sa demande, rédigées alors qu'elle en était encore capable.
Acte pratiqué par un médecin (plusieurs entretiens raisonnablement espacés) + avis 2 ^e médecin indépendant. Avis 3 ^e médecin si décès non prévisible à brève échéance. Avis de 2 psychiatres si maladie psychiatrique seule. Avis pédopsychiatre ou psychologue indépendant si mineur.	Acte pratiqué par un médecin (au moins 2 entretiens avec son patient) + avis 2 ^e médecin indépendant. Obtenir l'accord préalable de la commission de contrôle concernée.
Contrôle a posteriori par Commission fédérale de contrôle et d'évaluation de l'euthanasie (docteurs en médecine + professeurs de droits ou avocats).	Contrôle a priori et a posteriori par Commission régionale de garantie et d'évaluation (au moins 1 médecin + 1 infirmier + 1 juriste).
2 656 euthanasies déclarées en 2019, soit 2,4% du nombre total de décès.	180 euthanasies réalisées en juin 2022.

LES CONFÉRENCES SUR LES ENJEUX JURIDIQUES, PRATIQUES ET ÉTHIQUES DE LA FIN DE VIE

Conférence 1 Enjeux juridiques de la fin de vie et comparaisons internationales

Conférence d'Alexis Rayapoullé, interne en santé publique, devant les participants de la consultation lycéenne lors du premier atelier le 23 novembre 2022 à l'Espace éthique Île-de-France.

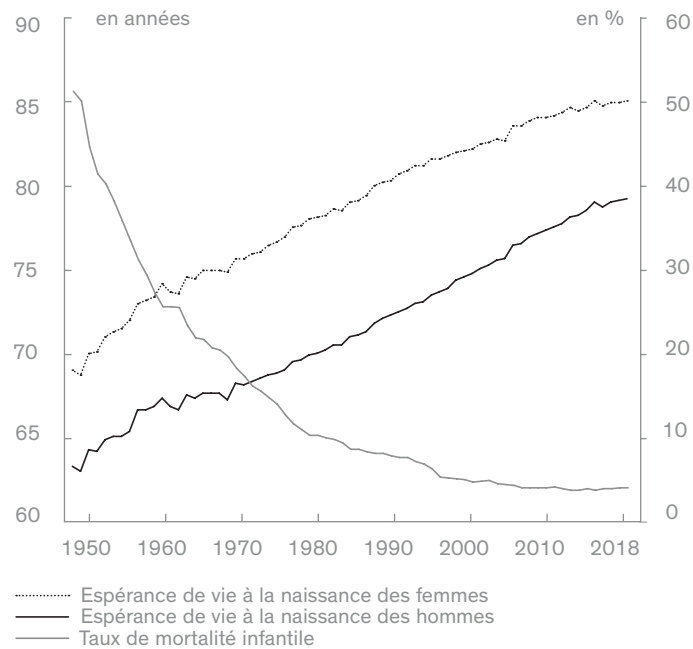
Bonjour à toutes et tous, je suis interne en médecine. Tout d'abord, je vais vous présenter les lois, les différentes législations qu'il y a sur la fin de vie en France. Ensuite, je vais faire un tour très rapide des législations étrangères.

La première question que je me suis posée, en préparant mon intervention, c'est pour quelle raison on se trouve aujourd'hui, en 2022, dans cette salle, à parler des lois qui encadrent la fin de vie. Pourquoi ce ne sont pas nos grands-parents qui se sont penchés sur la question ? Pourquoi cela ne s'est-il pas fait avant ? La médecine existe au moins depuis 2500 ans et cela fait quand même longtemps que l'on se pose des questions sur la bonne vie et la bonne mort.

Le premier élément de réponse, c'est la question de la loi. C'est finalement assez récent, dans notre histoire politique, que le droit soit aussi central, et qu'on raisonne en termes de droits qu'on cherche à garantir à chaque individu. Peu importe le contexte politique, peu importent les personnes qui sont au pouvoir, ils doivent être garantis pour chaque individu. C'est la notion d'un État de droit. On a tous des droits, on est tous censés être égaux devant la loi.

Le deuxième élément de réponse, c'est la question de la fin de vie elle-même. Cela peut vous paraître surprenant, mais la fin de vie, en tant que période de l'existence, c'est quelque chose qui a été identifié assez récemment. En réalité, pendant longtemps, la principale cause de mortalité, c'étaient les maladies infectieuses qui peuvent toucher à peu près n'importe qui, n'importe quand. Cela touche beaucoup les enfants et cela pouvait tuer de manière assez rapide. Parfois, un graphique vaut plus que mille mots. Vous voyez ce graphique produit par l'Insee²⁰ : en rouge la mortalité infantile, puis en bleu et en vert, c'est l'espérance de vie en France, des femmes en haut et des hommes en bas. Ça commence en 1950. C'est assez récent, dans notre histoire, qu'on ait les capacités scientifiques et techniques pour pouvoir identifier une période de la vie qu'on va appeler la fin de vie, parce que pour ça, il faut que la médecine soit en mesure de dire : « On a une idée du moment où les gens vont mourir et de quoi ils vont mourir ». On a une idée de leur pronostic, et c'est quand même un savoir qui n'a rien d'évident.

Figure 1. Espérance de vie à la naissance et taux de mortalité infantile de 1950 à 2018.



Champ : France métropolitaine. Source : Insee, estimation de population et statistiques de l'état civil.

Et puis on a développé des techniques médicales et des médicaments pour permettre aux patients de vivre plus longtemps, mais aussi d'avoir des maladies qui durent beaucoup plus longtemps. C'est ça qui fait qu'il y a une période de fin de vie qui devient un moment de l'existence, qui devient un fait social. On va avoir des gens qui ont des maladies qui durent très longtemps, dont on a une idée du pronostic, mais qui ne vont pas mourir dans les deux semaines ou trois semaines sans que l'on ne puisse rien faire.

On est donc dans un moment politique où, souvent, c'est par le droit qu'on essaie d'organiser notre vie en collectivité et où la fin de vie est devenue un fait de notre société. Ça ne fait que quelques décennies qu'on a commencé à se poser la question : « Est-ce qu'on devrait faire des lois pour s'occuper de ce moment de la fin de vie, pour qu'il y ait des droits qui soient spécifiques à la fin de vie ? ».

²⁰ Tableaux de l'économie française, « Espérance de vie – Mortalité », Édition 2020. URL : <https://www.insee.fr/fr/statistiques/4277640?sommaire=4318291>

La première chose, ça a été, avant de parler de la réponse du droit, la réponse de la médecine. La médecine, dans la deuxième partie du XX^e siècle, crée la discipline des soins palliatifs. Il y a alors une partie de la médecine qui va se spécialiser dans le fait de ne pas guérir les maladies, mais de traiter et d'accompagner la douleur, la souffrance, etc.

Quant au cadre juridique français, c'est quatre lois en 17 ans. Nous sommes vraiment dans cette histoire aujourd'hui. Je vais vous dire quels sont les concepts importants qu'il faut que vous reteniez de ces quatre lois, puisque les lois, c'est toujours très long, il y a beaucoup de textes, ça ne parle pas forcément que de la fin de vie. Je vais vraiment essayer de vous dire ce qui me semble important à retenir.

La première loi, c'est celle du 9 juin 1999. C'est la première fois qu'il est fait mention des soins palliatifs dans une loi, et cela consacre un droit d'accéder à des soins palliatifs et à un accompagnement. Il y a une définition des soins palliatifs dans cette loi, cela ne veut pas dire que c'est la vraie définition des soins palliatifs. Cela ne veut même pas dire qu'il y ait une vraie définition des soins palliatifs. En tout cas, dans la loi, ce sont des soins qui visent à soulager la douleur, apaiser la souffrance psychique, sauvegarder la dignité de la personne malade et soutenir son entourage. C'est assez logique. Dans un État où on avait déjà un droit à la meilleure santé pour tous, les soins palliatifs se sont développés dans la deuxième moitié du XX^e siècle, et on fait une loi pour dire que tout le monde doit avoir le droit d'y accéder.

Trois ans plus tard, il y a la loi du 4 mars 2002, qu'on appelle aussi loi Kouchner, qui est la loi sur les droits des malades et la qualité du système de santé. Vous voyez on est toujours dans cette approche où il faut créer des droits pour les personnes, et en particulier les personnes malades. Cette loi vient dire que la notion d'État de droit n'a pas de raison de s'arrêter aux portes de l'institution médicale. Il faut donc que les personnes qui sont prises en charge par l'institution médicale aient des droits à part entière, parce que ça vous paraît peut-être évident aujourd'hui, mais l'idée n'était pas si évidente que ça, jusque-là, que tout le monde ait un droit à l'information ou que tout le monde ait accès à son dossier médical. Pendant longtemps, on considérait que les médecins étaient les mieux placés pour savoir ce qui était bon pour leurs patients. C'est ce qu'on appelle le modèle paternaliste. Avec cette loi-là, on va essayer de changer ce modèle et d'instituer un nouveau modèle plus horizontal – on va dire plus collaboratif – entre les médecins et leurs patients.

Je pense que dans le débat sur la fin de vie, ce qui est important dans cette loi, c'est qu'elle institue aussi un droit au

refus de traitement. Aujourd'hui, un patient a le droit de refuser n'importe quel traitement, et les soignants ont, en contrepartie, le devoir de l'accepter. Un droit est souvent la contrepartie d'un devoir. Et puis la loi met aussi en place la notion de « personne de confiance ». L'idée est que toutes les personnes qui sont malades aient une autonomie de décision, puissent faire valoir leur propre conception personnelle de ce qu'est le bon soin pour elles. Elles peuvent aussi désigner une personne de confiance qui va se faire la porte-parole de leur volonté, au cas où elles seraient hors d'état d'exprimer leur volonté, par exemple, en état d'inconscience.

Trois ans plus tard, vous avez la loi Leonetti de 2005. En 1999, on avait la loi sur les soins palliatifs, en particulier sur la prise en charge de la fin de vie. En 2002, vous avez la loi sur les droits des malades. En 2005, vous faites une fusion, et c'est une loi sur le droit des malades en fin de vie. Là, on est vraiment dans le cœur du sujet. Cette loi Leonetti introduit beaucoup de concepts que je vais peut-être prendre un peu plus de temps à vous expliquer, parce qu'ils sont importants. Le premier, c'est qu'elle condamne l'obstination déraisonnable. L'obstination déraisonnable c'est l'idée que, maintenant que la médecine a fait des progrès techniques considérables, elle est capable de prolonger la vie de personnes qui n'ont pas de chance de guérison et pour lesquelles parfois on n'a pas de raison de penser qu'elles vont s'améliorer. L'obstination déraisonnable, c'est ce moment où on maintient des traitements qui paraissent déraisonnables, qui paraissent injustifiés et qui n'apportent plus de bénéfices à la personne qui est malade. Dans cette loi de 2005, on dit que l'obstination déraisonnable est quelque chose qu'on doit absolument éviter. Vous en avez peut-être aussi entendu parler sous le nom d'acharnement thérapeutique. C'est comme ça qu'on disait avant. Depuis 2005, on dit « obstination déraisonnable », parce qu'on ne parle pas uniquement de thérapeutique.

C'est une loi qui institue aussi le principe du double effet. Le principe du double effet, c'est l'idée que pour soulager les souffrances d'un malade, on peut administrer des médicaments qui ont pour effet secondaire d'éventuellement raccourcir leur espérance de vie. C'est que l'intention, dans le principe du double effet, c'est bien de soulager les souffrances et pas de raccourcir la vie. Mais quand on n'a pas d'autre solution, on peut accepter, si c'est le seul moyen de soulager les douleurs et les souffrances, que ça raccourcisse l'espérance de vie.

Dans la loi de 2005, il y a aussi une distinction claire qui est faite entre traitement et soins. Dans la loi de 2002, je vous disais qu'il y avait un droit au refus de traitement qui avait été institué, et dans la loi de 2005, on dit : « Attention, les traitements et les soins,

ce n'est pas la même chose. Ce n'est pas parce que quelqu'un refuse un traitement qu'il ne faut lui prodiguer aucun soin ». On doit continuer de l'accompagner, on doit continuer à lui proposer un moyen pour soulager sa souffrance, pour qu'il soit confortable.

Puis il y a la possibilité de rédaction de ce qu'on appelle les directives anticipées. Les directives anticipées, c'est un document écrit réservé aux majeurs, où une personne peut écrire pour dire par avance ce qu'elle veut par rapport à la poursuite, à la limitation, à l'arrêt ou au refus de traitement et les actes médicaux, si un jour elle était hors d'état d'exprimer sa volonté. Là, on a une mise au centre de l'autonomie des personnes et de leur capacité à décider par elles-mêmes. Il y a cette promotion de l'apaisement des souffrances comme objectif essentiel de la période de fin de vie, tout en maintenant l'interdit de tuer.

Puis la quatrième loi, la plus récente, est la loi du 2 février 2016, qu'on dit aussi Claeys-Leonetti, qui vient proposer de nouveaux droits pour les malades en fin de vie. D'abord, elle précise le concept d'obstination déraisonnable, parce que c'est toujours comme ça, il y a dix ans de pratique entre-temps qui ont montré de nouveaux cas limites, et il y aura toujours des choses que la loi ne peut pas prévoir. Par exemple, le statut de la nutrition et de l'hydratation artificielle, parce que jusque-là, on considérait que c'étaient des soins, on ne les arrêtait pas. Mais avec la loi de 2016, on peut considérer que la nutrition et l'hydratation sont des traitements. Et donc ça peut faire l'objet d'un refus. Un patient peut décider qu'on lui retire son alimentation artificielle. Ce sont des cas limites comme ça que la loi vient éclairer. Elle introduit plus formellement la nécessité de procédure collégiale pour les cas où les patients ne peuvent pas exprimer leur volonté. Procédure collégiale, ça veut dire qu'on se met à plusieurs dans une pièce et qu'on discute. Ça ne veut pas dire qu'il n'y avait pas de procédure collégiale avant, c'est simplement que c'est dans la loi que cela apparaît à ce moment-là, de manière formelle et un peu plus protocolisée.

Cette procédure collégiale, telle qu'elle est prévue dans la loi, dans les décrets, doit être engagée par le médecin qui est en charge du patient, soit de sa propre initiative, soit sur demande de la personne de confiance. C'est une concertation avec les membres de l'équipe de soin. Il faut l'avis d'au moins un médecin extérieur consultant qui ne doit avoir aucun lien de nature hiérarchique avec le médecin employeur en charge. C'est important, parce que si c'est son patron, est-ce vraiment un avis extérieur? Est-ce vraiment un avis qui peut être contradictoire? Il y a un peu de chances.

On recueille la volonté présumée du patient en question, et on consulte s'il y a des directives anticipées ou on demande

l'avis de la personne de confiance, etc. Ça, c'est dans le cas où la personne n'est pas en état d'exprimer sa volonté. Si elle est en état d'exprimer sa volonté, on discute avec elle. Si l'on décide d'arrêter ou de limiter certains traitements, à ce moment-là, il faut motiver, c'est-à-dire expliquer et argumenter cette décision à l'écrit.

Enfin, la dernière notion qui va être introduite par cette loi, c'est la sédation profonde et continue, provoquant une altération de la conscience maintenue jusqu'au décès. Pour résumer, quand la souffrance est insupportable, quand le fait d'être éveillé est insupportable pour ces malades qui vont décéder à court terme (c'est-à-dire, selon la Haute Autorité de Santé, dans un délai de quelques heures à quelques jours), qu'on a tout fait par ailleurs et qu'on n'arrive pas à soulager leur souffrance, on peut les séder, c'est-à-dire les endormir jusqu'à ce qu'ils meurent, sachant qu'ils ne vont pas se réveiller, puisqu'on sait qu'ils vont mourir bientôt. Cette injection pour les endormir ne met pas fin à leur vie, simplement, on fait en sorte de les endormir jusqu'à ce que leur mort survienne sans qu'on la cause directement par l'acte médical.

Je résume, on a quatre lois. Une première loi est l'accès aux soins palliatifs pour tous, une deuxième loi, c'est le droit à refuser les traitements. Troisième loi, c'est l'interdiction de l'obstination déraisonnable et la reconnaissance du principe du double effet. Et puis la quatrième loi, la sédation profonde jusqu'au décès, si celui-ci est attendu à court terme. C'est l'état actuel du cadre législatif français. On peut se dire que tout est fait, vous avez le droit de le penser. D'ailleurs, peut-être que la loi est très bien comme elle est, mais il y a des gens qui pensent que bien qu'on ait un cadre législatif qui permet à tout le monde d'avoir droit à des soins qui apaisent leurs souffrances, il y a des demandes d'aide à mourir qui peuvent être quand même légitimes. La loi dit que tout le monde a le droit de ne pas souffrir jusqu'à la mort, mais elle ne dit pas qu'on a le droit de recevoir une aide pour mourir.

Le débat de l'évolution de la loi, c'est donc de savoir si on propose ou non des aides actives à mourir. L'aide active à mourir, c'est divisible en deux grandes catégories. Vous avez d'un côté l'assistance au suicide où la personne qui est malade et qui demande à mourir met elle-même fin à ses jours à la fin. Quand c'est un médecin, c'est une assistance médicale au suicide. Elle reçoit de l'aide, par exemple, pour la prescription du médicament, etc., mais c'est elle, à la fin, qui va faire le geste final. Dans l'euthanasie, elle reçoit de l'aide, mais c'est un tiers qui va faire le dernier geste.

Le Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé (CCNE) est une autorité indépendante qui donne des avis sur les problèmes éthiques et les questions de

société qui sont soulevées par la médecine et la biologie. Il a été créé en 1983, donc on retrouve cette période des années 1980, au moment où il y a eu une augmentation de l'espérance de vie et où l'on se saisit de questions posées notamment par la fin de vie. Elle est composée de 45 membres qui sont des scientifiques, médecins, philosophes, juristes, journalistes et des représentants des usagers du système de santé.

En septembre 2022, le CCNE s'est saisi à nouveau de ce sujet de la fin de vie. Le CCNE est un comité d'éthique, il y a donc une grande réflexion sur les principes éthiques qui doivent guider les soins de fin de vie. Ce que le CCNE dit pour la première fois, c'est qu'il peut exister une voie pour une application éthique d'une aide à mourir. Mais ça, c'est conditionnel à la première recommandation qui est de ne pas transiger sur le renforcement des soins palliatifs. Ça va très vite de le dire, parce qu'on a déjà dans la loi un accès aux soins palliatifs qui est prévu pour tous. Mais c'est moins rapide de le faire. Imposer les soins palliatifs parmi les priorités des politiques de santé publique veut dire plus de moyens. On sait qu'il n'y a pas assez de moyens. Plus de personnels, et on sait aussi qu'il n'y a pas assez de personnels dans les services de soins palliatifs. Plus de recherche, une meilleure intégration des soins palliatifs dans le parcours de soins. Tout ne passe pas par la loi. Je vous parle aujourd'hui de la loi, mais cela va faire partie de ce que vous pourrez discuter aussi. Faut-il faire évoluer la loi ou pas ? Est-ce quelque chose qu'on doit régler par la loi ?

On peut éventuellement aller vers une dépénalisation d'une aide active à mourir si on ne transige pas sur le renforcement de ces soins palliatifs. L'esprit de cet avis du CCNE est dans ce sens. Selon le CCNE, s'il y a une voie pour une aide active à mourir, ce sera plutôt une dépénalisation d'une assistance au suicide que l'euthanasie. Le raisonnement derrière ces doubles recommandations du CCNE, c'est de dire qu'il faut faire en sorte de réduire au maximum les demandes d'aide active à mourir. C'est-à-dire qu'il faut faire en sorte que l'accompagnement de la fin de vie soit de qualité suffisamment bonne pour que les gens n'aient pas envie de demander une aide à mourir. Mais peut-être que même avec l'accompagnement le plus parfait, il y aurait toujours des demandes légitimes d'aide. Quels seraient ces cas justement qui ne sont pas déjà dans la loi et qui pourraient faire l'objet d'une nouvelle législation d'aide active à mourir, donc plutôt d'assistance au suicide que d'euthanasie ?

Pour l'instant, dans les recommandations du CCNE, ce serait seulement pour les personnes majeures, donc pas les enfants, pas les adolescents. Pour les personnes qui sont atteintes d'une

maladie ou de plusieurs maladies graves et incurables, conditionner un pronostic et un diagnostic médical sombre, qui souffrent physiquement et psychologiquement, et dont les souffrances sont réfractaires, c'est-à-dire qu'on a essayé d'autres choses, mais qu'on n'arrive pas à apaiser leurs souffrances. Puis il y a un lien de causalité, c'est-à-dire que c'est la maladie qui cause les souffrances, et pas autre chose.

Donc pour l'instant, rien de nouveau : ce sont déjà les conditions par exemple de la sédation profonde et continue jusqu'au décès. Ce qui est nouveau, par contre, c'est la notion de pronostic vital engagé à moyen terme. Parce que l'idée, c'est que dans la loi actuelle, la sédation profonde et continue jusqu'au décès, on n'y a droit que si le décès est anticipable dans les quelques jours. Mais par exemple, si ce sont quelques semaines, peut-être quelques mois, six mois dans certains pays, on sait que les personnes qui vont mourir et qui demandent à avoir une aide pour en finir plus vite, pour l'instant, rien n'est prévu dans la loi pour ces personnes-là. C'est donc à ces personnes-là que s'adresse une évolution éventuelle de la loi.

Comment ? Par une demande autonome, libre, éclairée et réitérée, c'est-à-dire qu'il faut que ce soit plusieurs fois dans le temps, et pas simplement à un moment donné. Puis, par cette procédure collégiale dont je vous ai parlé, dans la loi de 2016, avec une trace écrite, argumentée, et avec la notion d'une clause de conscience. La clause de conscience est quelque chose qui existe déjà, par exemple, pour l'avortement, c'est-à-dire qu'on ne peut pas forcer un professionnel de santé à faire un avortement. Là, ce serait la même chose, on ne peut forcer aucun professionnel de santé à prendre part à une aide active à mourir si ça va à l'encontre de ses croyances personnelles. Dans la proposition du CCNE, ce serait avec une obligation de référer, c'est-à-dire avec l'obligation d'orienter vers une équipe qui serait susceptible de proposer cette assistance au suicide.

Certains membres du CCNE ont formulé une réserve à la fin de cet avis de septembre 2022. Selon eux, le timing n'est pas bon. Il faut d'abord que le renforcement des soins palliatifs soit complètement acté avant d'éventuellement faire évoluer la loi. C'est la première chose. Dans la réserve, on se demande aussi, au moment où on a un hôpital en crise, si c'est un bon message à envoyer aux soignants que de prioriser cette évolution législative plutôt qu'une autre. De manière plus générale, c'est un changement de notre rapport social à la mort si cela devient institué dans une loi. Puis le message que cela peut envoyer, par exemple, aux personnes qui sont gravement malades ou en situation de handicap. Il y a une

partie des membres du CCNE qui émettent une réserve. Tout le monde n'est pas d'accord et vous ne serez sûrement pas d'accord entre vous. C'est pour ça que vous êtes là, pour discuter de tout ça.

Je vais terminer assez rapidement sur la manière dont ça se passe ailleurs. Au début, je voulais vous dire comment ça se passe en Belgique, en Suisse, au Québec, mais le but n'est pas que vous soyez experts en législations internationales, d'autant plus que vous l'aurez dans le dossier documentaire, mais je vais essayer de mettre la lumière sur ce qu'il y a de commun et de différent dans les pays qui ont déjà autorisé les aides actives à mourir. Déjà, la question de l'assistance au suicide ou de l'euthanasie, c'est-à-dire la personne elle-même qui fait le geste final ou un tiers. Vous avez des pays où seule l'assistance au suicide est autorisée, c'est le cas en Suisse, le cas en Autriche et dans plusieurs États américains aussi. Puis vous avez des pays où il y a en plus l'euthanasie. Les Pays-Bas étaient le premier pays en 2001 à autoriser l'euthanasie, suivi de la Belgique en 2002. On parle beaucoup de la Belgique en France, parce que c'est plus proche culturellement, parce que les textes sont en français, donc c'est plus facile d'accès pour nous. Le Luxembourg a autorisé l'euthanasie, le Québec aussi, et l'Espagne plus récemment.

Il y a la question du prérequis citoyen, c'est-à-dire : qui pourrait avoir accès à une aide active à mourir ? Dans certains pays, c'est au moins 18 ans. Quand je dis les États des États-Unis, on va parler de l'Oregon, parce que c'est le premier État américain qui a légiféré là-dessus. C'est le cas en Oregon, au Québec, en Espagne et dans la proposition du CCNE. Mais il y a des pays où c'est ouvert aux mineurs capables de décisions éclairées, comme en Belgique, en Suisse ou en Autriche. Faudrait-il avoir la nationalité du pays ? C'est le cas en Autriche. Faudrait-il être résident dans le pays ? C'est le cas en Espagne ou en Oregon. Faut-il être couvert par l'Assurance Maladie ? C'est le cas au Québec. Ce sont les prérequis citoyens.

Ensuite, il y a les prérequis médicaux : à qui ça s'adresse en termes de situation médicale ? La nécessité d'un diagnostic et d'un pronostic médical sombre est présente dans toutes les législations, avec des formulations différentes. Vous avez la « situation médicale sans issue » en Belgique, le « stade terminal » en Oregon, « grave et incurable » en Espagne. Vous voyez, c'est toujours des formulations un peu différentes, mais l'idée est là.

De la même façon, vous retrouvez la nécessité d'une souffrance dans toutes les législations, avec l'idée que ce sont des souffrances physiques et/ou psychiques et qu'elles sont insupportables. Et puis là où par contre vous avez des différences entre

les pays, c'est sur la prévisibilité du décès. Là, c'est un point de divergence. En Belgique, en Suisse et au Québec, par exemple, il n'y a pas de délai dans la loi. Il n'y a pas forcément besoin d'un pronostic de décès à un temps t pour dire qu'on a le droit de demander une aide à mourir. Mais par exemple, en Oregon, vous avez besoin d'avoir un décès qui est prévu dans les six mois. Dans la proposition qui a été faite par le CCNE, pour l'instant, comme je vous le disais, c'est un décès attendu à moyen terme, et il s'agira de définir ce que c'est que ce moyen terme.

La question de la procédure à suivre : est-ce qu'il faut des demandes écrites ? Est-ce qu'il faut des demandes orales ? À quel point faut-il espacer les demandes ? Par exemple, en Oregon, il faut qu'il y ait 15 jours entre les deux demandes pour qu'elles soient validées. En Autriche, il faut douze semaines. Ça change tout. Est-ce qu'on n'a pas plus de temps de changer d'avis en trois mois qu'en deux semaines ? C'est sûr, mais on a aussi plus le temps de souffrir. Donc ça va être aussi à discuter.

Qui prend en charge ? Le modèle suisse est assez particulier, puisque ce sont des associations spécialisées qui s'occupent de l'assistance au suicide, alors que dans la plupart des autres pays, c'est plutôt l'institution médicale. Du coup, en Suisse, c'est payant. Donc est-ce que c'est une bonne chose que ce soit payant ou pas ? Qui contrôle et comment est-ce fait ? Dans quasiment tous les pays, il y a toujours un second médecin extérieur qui vient faire un entretien avec la personne pour confirmer le diagnostic, confirmer le pronostic et confirmer la validité de la demande.

Au Québec, c'est même un troisième médecin indépendant qui fait le geste de l'euthanasie finale. Ce n'est pas le médecin en charge. En tout cas, c'est prévu comme ça dans la loi. Est-ce une bonne chose ou pas ? Et puis il y a la question du contrôle par la société. Faut-il contrôler avant ? C'est le cas en Espagne, dans la loi, en tout cas. Ou contrôle-t-on après, pour des sanctions ? En Belgique, en Espagne et au Québec, il y a une commission de médecins, de juristes et de représentants qui examinent les dossiers et qui peuvent les transmettre à la justice si jamais ils pensent que cela a été mal fait.

Il y a la question de la déclaration anticipée. Peut-on demander en avance une euthanasie, par exemple, si jamais un jour on est hors d'état d'exprimer notre volonté ? C'est possible dans certains pays, en Belgique, par exemple, en Espagne et aux Pays-Bas aussi, mais c'est impossible dans d'autres pays. C'est impossible dans tous les pays où il y a seulement l'assistance au suicide, puisque par définition, c'est la personne elle-même qui fait le geste final, donc si elle est hors d'état d'exprimer sa volonté, elle

ne peut pas faire elle-même ce geste. Pour l'instant, ça a été exclu dans la proposition du CCNE. En tout cas, ce n'est pas ce qui est dans la discussion en France.

Enfin, il y a la question de la clause de conscience. C'est quelque chose qu'on retrouve dans absolument tous les pays. Il n'y a aucune législation qui force les médecins à pratiquer des aides actives à mourir quand les patients leur demandent. Par contre, il y a une divergence sur l'obligation de référer. En Suisse et en Oregon, il n'y a pas d'obligation de référer, donc ce sont les patients qui doivent se débrouiller eux-mêmes s'ils veulent avoir une assistance au suicide, pour aller trouver des professionnels qui vont leur proposer. Dans la proposition du CCNE, il y aura une obligation de référer le patient à un autre médecin qui serait susceptible de proposer une assistance au suicide. En Belgique, il y a l'obligation de référer à une association spécialisée. Au Québec, c'est l'obligation de référer au directeur d'établissement pour trouver une solution. Puis en Espagne, c'est une obligation pour le système en général. La loi espagnole est assez récente, peut-être qu'il y aura une sorte de registre d'État. Je ne sais pas trop comment ça va se passer.

Si je vous donne tous ces détails, c'est pour vous dire qu'en plus de discuter s'il faut ou non une évolution de la loi, il va sans doute falloir aller discuter le « comment », parce que la question éthique n'est pas uniquement « si l'on fait », elle est aussi « comment on fait ». Peut-être que certains vont être d'accord pour légaliser une aide active à mourir, mais pas du tout d'accord sur le « comment », dans quelles conditions et à qui ça s'adresse. C'est donc tout ça qu'il va falloir aussi discuter. J'ai hâte de savoir ce que cela va donner et vos perspectives là-dessus. Je me tiens bien sûr à votre disposition si vous avez des questions. Merci.

Conférence 2

Questions pratiques autour de la fin de vie et enjeux d'éthique du soin

Conférence de Vianney Mourman, chef de service, médecine de la douleur et de médecine palliative, Hôpitaux Lariboisière – Fernand Widal – Saint Louis – Robert Debré, AP-HP, enseignant chercheur à l'Espace éthique Île-de-France, devant les participants de la consultation lycéenne lors du premier atelier le 23 novembre 2022 à l'Espace éthique Île-de-France.

Je m'appelle Vianney Mourman, je suis médecin en soins palliatifs. Ça fait plus de 20 ans que je fais ce métier.

Je voulais vous dire que quand on m'a proposé de venir participer à ce débat avec vous, j'étais très content, pour une raison qui m'est assez personnelle, puisque mes enfants sont un peu plus âgés que vous, et depuis quelques années, on a des débats enflammés, eux et moi, et je trouve cela extrêmement riche. Ce sont des débats, ce n'est pas de la « tyrannie parentale », c'est-à-dire que je ne leur impose pas forcément mes visions. En tout cas, moi, je trouve qu'assister à cet éveil de la citoyenneté de mes enfants, ça a été un moment assez fort et assez riche, et je suis très fier d'eux. D'ailleurs, peut-être que ma fille viendra un petit peu avec nous, parce qu'elle est étudiante en droit et que ça l'intéresse, ces changements de loi. Je suis donc très content de venir parler de ce sujet à des jeunes citoyens et de participer à ce débat avec vous.

J'ai fait un peu de médecine humanitaire, et je suis allé faire des soins palliatifs dans des ex-pays de l'URSS. Quand je parlais des soins palliatifs avec eux, les médecins de ces pays-là me disaient : « En fait, en France, qu'est-ce qui est interdit ? ». C'est une réflexion sur ce qui est interdit, et finalement, c'est l'interdit qui nous donne la limite de ce que l'on peut faire. Par rapport à ça, nous, on est plutôt dans une idée du droit, c'est-à-dire qu'on a le droit à des choses. Ce n'est pas l'interdit qui prime, c'est plutôt ce à quoi on a accès. Je trouve que c'est un élément extrêmement important dans la réflexion.

Entrons un peu dans le vif du sujet. Peut-être que parmi vous, certains ont déjà été confrontés à des questions de soins palliatifs, certains ont une idée de ce que sont les soins palliatifs et peut-être que certains ne savent pas ce que ça veut dire « soins palliatifs ». Tout le monde pense que soins palliatifs, c'est la mort imminente ou la fin de vie. Ce n'est pas tout à fait ça, c'est plutôt un travail autour de la notion de qualité de vie. Je vais essayer de vous en parler et de vous expliquer ce que ça peut représenter, avec une définition de l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) qui aborde un sujet assez intéressant. Avant, on disait « maladies graves et incurables », ça plaçait bien le débat. Maintenant, on parle de plus en plus de maladies potentiellement mortelles. Cela veut dire qu'à un moment, on peut aller très mal, avoir besoin d'accès à des soins palliatifs et ensuite son état peut s'améliorer et on peut ne plus en avoir besoin. C'est pour vous dire déjà que je ne suis pas un médecin de la mort, je suis plutôt médecin autour de la qualité de vie. Je pense que c'est un élément extrêmement important.

Puisqu'on parle de qualité de vie, ici, on est à l'Espace éthique Île-de-France, et j'ai été étudiant ici. Et dans cet espace,

on m'a appris à questionner les mots, et je commence par faire une différence entre qualité de vie et vie de qualité. Vous allez me dire que je suis vraiment un pinailleur. Vie de qualité, il faut imaginer ça un peu comme la projection que vous avez, qui nous est très individuelle, de ce qu'on aimerait. C'est-à-dire qu'il faut être beau, jeune, fort, riche pour avoir une grosse voiture rouge électrique. C'est un peu ce que vous pouvez par exemple souhaiter dans la vie. Ce n'est évidemment pas forcément la même chose que vous souhaitez, chacun souhaite quelque chose², mais c'est une projection dans l'avenir. C'est la vie de qualité que vous rêvez d'avoir et que j'espère que vous aurez. Et moi, ce que je mets en regard de ça, c'est la qualité de vie. C'est-à-dire que c'est le « ici et maintenant ». Ici et maintenant, de quoi j'ai envie ? Qu'est-ce qui me gêne ? Je vais vous dire très clairement : vous allez passer une partie de l'après-midi sur votre siège, donc à un moment, vous allez avoir un peu mal aux fesses. Ce n'est pas tellement la qualité de vie, c'est plutôt les tourments que j'ai. À un moment, vous aurez peut-être faim, soif, envie d'aller regarder votre Instagram, d'aller faire je ne sais pas quoi. C'est plutôt les choses qui vont vous manquer, mais peut-être que vous avez aussi du plaisir à nous entendre et à participer à ce débat.

On va donc dire que la qualité de vie, ça va être ici et maintenant : qu'est-ce qui me gêne et de quoi j'ai envie ? Ce n'est pas parce qu'on est en train de mourir, parce qu'on est en fin de vie qu'on a une maladie grave qu'on n'a pas le droit à une qualité de vie. C'est-à-dire que ce n'est pas parce qu'on est dans le fond d'un lit quelque part qu'on n'a pas encore des envies. Mon métier à l'hôpital, c'est d'aller auprès des patients, de leur famille, mais aussi des soignants, parce que pour les soignants, c'est compliqué de voir des gens qui sont très malades et de dire : « Maintenant, là, tout de suite, qu'est-ce qu'on peut faire pour améliorer les choses ? ». On a une spécialité en soins palliatifs qui est très gratifiante, parce que quand vous avez quelqu'un qui hurle de douleur, vous mettez trois médicaments, le lendemain, vous revenez, le patient vous accueille avec un grand sourire. On a des résultats très rapides dans certains domaines. Vous voyez, mon métier, c'est d'être médecin de la qualité de vie.

Pour être médecin de la qualité de vie, je suis médecin. Et vous savez, le principe, c'est que les malades ne veulent jamais contredire les médecins. En fait, j'ai ma vision du médecin : je connais bien le dossier du patient, je connais le patient, et je travaille avec une équipe. Dans mon équipe, il y a des infirmières, des psychologues, parce que chacun va avoir une expertise différente et cela va permettre d'avoir le meilleur avis, les meilleures propo-

sitions à faire pour améliorer la qualité de vie du patient, tant dans ses désirs que dans ce qui le gêne et essayer de faire disparaître ce qui le gêne. Vous avez bien compris, mon but, c'est la qualité de vie. Mon ennemi, au quotidien, c'est la souffrance.

Tout le monde pense que souffrance et douleur, c'est la même chose. La douleur, cela fait partie de la souffrance, mais la souffrance n'est pas que la douleur. La souffrance, on va la décomposer en quatre ou cinq éléments. Le premier, c'est la souffrance physique. Avoir des nausées, des vomissements, c'est une souffrance physique. Vous voyez que la souffrance physique, ce n'est pas que la douleur, ce peut être un ensemble d'éléments que le patient rencontre, particulièrement quand il a une maladie grave. Ça, c'est souffrir dans son corps. Après, il y a souffrir dans sa tête, dans son psychisme et être confronté à la maladie grave. Quand on annonce une maladie grave à quelqu'un, à votre avis, à quoi il pense en premier? Il pense à la mort. Effectivement, qu'est-ce que ça fait quand on pense à la mort? Ça rend triste, parce qu'on va perdre la vie. Ça peut faire peur, parce qu'on a peur de souffrir. Vous voyez, tristesse, peur. Ça, c'est normal. Quelqu'un à qui je dis: «Vous avez un cancer», et qui me dit: «Tout va bien, super», je m'inquiète un peu. Donc on ne va pas toujours mettre des médicaments. Sur la peur, je n'ai pas de médicament, sur la tristesse, je n'ai pas de médicaments. Et en plus, on a besoin de passer par cet état-là pour apprendre, pour passer à ce statut de malade. Après, on peut être malade autour de ça, ça s'appelle la dépression, ça s'appelle l'anxiété, et dans ce cas-là, on met des médicaments. Donc on a dit qu'il y a de la souffrance physique, il y a de la souffrance psychique autour de la maladie grave et il y a un certain nombre de phénomènes, de dispositifs qu'on a en nous, qui nous protègent. Ça s'appelle les mécanismes de défense.

Souffrir dans son corps, souffrir dans son psychisme, souffrir dans sa relation à l'autre. Quand on est malade, quand on était le chef de famille, des fois, on a besoin d'aide. Quand on est malade, des fois, on ne peut pas rentrer chez soi. Quand on est malade, on peut ne plus bien gagner sa vie. Pour les professions libérales, quand on ne peut plus travailler du fait de la maladie, il n'y a plus d'argent qui rentre. Quand on est malade, on peut avoir des soins, et tout n'est pas pris en charge par la Sécurité sociale. Vous voyez que cela a des conséquences sociales d'avoir une maladie et il peut y avoir une souffrance sociale qui accompagne la maladie.

Maintenant, la souffrance spirituelle. Vous et moi, on est des êtres humains et les êtres humains, ce sont des êtres de raison. On a besoin de comprendre ce qu'il se passe. Ça s'appelle la rationalité. Sauf que quand on est confronté à la maladie grave, il n'y a pas

d'explication. Dans la maladie grave, on peut avoir des facteurs de risque, mais il y a plein de gens, quand ils disent: «Qu'est-ce qu'il m'arrive? Pourquoi ça m'arrive?», c'est la faute à pas de chance, on n'y peut rien. Mais l'être humain a besoin de comprendre, et effectivement, il y a une souffrance quand on ne comprend pas. Pourquoi j'ai la maladie? C'est quoi cette maladie? C'est quoi la fin de vie? C'est quoi la mort? C'est quoi le sens de ma vie? Il y a des gens qui me disent: «C'est quoi le sens de ma vie?». C'est compliqué, parce que déjà, pour moi, savoir ce qu'est le sens de ma vie, c'est compliqué, mais savoir le sens de la vie de l'autre, c'est encore plus compliqué. Donc vous voyez, on peut avoir une souffrance qu'on peut appeler une souffrance spirituelle. Il y a les religions qui participent, mais ce n'est pas que les religions. Les religions, ça peut être un support pour certains, et pour d'autres, ça ne va pas être un support.

Mais vous voyez qu'être confronté à la maladie grave, c'est être confronté à la souffrance. On souffre dans son corps, dans sa pensée, dans son âme, dans sa relation à l'autre, à la société, à l'argent, etc. Quand on est confronté à la maladie grave, on est donc confronté à la souffrance.

Et à un moment, et c'est la seule fois dans mon exposé où je vous parlerai de ça, quand on souffre à ce point-là, à un moment, on peut ne plus trouver de sens à son existence. C'est ce qu'on appelle la souffrance existentielle. Je souffre trop, je ne veux plus vivre comme ça, et c'est une des raisons pour lesquelles moi et mon équipe et d'autres médecins, évidemment, on est confronté à la demande de mort: «Il faut que cette souffrance s'arrête». C'est pour cela que la première réponse à la demande de mort, c'est sûrement ce soin palliatif pour essayer de détricoter ce que l'on peut améliorer dans la souffrance du patient. C'est pour ça qu'il y a cet impératif du CCNE, dans cette première recommandation, de renforcer avant tous les soins palliatifs.

Donc ce que je vise pour mes patients, c'est la qualité de vie et ce que j'essaie d'éviter, c'est la souffrance. Maintenant, on va aller un peu plus loin, et pour rejoindre un peu les propos d'Alexis Rayapoullé. On va parler d'un autre concept que j'aime beaucoup. C'est la notion de perte de chance. Quand on est à l'hôpital, on entend toujours parler du: «Attention, tu vas faire perdre des chances à ton malade». Ça, j'adore, parce qu'on dit qu'on est des hyper scientifiques dans la médecine, et là, d'un seul coup, on parle de chance. La chance, c'est quand même un peu du hasard et de l'irrationnel, donc je trouve ça toujours intéressant quand des scientifiques s'en remettent à de l'irrationnel. Enfin, c'est un autre débat. Mais en tout cas, ce qu'on entend par perte de chance à l'hôpital,

ce sont des pertes de chances de quantité de vie. Ce dont j'ai envie de vous parler, c'est du risque de perte de chances de qualité de vie. C'est-à-dire qu'aujourd'hui, on peut mettre en place des techniques qui sont géniales, on a plein de machines. On a des patients, en ce moment, dans les chambres de réanimation, vous avez des machines partout. Il y a des milliers d'euros autour de nous, des lampes partout. Sauf qu'en fait, tout ça, c'est de la technique, et ça peut amener à prolonger une survie, mais quand je dis survie, ce n'est pas vie. C'est survie avec un côté un peu péjoratif d'une vie d'organe, mais sans bénéfique en termes de qualité de vie pour le patient. Le sujet dont je vous parle, c'est la perte de chance qui n'est pas forcément une perte de chance de quantité de vie.

Évidemment, cela ramène à la question de l'obstination déraisonnable. En fait, *grosso modo*, l'obstination déraisonnable a été définie par la loi, c'est un traitement inutile, un traitement disproportionné. La proportion, ça veut dire qu'on prend une balance, et que d'un côté, on met les bénéfices et les risques ou un traitement de maintien artificiel de la vie. Ça ne veut rien dire, parce qu'au quotidien, ça veut dire quoi « disproportionnée ? ». Je n'en sais rien. Le maintien artificiel de la vie, quand on a quelqu'un qui est diabétique à 15 ans, quand on lui donne de l'insuline, on le maintient artificiellement en vie, et pour moi, ce n'est pas de l'obstination déraisonnable. C'est donc un concept compliqué. C'est un concept compliqué, parce qu'en fait, chaque personne est différente, chaque traitement va être différent. Et notre problématique autour de l'obstination déraisonnable, c'est de se demander comment faire pour trouver le seuil. Parce que si on en fait trop, c'est de l'obstination déraisonnable, si on n'en fait pas assez, c'est de l'abdication thérapeutique.

Dans notre jargon, on appelle ça de la prophétie autoréalisatrice. Qu'est-ce que ça veut dire ? La prophétie autoréalisatrice, je vais vous l'expliquer d'une façon très imagée. C'est : « Il est vieux, il est dément, il a une pneumonie, une infection pulmonaire donc il va mourir. Comme il va mourir, je ne lui mets pas d'antibiotiques, et il meurt, j'avais raison ». Peut-être qu'il est vieux, il est dément, il a une pneumonie, mais il a une qualité de vie, et je pourrai lui faire passer le cap avec ces antibiotiques. La prophétie autoréalisatrice, c'est cette manière de me convaincre moi-même qu'il n'est pas sauvable, et comme il n'est pas sauvable, je ne lui fais pas les traitements et il meurt. Ne pas en faire assez, c'est à éviter. Et de l'autre côté, en faire trop, c'est l'obstination déraisonnable.

Dans l'obstination déraisonnable, il y a un mot que j'aime bien aussi, ce sont des traitements qui s'auto-légitiment. Les traitements qui s'auto-légitiment, c'est la goutte d'eau qui fait déborder

le vase. Vous avez un patient qui est arrivé dans un état effroyable à l'hôpital, tout le monde se mobilise, on fait beaucoup de traitements, on fait beaucoup de choses, on met des machines, on remet son cœur en marche, on remplace les poumons, on remplace son rein, etc. On fait tout ça, et puis à un moment, ça ne va pas mieux, et on a toujours envie de rajouter une nouvelle machine. Sauf qu'à un moment, c'est la goutte d'eau qui fait déborder le vase. C'est l'obstination déraisonnable, on ne s'arrête pas.

Il y a plein de raisons de faire de l'obstination déraisonnable, et une des raisons c'est qu'aujourd'hui, quand on forme un médecin, on ne lui apprend pas à faire du soin, c'est-à-dire à prendre soin. On forme un médecin à guérir. Et quand on forme un médecin à guérir, il sait utiliser des techniques pour guérir, mais à un moment, il ne fait plus de guérison, mais il fait du maintien d'organes en vie, et je pense que c'est là où la complexité arrive.

Parmi le médecin, l'infirmière, la famille ou le patient, qui voit l'obstination déraisonnable ? Le patient, non. Il y a des statistiques qui montrent que quand vous dites à un patient qui a un cancer qu'il a un traitement extrêmement dangereux, toxique, mais que cela peut peut-être le sauver, il accepte presque toujours. Qui d'autre ? Le médecin, on l'a formé à guérir, et donc il ne voit pas l'obstination déraisonnable, parce qu'il est concentré sur : « Je vais le guérir ». Donc il ne vous reste plus beaucoup de possibilités. La famille : la réponse est non. La famille, en général, ils ne sont pas tellement dans cette problématique-là. Ceux qui voient l'obstination déraisonnable, ce sont les infirmières, ce sont les paramédicaux, parce que ce sont eux qui passent du temps avec le patient qui repousse, le patient qui ne veut pas, etc.

À partir de là, comment définit-on l'obstination déraisonnable ? Je vais encore faire un petit écart, je vais démystifier un peu les choses. Il y a des moments, on est très attaché aux gens, parce qu'on les connaît bien, parce qu'ils nous rappellent des choses, etc. Finalement, la question, c'est : « Est-ce qu'on n'irait pas trop loin avec le « chouchou » et pas assez loin avec le « gros c.. » ? ». On n'a pas à faire un choix entre les deux. Comment on peut faire pour sortir de la subjectivité d'un médecin tout seul ? Ça s'appelle l'intersubjectivité dont on a parlé tout à l'heure dans la procédure collégiale, et l'idée, c'est que quand on discute à plusieurs et qu'on a surtout un médecin qui connaît très bien le dossier, et une infirmière qui connaît très bien le patient, quand on met les deux dans la même pièce, ça permet de sortir du : « Je vais le guérir » ou « vraiment, c'est horrible ce qu'il vit », pour arriver à essayer de trouver un projet de soins cohérent. Donc ça veut dire définir le seuil de ce qui serait déraisonnable ou de ce qui

serait raisonnable. C'est l'intérêt de la procédure collégiale. On a une grosse expérience dans mon équipe de procédure collégiale. J'en ai encore eu l'expérience avant hier en néonatalogie avec un enfant qui avait deux jours. Dès qu'il y a de la complexité, il faut être à plusieurs pour discuter, parce que c'est ce qui va permettre d'arriver à une décision la plus juste possible. Ce n'est jamais une bonne décision, mais en tout cas, la décision la moins mauvaise ou la plus juste possible. En tout cas, c'est quelque chose qui est extrêmement important, parce qu'effectivement, il faut partir de ce principe qu'on est extrêmement subjectif. La procédure collégiale demande qu'il y ait un médecin extérieur, parce qu'évidemment, dans un service, si tout le monde est dans le même parti pris par rapport au patient, c'est important d'avoir un regard extérieur. Quand on fait une procédure collégiale, on prend une décision qui peut être une décision de vie ou de mort.

L'idée, c'est qu'on essaie de prendre la décision la plus juste possible, mais on essaie de se rapporter aux volontés du patient. Et les volontés du patient ce sont des directives anticipées, c'est-à-dire ce que vous pouvez écrire « Je veux, je ne veux pas », etc. Parce que souvent, ce qu'on entend, c'est qu'on va demander l'avis de la famille, mais en réalité, la famille, pour le moment, elle n'a rien à dire dans la décision. Par contre, ce qu'on va aller rechercher, c'est le témoignage de cette volonté. Pourquoi la famille n'a-t-elle pas de pouvoir de décision à votre avis ?

Un.e étudiant.e

Parce que c'est extrêmement subjectif.

Vianney Mourman

Parce que c'est subjectif, oui.

Un.e étudiant.e

À cause de l'affect.

Un.e étudiant.e

La famille n'est pas forcément d'accord avec le patient.

Vianney Mourman

C'est intéressant, parce que j'ai une belle image pour ça. Justement, je parle de mes enfants, vous savez qu'il y a eu des élections présidentielles il n'y a pas longtemps, et on s'est rendu compte que même si on est une famille pleine d'amour et d'unité, on n'était pas d'accord sur la personne pour qui on allait voter. Donc effectivement, si on demande

à une famille de prendre un avis, qu'est-ce que ça va être ? Mais la principale raison, en dehors du fait que l'autonomie, c'est de décider par soi-même. Imaginez la famille se retrouve dans la position de dire : « On réanime ou pas ? ». S'ils disent « on ne réanime pas », peut-être que derrière, ils vont porter une culpabilité et une responsabilité dans le fait que la personne n'a pas été réanimée et qu'elle est morte. Ou à l'inverse, on l'a réanimée, et vous voyez dans quelle situation on l'a emmenée. Donc vous voyez, c'est compliqué, et donc pour le moment, dans la loi française, la famille n'a pas son mot à dire, c'est le patient. Si le patient n'est pas en mesure de consentir ou de refuser, il faut faire une procédure collégiale. C'est le médecin qui va décider, mais pour cela, il ne peut pas décider tout seul dans son coin, dans sa subjectivité. Et l'autre chose, c'est qu'il va évidemment aller rechercher des informations sur ce que le patient aurait souhaité dans cette situation.

Je m'arrête là. Je reste à votre disposition si vous avez des questions.

3. MÉTHODOLOGIE DE LA CONSULTATION

CHARTE MÉTHODOLOGIQUE

76

DÉROULÉ DE LA CONSULTATION LYCÉENNE

80

CHARTRE MÉTHODOLO- GIQUE DE LA CONSULTATION SUR LA FIN DE VIE

Contexte et objectifs

1. La consultation lycéenne sur la fin de vie en Île-de-France est organisée dans le cadre de la consultation citoyenne sur la fin de vie et en lien avec le Comité consultatif national d'éthique et la Conférence nationale des espaces de réflexion éthique régionaux. En Île-de-France, la consultation lycéenne est organisée par l'Espace éthique Île-de-France.
2. L'objectif de la consultation lycéenne en Île-de-France est de formaliser les questions que se posent les lycéens sur les enjeux éthiques, sociaux et politiques de la fin de vie, après une sensibilisation à ce que recouvrent ces situations, les différentes pratiques, la réglementation en vigueur et ses évolutions possibles. Plutôt que de produire des recommandations consensuelles ou un rapport en vue de promouvoir certaines mesures, certaines évolutions ou certaines idées, il s'agira de dresser une « cartographie des controverses » afin d'enrichir et de structurer le débat public sur une possible évolution de la loi.

Composition de la consultation lycéenne

3. L'Espace éthique Île-de-France a fait le choix de débiter sa consultation lycéenne avec des lycéens et des étudiants. Ces participants n'auront pas vocation à être représentatifs de l'ensemble de la population française.
4. Les lycéens et les étudiants sont sélectionnés sur la base du volontariat et du consentement au sein des classes du Lycée Pierre-Gilles de Gennes (Paris), Henri IV (Paris), Jeanne d'Albret (Saint-Germain-en-Laye) et Jehan de Chelles (Chelles). L'organisation des sessions de travail est prévue le mercredi après-midi afin que les lycéens et les étudiants puissent participer en dehors de leurs heures de cours.
5. Un comité d'organisation est constitué pour accompagner la démarche, éclairer les débats, et garantir l'exactitude des informations transmises aux participants. Ce comité est composé de membres de l'Espace éthique Île-de-France, d'en-

seignants, et d'intervenants dans les disciplines médicales et juridiques. La composition de ce comité est rendue publique sur le site Internet de l'Espace éthique Île-de-France.

Une réflexion collective avec les participants et une gouvernance transparente

6. Les participants à la consultation lycéenne prennent connaissance de la présente Charte et la valident.
7. Au cours des sessions de la consultation lycéenne, les participants peuvent demander une expertise complémentaire de la part de professionnels, de juristes, ou encore d'associatifs pour enrichir les débats ou répondre à leurs questions.
8. Un animateur est désigné pour animer chaque réunion. Son rôle est de présenter la démarche, d'équilibrer les prises de parole entre les différents participants afin de garantir une égalité de parole et de faire respecter toutes les opinions.
9. Un conseiller pédagogique est présent pour servir de référent, accompagner les élèves et les étudiants, les soutenir et éventuellement leur rappeler la démarche suivie. Les élèves et les étudiants pourront rencontrer le ou la conseillère pédagogique en amont des sessions.
10. Les experts sont sélectionnés par les membres du comité d'organisation pour apporter aux participants les éclairages nécessaires à la bonne compréhension des enjeux scientifiques, juridiques, sociaux et éthiques. Ils s'engagent à présenter aux citoyens l'état de l'art de la manière la plus objective possible, certifient ne pas avoir de conflits d'intérêts et fournissent aux participants au débat une information prenant en compte les divergences de points de vue.

Organisation du débat public en quatre sessions

11. Première session : information et problématisation. Cette session a pour objectif d'informer les citoyens sur le contexte de la consultation avec l'intervention d'experts, de

professionnels et de personnes concernées. Ensuite, des échanges sont organisés par groupes et donnent lieu à un moment de restitution devant l'ensemble des participants. Les groupes sont tirés au sort et renouvelés de session en session afin de ne pas créer de sous-groupes affinitaires parmi les participants. En fin de session, les principales thématiques de questionnement sont retenues.

12. Deuxième session : propositions de réponses aux problématiques de la première session. Elle permet aux participants d'échanger, en se concentrant sur les thématiques définies lors de la première session, en vue de soumettre en plénière quelques propositions à discuter lors des sessions suivantes.
13. Troisième et quatrième session : discussion argumentée des propositions en plénière. Ces sessions permettent aux participants de discuter en plénière les propositions qui ont été faites dans le cadre des groupes de travail. C'est un échange d'arguments permettant l'élaboration d'une « cartographie des controverses » et du rapport qui sera rendu. Une information des citoyens et du public sur les enjeux de la fin de vie.
14. Un dossier documentaire sur les enjeux de la fin de vie comprenant des informations historiques, juridiques et éthiques est transmis aux membres de la consultation lycéenne et rendu public sur le site internet de l'Espace éthique Île-de-France : www.espace-ethique.org
15. L'Espace éthique Île-de-France s'engage à publier les comptes rendus anonymisés des réunions de la consultation lycéenne, les entretiens et le rapport final afin d'encourager les discussions dans la sphère publique et de faire circuler les informations. Pour cela, les échanges, avec l'accord des participants, pourront être enregistrés à des fins de recherche. Ces documents seront partagés avec les participants.
16. Pour favoriser la publicisation des conclusions de la consultation lycéenne, le rapport final pourra être adressé aux médias.
17. Les participants pourront présenter leurs conclusions lors d'événements publics, accessibles à tous. Les échanges qui auront lieu lors de cet événement feront l'objet d'un compte rendu et d'une captation vidéo qui seront mis en ligne sur le site de l'Espace éthique Île-de-France.

DÉROULÉ DE LA CONSULTATION LYCÉENNE

Élaboration du projet

Juillet-Septembre 2022

Réunions du comité d'organisation de la consultation lycéenne sur la fin de vie en Île-de-France.

Septembre-Octobre 2022

Élaboration de la charte méthodologique et du dossier documentaire.

Octobre 2022

Rencontre avec les participants dans leurs lycées respectifs pour les informer de la démarche.

Novembre 2022

Envoi du dossier documentaire aux lycéens.

Phase d'ateliers

23 novembre 2022

Atelier 1

Interventions des experts et définition des thématiques en groupe de travail.

30 novembre 2022

Atelier 2

Pour chaque thématique, définition des propositions en groupe de travail.

7 décembre 2022

Atelier 3

Discussion des propositions en plénière.

14 décembre 2022

Atelier 4

Discussion des propositions en plénière.

Phase de synthèse

Janvier 2023

Mise en ligne des comptes rendus complets des ateliers sur le site internet de l'Espace éthique Île-de-France et envoi aux participants.

Janvier-Février 2023

Rédaction du rapport de synthèse de la consultation lycéenne et envoi aux participants.

Mars 2023

Événement de présentation du rapport de synthèse.

4. RAPPORT DE SYNTHÈSE

RAPPORT DE SYNTHÈSE	86
Thématique 1 Rôle de la médecine et du personnel soignant	89
Thématique 2 Droits des patients en fin de vie	99
Thématique 3 Légaliser une aide à mourir?	114
Thématique 4 Enjeux politiques, économiques et sociaux de la fin de vie	128
SYNTHÈSE DES PROPOSITIONS DISCUTÉES	138

RAPPORT DE SYNTHÈSE

Ce rapport de synthèse a été rédigé à partir des extraits des échanges qui ont eu lieu lors des ateliers de la consultation lycéenne sur la fin de vie en Île-de-France. Il est organisé en thématiques, puis, au sein de chaque thématique, en « propositions » qui ont été élaborées lors de groupes de travail et qui ont ensuite été discutées en plénière. Les discussions sur ces propositions ont pour objectif d'identifier les questions éthiques soulevées par les situations de fin de vie.

Ces propositions ont été élaborées suite aux interventions sur les enjeux juridiques, pratiques et éthiques de la fin de vie par Alexis Rayapoullé²¹, Vianney Mourman²², et Fabrice Gzil²³ et dans des groupes de travail qui ont été animés par Pierre-Emmanuel Brugeron²⁴, Sébastien Claeys²⁵, Anne-Caroline Clause-Verdreau²⁶, Karine Demuth-Labouze²⁷, Danièle Fouache²⁸, Mathilde Villechevolle²⁹ et Paul-Loup Weil-Dubuc³⁰.

Au sein des thématiques, chaque proposition est organisée comme suit : 1. Explication de la proposition par un membre du groupe de travail qui a participé à son élaboration ; 2. Discussion et débat sur les grandes questions soulevées par la proposition ; 3. Propositions de reformulations suite aux échanges pour affiner la réflexion ou faire part de dissensus.

Ces propositions n'ont pas pour vocation de dessiner un rapport cohérent qui aboutisse à un consensus. C'est pourquoi elles peuvent se contredire, s'opposer, mais aussi se compléter. Parfois, deux propositions contradictoires sont traitées simultanément pour faire apparaître un champ de réflexions et d'enjeux qu'il

21 Interne en santé publique

22 Chef de service, médecine de la douleur et médecine palliative, Hôpitaux Lariboisière – Fernand Widal – Saint Louis – Robert Debré AP-HP, enseignant chercheur, Espace éthique Ile-de-France

23 Codirecteur de l'Espace éthique Île-de-France, membre du CCNE, professeur à l'EHESP

24 Responsable des ressources, Espace éthique Île-de-France

25 Chargé du débat public et de la communication à l'Espace éthique Île-de-France

26 Médecin de santé publique, en charge de l'observatoire des pratiques éthiques, Espace éthique Île-de-France

27 Maîtresse de conférences en biochimie et bioéthique, Université Paris-Saclay

28 Professeure-formatrice, agrégée de Lettres modernes, consultante spécialisée en éducation, art et culture, marraine du programme « Transmissions » de l'Espace éthique Ile-de-France

29 Interne en médecine, Espace éthique Île-de-France

30 Responsable du pôle recherche, chercheur en éthique, Espace éthique Île-de-France

sera ainsi possible de mettre à la discussion lors de prochaines rencontres citoyennes.

Lors des séances en atelier, nous avons procédé à deux votes sur chaque proposition : le premier pour provoquer une discussion entre les participants (qui est pour, contre, ou « ne sait pas ») et le second, à la fin de nos échanges d'arguments, pour évaluer quels participants ont changé d'avis. Étant donné que le vote a été utilisé comme un déclencheur de débat et non comme une forme de validation des propositions, nous avons fait le choix de ne pas indiquer ici les résultats.

Les interventions des participants lycéens et étudiants ont été anonymisées. Dans un souci de transparence, seules les interventions des membres de l'organisation lors des débats ont été attribuées à leurs auteurs et mises en page dans des encadrés.

Outre les animateurs et les intervenants, les échanges ont également été éclairés par les interventions d'Audrey Lebel³¹, Juliette Vassalli³² et Margaux Frejoux³³.

Thématique 1

Rôle de la médecine et du personnel soignant

31 Médecin, Équipe Mobile d'Accompagnement et Soins Palliatifs, Hôpital Saint Louis (AP-HP)

32 Interne en soins palliatifs, Hôpital Lariboisière (AP-HP)

33 Infirmière en soins palliatifs

Explication de la proposition

« Il y a deux idées dans cette proposition. Il y a à la fois la place de la famille dans la discussion : quand on va prendre une décision sur la fin de vie d'un proche, quelle place donne-t-on à la famille ? Est-ce consultatif ? Est-ce que la famille peut s'opposer ? Le deuxième aspect, qui est revenu à deux reprises, était la présence de la famille lors de la fin de vie : est-ce que la personne peut être accompagnée par ses proches sur son lit de mort ? » (Pierre-Emmanuel Brugeron, atelier n°3, 7 décembre 2022).

Discussions

Certains participants font une distinction entre l'accompagnement de la famille en fin de vie et la place que les professionnels doivent donner à la famille dans les prises de décision.

« Je trouve que la place de la famille dans la décision et l'accompagnement en fin de vie, c'est deux choses séparées. Je ne vois pas pourquoi une personne qui souhaite mourir ne pourrait pas être accompagnée par sa famille, si elle le désire. Par contre, je ne vois pas en quoi la famille devrait avoir une place dans la décision pour le patient » (une participante, atelier n°3, 7 décembre 2022).

Une discussion s'engage entre les participants sur la place que les professionnels doivent donner aux choix exprimés par la famille.

« Imaginons que le patient demande une euthanasie et que la famille ne veut pas. On va alors discuter pour savoir si on donne de l'importance à l'avis de la famille. Le mot « discuter », ce n'est pas pour donner la possibilité à la famille de décider, mais c'est pour engager un dialogue avec elle [...]. Il ne faut pas penser qu'on doit donner le choix à la famille, ce n'est pas ça, l'avis du patient passe avant. Par contre, il faut prendre en compte la famille, ne pas l'ignorer » (une participante, atelier n°3, 7 décembre 2022).

Le cas d'une personne mineure ou inconsciente est soulevé quant à la place que la famille doit occuper dans la prise de décision.

« Il y a la situation où le patient est inconscient, mais il y a aussi la situation où il est mineur et n'a donc pas forcément l'âge juridique de prendre des décisions par lui-même » (une participante, atelier n°3, 7 décembre 2022).

Éclairage d'Audrey Lebel

« Je suis médecin de soins palliatifs. L'accompagnement des personnes en fin de vie doit être discuté. C'est vrai qu'on favorise l'accompagnement des personnes en fin de vie à partir du moment où la personne souhaite qu'il y ait du monde qui vienne la voir. Donc, évidemment, la famille a toute sa place à ce moment-là.

Sur la question de la place des familles dans la prise de décision chez les patients conscients et qui peuvent donner leur avis, on écoute évidemment et on tient principalement compte de l'avis du patient. La famille est consultée, on en discute et s'il y a un désaccord entre la famille et le patient, on va favoriser la discussion entre les deux, mais c'est évidemment la décision du patient qui prime.

Lorsque le patient est inconscient, lors de la procédure collégiale, il y a actuellement différents moyens légaux pour recueillir l'avis du patient. Il s'agit principalement des directives anticipées, où il peut avoir exprimé son avis. Ensuite, on va consulter la personne de confiance – elle ne va pas prendre la décision, mais on va en tenir compte. Et s'il n'y a pas de personne de confiance, on va tenir compte de l'avis de la famille, mais ce n'est pas la famille qui prendra la décision, c'est l'ensemble des personnes présentes lors de la procédure collégiale.

Propositions de reformulation

- L'accompagnement des personnes en fin de vie doit être discuté.
- La place des familles dans les prises de décision doit être discutée et prise en compte lors de la procédure collégiale.

Les modalités de formation, technique comme juridique, et les professionnels concernés par ces formations, doivent faire l'objet d'un débat. Les formations doivent être adaptées aux différentes professions.

Explication de la proposition

«On en est arrivé à parler de la formation parce que l'un des participants a évoqué le fait de pouvoir apprendre à pratiquer l'euthanasie. Est-ce qu'on peut l'apprendre rapidement? Ou est-ce qu'il y a plus de choses à savoir? Comment va-t-on apprendre aux gens à pratiquer l'euthanasie? C'est de là que part la réflexion» (une participante, atelier n°3, 7 décembre 2022).

«L'un des points qui a justifié la proposition sur les professionnels concernés par ces formations, c'est l'idée qu'il n'est pas évident que ce soient forcément les professionnels du soin qui soient formés de manière technique et juridique. Est-ce si évident que ça que la question de l'aide active à mourir soit une question de soignants? Je ne crois pas qu'il y un consensus parmi nous sur cette question. Par ailleurs, les membres du groupe se sont demandé: comment fait-on pour être sûr que les professionnels connaissent la loi, étant donné que la loi actuelle n'est pas forcément très connue?» (Pierre-Emmanuel Brugeron, atelier n°3, 7 décembre 2022).

Discussions

Des participants s'expriment pour que l'aide active à mourir, si elle est légalisée, soit pratiquée par des soignants.

«Le personnel soignant semble le plus apte à avoir du recul sur un acte comme l'euthanasie, si on parle de ça. C'est le personnel soignant qui est à l'hôpital, dans les soins palliatifs, c'est lui qui est au contact des patients, qui a donc aussi conscience tous les jours de la réalité du soin. Donc, est-ce vraiment pertinent de former d'autres gens que des personnels soignants si un jour il y a une loi sur un projet

de légaliser l'euthanasie?» (une participante, atelier n°3, 7 décembre 2022).

Un débat s'engage sur une éventuelle spécialisation de soignants dans l'aide active à mourir (sur la base du volontariat) ou bien sur une formation de tous les soignants.

«Il faut savoir si c'est une formation à part qui est volontaire, ou bien si c'est dans les formations de tous les soignants. Mais que tout le monde soit obligé d'apprendre comment donner la mort, c'est compliqué» (une participante, atelier n°3, 7 décembre 2022).

«Sur le fait que ce soit réservé aux professionnels de santé, je pense que tous les professionnels de santé ne sont pas forcément aptes psychologiquement à se dire tous les jours: «Je vais peut-être tuer quelqu'un» (une participante, atelier n°3, 7 décembre 2022).

«Même s'il y a une clause de conscience, ça ne dispense pas quelqu'un du personnel soignant d'apprendre le geste de l'euthanasie. Ça ne devrait pas être sur la base du volontariat, tout le personnel soignant devrait être formé. [...] Si jamais il y a une demande, même si on ne pratique pas le geste, ce serait judicieux que tout le monde apprenne à le faire» (une participante, atelier n°3, 7 décembre 2022).

«Si on oblige tous les soignants à la formation technique, ça permet d'avoir partout, géographiquement, cette possibilité d'euthanasie. Mais du coup, pour les professionnels de santé qui ne sont pas préparés psychologiquement, c'est une formation technique, humaine et psychologique» (une participante, atelier n°3, 7 décembre 2022).

«Il me semble que le débat porte aussi sur la question de savoir si cette formation et son caractère obligatoire concerneraient tous professionnels de santé confondus ou s'il faut faire une distinction médecin-infirmier. Pour moi, elle peut concerner les médecins et les infirmiers» (une participante, atelier n°3, 7 décembre 2022).

La question de la nature de la formation et de son contenu est soulevée, notamment en ce qui concerne ses dimensions techniques, humaines et psychologiques, qu'il convient de distinguer.

«On nous a dit que l'euthanasie n'est pas un acte compliqué à faire techniquement. Je ne comprends donc pas vraiment quand on parle de modalités de formation techniques. Est-ce plutôt par rapport aux modalités psychologiques?» (une participante, atelier n°3, 7 décembre 2022).

Éclairage d'Audrey Lebel

«Dans les formations de santé, il y a ce qui relève de la formation initiale, c'est-à-dire les études après le baccalauréat, donc les études d'infirmier et les études de médecine. Et notamment sur les soins palliatifs, il y a des petites formations aux soins palliatifs pour tout le monde en formation initiale. Ensuite, il y a la formation continue avec les personnes davantage amenées à rencontrer certaines situations. Par exemple, un psychiatre va moins se former aux soins palliatifs qu'un oncologue. Pour ce qui est de l'aide active à mourir, euthanasie ou suicide assisté, il y a une question technique qui est une aide à la prise d'un médicament, une injection ou autre, qui peut être faite par un infirmier ou un médecin. Mais la prescription du médicament relèverait uniquement d'une responsabilité médicale et non pas infirmière.

Donc, techniquement, si la formation concerne la prescription d'un médicament qui amène au décès du patient, c'est médical. Et pour ce qui est de l'administration du médicament, c'est infirmier.»

Propositions de reformulation

Les formations à l'accompagnement des personnes en fin de vie (dans le cadre de l'euthanasie ou du suicide assisté) doivent être réservées aux professionnels de santé volontaires et être centrées sur la dimension humaine et psychologique de l'acte. Il faut différencier cette formation de la sensibilisation des soignants aux soins palliatifs.

Les formations à l'accompagnement des personnes en fin de vie (dans le cadre de l'euthanasie ou du suicide assisté) doivent être réservées aux professionnels de santé, obligatoires, et être centrées sur la dimension technique, humaine et psychologique de l'acte. Il faut différencier cette formation de la sensibilisation des soignants aux soins palliatifs.

DISCUSSION 3

Les modalités de désignation de la personne effectuant l'acte d'aide à mourir doivent être clairement établies.

Explication de la proposition

«On s'est posé la question, dans le groupe, de la manière dont on désigne la personne qui va effectuer l'acte. Est-ce sur le principe du volontariat? Comment décide-t-on qui, dans le service ou l'institution, va effectuer l'acte de l'aide à mourir?» (Pierre-Emmanuel Brugeron, atelier n°3, 7 décembre 2022).

Discussions

Certains participants s'expriment pour qu'il n'y ait pas de spécialisation dans l'aide à mourir et que tout médecin, quelle que soit sa spécialité, soit en mesure de prescrire une forme d'aide médicale à mourir.

«Le point discuté précédemment répond en partie à cette question puisqu'on avait évoqué que tout le personnel médical serait à un moment dans ses études «contraint» de suivre une formation technique ou psychologique pour ensuite pouvoir faire ce genre de procédures. Donc, si une grosse partie du personnel, notamment dans les hôpitaux, était capable de faire un certain nombre de procédures de fin de vie, ça «soulagerait» l'idée qu'un médecin puisse faire ce travail pour tout un service» (un participant, atelier n°3, 7 décembre 2022).

Proposition de reformulation

→ Tout soignant est susceptible de procéder à un acte d'aide à mourir, de manière volontaire.

L'importance des mots et du vocabulaire employé doit être reconnue et prise en compte (par exemple « hâter le décès » versus « soulager la souffrance »).

Explication de la proposition

« Quand on échangeait dans le groupe, c'était le mot « hâter le décès » qui ne convenait pas à tout le monde. « Hâter le décès » donne l'impression que l'on a envie d'en finir avec la vie. Il y a aussi une question autour du mot « tuer », parce que beaucoup disent : « est-ce que vous formez à tuer quelqu'un ? ». Alors que ce n'est pas vraiment ce dont on parle : on parle d'abrèger les souffrances d'un patient. On avait aussi parlé de la continuité du soin plutôt que de la rupture du soin. Quand on parle de « hâter », de « tuer », on a l'impression qu'il s'agit d'une rupture, alors que c'est une continuité pour abrèger les souffrances. Il faut donc nuancer et trouver les bons termes » (une participante, atelier n°3, 7 décembre 2022).

Discussions

La question du contexte de l'utilisation de ces mots autour de la fin de vie et de l'aide active à mourir est évoquée : dans l'annonce, les textes réglementaires, l'information des usagers et le débat public.

« Nous voulions parler de tous les contextes. Lorsque l'on parle avec la famille et qu'on utilise des termes inappropriés, c'est difficile pour eux. Au niveau des textes aussi, ça peut porter à confusion. Et enfin, les personnes autour de nous ne sont pas très informées sur la fin de vie. Et si l'on commence à employer ces mots, ils peuvent aussi porter à confusion » (une participante, atelier n°3, 7 décembre 2022).

Il s'agit de trouver les bons mots, qui ne soient ni trop techniques, ni trop positifs, ni trop négatifs sur l'aide active à mourir, et se garder de l'euphémisation excessive.

« C'est sûr qu'il faut faire très attention au vocabulaire que l'on emploie, qui peut très facilement avoir une connotation négative. Mais il faudra peut-être faire attention à ne pas tomber dans le penchant inverse qui serait aussi d'édulcorer

et de se mettre à euphémiser le fait de mettre fin à la vie de quelqu'un. Il faut aussi se garder de développer une connotation positive. Il est impossible d'utiliser des mots neutres ou objectifs, mais faire attention à ne pas tomber dans le penchant inverse non plus qui serait d'employer un vocabulaire mélioratif. Il faut donc essayer d'être dans le médical, en prenant en considération l'humain et en essayant de ne pas se montrer froid et dans la distance. Ça peut paraître compliqué, mais il faut trouver un équilibre dans le rapport humain pour le personnel soignant qui est en contact avec la famille et le patient » (une participante, atelier n°3, 7 décembre 2022).

« Il faut aussi reconnaître que c'est quand même une situation dure et porteuse de souffrance. Il ne faut pas que ça devienne quelque chose qui doit être simple et facile à vivre. C'est normal que ce soit quelque chose de dur à vivre aussi » (une participante, atelier n°3, 7 décembre 2022).

Proposition de reformulation

→ En parlant de l'aide active à mourir, l'importance des mots et du vocabulaire employé dans le dialogue avec la famille, dans la communication sur la fin de vie, ou dans les textes professionnels, doit être reconnue et prise en compte (par exemple « hâter le décès » versus « mettre fin aux souffrances ») : il ne doit être ni trop technique, ni trop euphémisant.

DISCUSSIONS 5

(1) Une aide active à mourir est une rupture dans la relation de soin.

(2) Une aide active à mourir est la continuité de la relation de soin.

Explication de la proposition

« Nous avions une question dans le groupe de travail au sujet de la rupture de soin. Quand on entend les médecins belges ou canadiens, l'aide active à mourir est vue comme une continuité de l'accompagnement dans les soins pallia-

Thématique 2

Droits des patients en fin de vie

tifs, en tout cas chez certains médecins qui pratiquent. Ces questions portent donc sur ces enjeux : en quoi la question de l'aide active à mourir interroge le rôle et même la définition de la médecine à travers cette question de la continuité ou de la rupture dans une relation de soins ? » (Pierre-Emmanuel Brugeron, atelier n°3, 7 décembre 2022).

Discussions

Une discussion s'engage sur ce qui relève de la médecine : guérison, soin et accompagnement.

« Pour moi, l'aide active à mourir ne fait plus partie du soin. Étant donné que la personne va être aidée à mourir, ce n'est pas du soin, on ne va pas essayer de la soigner » (une participante, atelier n°3, 7 décembre 2022).

« Pour moi, quand on emploie le mot « soin », c'est dans le sens « prendre soin » de quelqu'un. Donc, quand on aide à mourir, si on répond à une demande du patient et qu'on le prend en compte, on prend soin de lui. En cela, c'est une forme de continuité » (une participante, atelier n°3, 7 décembre 2022).

« L'aide active à mourir peut être dans le rôle de la médecine, mais est-ce du soin ? Pour moi, ça répond à une autre catégorie, mais toujours dans la médecine » (une participante, atelier n°3, 7 décembre 2022).

« Je pense qu'il y aurait surtout une rupture de soins si on décidait de s'acharner. Avec la proposition d'avant, on a établi le fait que hâter le décès, c'était abrégé les souffrances. Donc, pour moi, ça serait vraiment ça le soin, plutôt que de continuer à essayer des traitements et à laisser la personne souffrir » (une participante, atelier n°3, 7 décembre 2022).

« Pour moi, l'aide active à mourir ne serait pas du soin. Pour moi, le soin ici, ce serait de traiter les souffrances de la personne » (une participante, atelier n°3, 7 décembre 2022).

« Le soignant aide le patient à passer du moment où il est encore conscient et où il souffre, au moment où il est mort. Donc, outre le fait que le soignant doit faire l'acte, il y a aussi un accompagnement psychologique du patient. Et c'est là qu'il va prendre soin de la personne. C'est là que le soin se poursuit » (une participante, atelier n°3, 7 décembre 2022).

Le discernement de la personne qui souhaite bénéficier d'une aide à mourir doit être évalué au préalable par des psychiatres ou des psychologues. En cas d'altération du discernement, l'aide à mourir ne peut pas être accordée.

Explication de la proposition

«On s'était demandé si la question de la curabilité entrainait en compte ou non, par exemple pour les troubles psychiques. On pourrait prendre le cas de la dépression. Et on avait insisté sur le fait qu'il y avait besoin de beaucoup d'entretiens avec des psychiatres et qu'on avait besoin d'une expertise médicale pour évaluer si le discernement n'était pas altéré» (une participante, atelier n°3, 7 décembre 2022).

Discussions

Les participants échangent sur la nature de l'altération du discernement et ses définitions possibles.

«Nos échanges ne portaient pas vraiment sur le fait que le patient soit conscient ou inconscient. C'était vraiment la problématique de l'aide à mourir dans le cadre de maladies psychiques: est-ce que ces patients peuvent avoir accès à l'aide active à mourir?» (une participante, atelier n°3, 7 décembre 2022).

«Il y a deux choses différentes. Il y a la maladie psychique et il y a la maladie psychique qui altère le discernement. Donc, en cas d'altération du discernement, dans le cadre d'une maladie psychique, il n'y aurait pas accès. C'est ça la proposition. Mais on peut avoir une maladie psychique sans avoir d'altération du discernement» (une participante, atelier n°3, 7 décembre 2022).

La question des directives anticipées et de leur application est soulevée en cas d'altération du discernement.

«Les directives anticipées s'appliqueraient en cas d'altération du discernement, mais cette proposition s'applique en

particulier pour les malades psychiques. Donc, s'il y a une altération du discernement alors que les directives anticipées indiquaient que la personne souhaitait avoir accès à l'aide à mourir, dans ce cas-là, elle pourrait y avoir accès. Mais si c'est une personne qui n'avait pas écrit de directive anticipée ou qui a une maladie psychique qui ne lui permet pas de donner son consentement, dans ce cas-là l'aide active à mourir ne peut pas être accordée parce qu'on n'est pas vraiment sûr de ce que la personne veut. C'est aussi pour éviter des dérives avec des personnes mal intentionnées qui pourraient en profiter» (une participante, atelier n°3, 7 décembre 2022).

«J'ai une question par rapport aux directives anticipées: dans le cadre d'un flou dans le discernement d'un individu, pourrait-on avoir recours aux directives anticipées? Mais depuis la loi du 2 février 2016, ces directives s'appliquent pour tout le restant de la vie de la personne qui les rédige. Or, est-ce que des directives qui ont été écrites 30 ans auparavant correspondent toujours au désir d'un patient qui se retrouve bien plus tard dans une situation où son discernement est affecté? Ici, on a un flou dans les directives et dans le discernement» (un participant, atelier n°3, 7 décembre 2022).

Éclairage de Margaux Frejoux

«Je voulais réagir sur la question sur les directives anticipées et leur application possible 20 ans après. En novembre 2022, le Conseil constitutionnel s'est prononcé parce que quelqu'un a écrit dans ses directives anticipées qu'il voulait être maintenu en vie le plus longtemps possible et une procédure collégiale avait décidé d'un arrêt des traitements. Il y a eu un référé liberté autour de cette situation et le Conseil constitutionnel a jugé que les directives anticipées étaient inappropriées ou non adaptées dans la situation médicale actuelle, en jugeant que le patient n'avait pas pu, au moment où il les a rédigées, imaginer se retrouver dans cette situation-là. Donc, les directives anticipées sont opposables, elles durent sans limite de temps, mais elles restent à l'appréciation médicale de la procédure collégiale.»

Les participants échangent sur les conditions d'accès à l'aide active à mourir, et notamment sur la nature des souffrances concernées.

«L'euthanasie et le suicide assisté ne doivent pas devenir un moyen pour les personnes de se tuer et d'abréger toute souffrance, même celles qui peuvent être soulagées. L'aide active à mourir serait pour soulager les souffrances d'une personne qui va mourir ou bien qui ressent des douleurs intenses pour lesquelles on ne peut rien faire. On ne peut pas commencer à dire oui à tout le monde et abréger la vie de personnes pour des maladies psychologiques [...], alors que pour certains il y aurait d'autres solutions qui seraient peut-être efficaces» (une participante, atelier n° 3, 7 décembre 2022).

Éclairage de Karine Demuth-Labouze

«De manière générale, dans ce groupe, vous parlez des conditions d'accès à l'aide à mourir. Je voulais porter à votre connaissance une tribune qui est parue dans *Le Monde*, le 1^{er} décembre 2022, qui a été écrite par Théo Boer qui est un professeur d'éthique de la santé et ancien contrôleur de cas d'euthanasies aux Pays-Bas. Il a écrit cette tribune pour nous mettre en garde, nous Français qui sommes en train de réfléchir à l'évolution de la loi, sur ce qui s'est selon lui passé dans son pays. Cet homme a soutenu fortement la légalisation de l'euthanasie aux Pays-Bas et s'inquiète maintenant de l'évolution des interprétations des critères juridiques.

Je vous dis cela parce que vous êtes vraiment sur des critères très précis et je voudrais vous montrer que dans les faits, ils évoluent.

Aux Pays-Bas, la pratique concernait initialement les adultes mentalement aptes en phase terminale et elle s'est étendue, en vingt ans, aux personnes souffrant de maladies chroniques, aux personnes handicapées, aux personnes souffrant de troubles psychiatriques, aux adultes non autonomes ayant formulé des directives anticipées, ainsi qu'aux jeunes enfants. Aujourd'hui, une extension aux personnes âgées sans pathologie est discutée.

Je crois que c'est important d'avoir cela en tête pour se dire que les conditions, c'est une chose, qu'on peut les définir, mais que le droit évolue. Il y a eu le même phénomène au Québec, où l'euthanasie a été légalisée en 2016 et où la notion de maladie en phase terminale a ensuite été jugée discriminatoire. Encore une fois, les critères ont évolué. Il faut le savoir, on peut définir des choses à un moment donné et ces dernières évoluent. C'est donc très bien de réfléchir aux

conditions d'accès, mais votre groupe portait sur le droit des patients en fin de vie. Donc, c'est intéressant, parce que lorsque l'on dit «droit», c'est peut-être aussi droit d'avoir accès à autre chose que ces aides médicales à mourir. Et donc, toute une réflexion plus générale sur l'amélioration des soins palliatifs et l'accès aux soins palliatifs.»

Proposition de reformulation

→ Le discernement de la personne qui souhaite bénéficier d'une aide à mourir doit être évalué au préalable par des psychiatres ou des psychologues. En cas d'altération du discernement, l'aide à mourir ne peut pas être accordée mais les souffrances de la personne doivent être soulagées ou ses troubles traités.

DISCUSSION 2

Le patient en soins palliatifs doit pouvoir bénéficier d'un accompagnement spirituel ou religieux extérieur à l'équipe de soin.

Explication de la proposition

«Cette proposition a été pensée dans le cadre d'une discussion sur la spiritualité. Nous avons commencé par dire qu'aujourd'hui, il y avait déjà accès à un accompagnement religieux, par exemple les aumôniers. On voulait permettre au patient d'avoir un accompagnement extérieur où des intervenants pourraient accompagner la personne en fin de vie, parce qu'à ce moment-là la personne peut avoir besoin d'être accompagnée par d'autres personnes que l'équipe de soin. Comme ils sont en situation de maladie, ils ont peut-être besoin de penser à autre chose et d'avoir un accompagnement différent [...]. L'accompagnement de l'aumônier entre dans le cadre de l'accompagnement religieux. Pour ce qui était de l'accompagnement spirituel, on avait pensé à des personnes extérieures ou à des associations» (une participante, atelier n° 3, 7 décembre 2022).

Éclairage de Margaux Frejoux

«Actuellement, il y a un accompagnement spirituel et religieux qui est possible pour chaque personne en situation palliative ou pas, que ce soit à l'hôpital ou à domicile. Il y a évidemment tout ce qui est aumônerie religieuse, mais également des bénévoles en soins palliatifs qui accompagnent les patients dans le cadre de la fin de vie, à l'hôpital, à domicile, en EPHAD et qui n'ont pas de lien avec l'équipe de soin. C'est quelque chose qui existe et qui se pratique au quotidien.»

Discussions

Certains participants posent la question de la nature de l'accompagnement spirituel dans le contexte de la laïcité et se demandent s'il doit être assuré par l'équipe de soin.

«Je ne comprends pas pourquoi cela doit impérativement être une personne extérieure à l'équipe de soin qui assure un accompagnement spirituel. Parce que dans un sens, l'accompagnement spirituel peut aider le patient, et pour lui, ça peut être plus rassurant que ce soit dans la continuité du soin» (une participante, atelier n°3, 7 décembre 2022).

«Je suis totalement d'accord avec la différence entre le spirituel et la religion. Le médecin étant laïc, la religion n'a pas sa place dans un hôpital ou dans l'enceinte d'un établissement» (une participante, atelier n°3, 7 décembre 2022).

Éclairage de Margaux Frejoux

«L'accompagnement spirituel fait partie du soin, notamment du soin palliatif. Cela fait partie des soins qui sont pratiqués au quotidien. L'accompagnement spirituel du patient, c'est essayer de comprendre sa spiritualité et lui permettre de l'exprimer au sein de l'espace dans lequel il se trouve. C'est cet accompagnement-là que l'on favorise, sans jugement. Dans le cadre des établissements de santé laïcs, il n'est pas question que les soignants participent à un accompagnement religieux parce qu'ils sont garants de la laïcité de l'établissement. En conséquence, l'accompagnement religieux est forcément extérieur à l'équipe de soin.»

Des participants signalent qu'en cas d'ouverture de l'aide à mourir, la question de l'accompagnement spirituel devrait être posée.

«Si on devait ouvrir la législation sur l'euthanasie, les questions spirituelles se poseraient peut-être différemment, tout comme les questions religieuses» (une participante, atelier n°3, 7 décembre 2022).

«Dans le cadre de l'accompagnement religieux, étant donné qu'une grande partie des religions rejettent cette idée de suicide assisté, et parfois même de soins palliatifs ou de toute sorte de soins, comment cet accompagnement pourrait-il être assuré?» (un participant, atelier n°3, 7 décembre 2022).

DISCUSSION 3

Pour s'assurer du consentement du patient, la demande d'aide active à mourir doit être répétée dans le temps et formulée par le patient lui-même. Une formulation uniquement par la famille n'est pas valable.

Explication de la proposition

«Nous avons pensé à la nécessité de répéter le consentement dans le temps parce que dans tous les pays, il y a un laps de temps qui doit être laissé entre les deux consentements. Dans certains pays, c'est par exemple deux semaines. On voulait donc qu'il soit nécessaire de répéter ce consentement afin d'être certain que le patient a eu le temps de bien comprendre ce à quoi il s'engageait et de prendre les dispositions nécessaires. On voulait vraiment qu'il ait un temps de réflexion. Quand on précise que la formulation de la demande ne doit pas être faite par la famille, on voulait aussi dire que la famille ne pouvait pas contester le consentement du patient et que c'était avant tout une démarche individuelle» (une participante, atelier n°3, 7 décembre 2022).

Discussions

Les participants discutent le cas d'un patient inconscient, qui ne peut pas faire une demande répétée, mais qui aurait indiqué la

possibilité d'une demande d'aide à mourir dans ses directives anticipées.

« Cette proposition exclut la possibilité dans laquelle il y a une déclaration anticipée qui demande l'aide active à mourir » (une participante, atelier n°3, 7 décembre 2022).

« On peut très bien changer d'avis au dernier moment. Et si on n'est pas conscient, on ne peut pas vraiment faire un choix. Donc on ne peut pas autoriser la demande d'aide active à mourir dans une directive anticipée » (un participant, atelier n°3, 7 décembre 2022).

« S'il y a des cas particuliers où la personne n'est pas consciente, les directives anticipées représentent un choix pris à l'avance, alors qu'on ne sait pas ce qui va se passer. Peut-être que sur le moment, on n'a pas du tout envie de mourir » (une participante, atelier n°3, 7 décembre 2022).

Le cas d'un patient inconscient, qui ne peut pas faire une demande répétée, mais pour lequel la famille serait favorable à une aide à mourir, est discuté.

« Dans le cadre de l'altération du discernement, c'est là que l'avis des familles et des gens qui connaissent le patient peut être pertinent dans la mesure où le patient ne peut pas donner son opinion. Moi, ce qui me pose problème, c'est : est-ce que l'avis d'une personne tierce, même si c'est la famille proche, peut suffire à ouvrir le droit à l'aide à mourir ? Pour moi, ce n'est pas censé être le cas, parce qu'à partir du moment où c'est quelqu'un d'autre, on n'est pas sûr à 100 % et pour moi, on a vraiment besoin d'être sûr à 100 % du consentement du patient » (une participante, atelier n°3, 7 décembre 2022).

« Pour moi, le médecin, donc l'hôpital, n'a pas à décider seul de mettre fin à la vie d'un patient, même s'il n'a aucun espoir. Ce n'est pas possible. Tant quand le patient n'est pas conscient, on ne peut pas décider » (une participante, atelier n°3, 7 décembre 2022).

La question de la durée de l'intervalle entre les deux demandes d'aide à mourir est questionnée au regard de la situation de la personne demandeuse et de ses souffrances.

Une intervenante pose la question de la procédure à appliquer dans l'expression de la demande d'aide à mourir.

« Évidemment, il faut le consentement du patient pour l'aide active à mourir. Je vais retourner la question : est-ce que l'aide active à mourir peut être proposée par le soignant et dans ce cas-là consentie par le patient ou est-ce qu'elle est demandée par le patient ? Pour le coup, pour moi, la nuance est importante » (une intervenante, atelier n°3, 7 décembre 2022).

Éclairage d'Audrey Lebel

« J'entends que vous parlez beaucoup du fait qu'il faut que ce soit décidé rapidement, même si ça doit être réitéré, parce que vous partez du postulat qu'il y a une souffrance. Dans ma pratique quotidienne, je vois des patients atteints de cancer avec métastases qui ont très mal. Ils sont hospitalisés et vont peut-être dire sur le coup : « Je préférerais mourir, je n'en peux plus d'avoir mal » et au bout d'une heure, deux heures, trois heures, deux jours de traitement, on va réussir à les soulager de leur douleur. Si ça prend deux jours de le soulager, mais que pendant deux jours, il a dit « je veux mourir, je veux mourir parce que j'ai mal », faut-il répondre à cette demande dans un délai de deux jours ou bien est-ce quelque chose qui peut être réfléchi en prenant plus de temps ?

Derrière ça, je pense à la question du consentement libre et éclairé de la part de quelqu'un qui souffre en phase aiguë. Un patient qui souffre de manière très aiguë, est-il vraiment en état de donner son consentement ? »

Explication de la proposition

« Le but de cette proposition, c'est de s'assurer que le patient ne subit aucune pression extérieure, que ce soit de sa famille ou de personnes qui pourraient être mal intentionnées. On voudrait donc que l'équipe de soin puisse s'assurer qu'il n'y a pas de pression afin d'être certain que c'est vraiment ce que la personne veut et qu'elle n'est pas mal conseillée ou manipulée. Le but est d'éviter les dérives » (une participante, atelier n°3, 7 décembre 2022).

Discussions

La procédure et la neutralité des acteurs mobilisés pour s'assurer du consentement libre et éclairé de la personne demandeuse d'une aide active à mourir sont questionnées.

« L'équipe de soin peut potentiellement ne pas être neutre ou objective » (un participant, atelier n°3, 7 décembre 2022).

« Sur la question : l'équipe soignante est-elle la mieux placée pour repérer ça ? Je dirais que oui, parce que ce sont les personnes les plus proches du patient et de sa famille. Donc elles peuvent savoir si on la conseille, s'il y a des pressions. Si on se retrouve par exemple face à une personne âgée et que toute sa famille en a marre d'aller la voir en EPHAD, ça peut être une forme de pression. Et si jamais il y a un recours, je ne sais si ce sera à eux de le faire, mais pour repérer toute atteinte à la liberté du patient, ce sont les mieux placés » (une participante, atelier n°3, 7 décembre 2022).

« Je ne sais pas trop si c'est à l'équipe de soin d'évaluer le fait qu'il y ait une pression ou non sur le patient. Pour moi, ce serait plutôt un travail de la justice » (une participante, atelier n°3, 7 décembre 2022).

« Pour moi, il faut surtout écouter les avis, que ce soit de l'équipe de soin ou que ce soit de la famille. Il faut vraiment

écouter toutes les voix » (un participant, atelier n°3, 7 décembre 2022).

« Je pense que la commission est une bonne idée, puisqu'on aurait des avis provenant de plusieurs métiers différents, comme un médecin, un psychologue et un juge. Cela permettrait d'avoir une idée plus globale et rationnelle » (un participant, atelier n°3, 7 décembre 2022).

Éclairage d'Anne-Caroline Clause-Verdreau

« Dans la plupart des pays où l'aide active à mourir a été légalisée, une commission de contrôle intervient pour évaluer que l'ensemble des critères d'éligibilité ont été respectés. Par exemple, aux Pays-Bas et en Belgique, cette commission de contrôle intervient toujours *a posteriori*, donc après l'acte d'aide active à mourir. C'est une question qui se pose, est-ce que la commission devrait intervenir aussi *a priori*, comme c'est le cas en Espagne ? Dans ces commissions, il y a en général un représentant du personnel médical, un juriste et un psychologue. »

Il y a une difficulté à évaluer la neutralité d'une prise de décision et une discussion s'engage sur ce qu'est un individu libre.

« Je suis vraiment d'accord sur le fait qu'il ne faut pas qu'il y ait de manipulation, de dérive ou de pression. Mais comment peut-on juger ça ? » (une participante, atelier n°3, 7 décembre 2022).

« Pour moi, il faut revenir à la définition d'un consentement libre et éclairé. Théoriquement, s'il y a une quelconque pression extérieure sur cette personne, on ne peut pas vraiment dire que cette personne est vraiment consentante » (un participant, atelier n°3, 7 décembre 2022).

Un débat s'engage sur le moment opportun où la justice doit être saisie et sur la manière dont elle est saisie pour toute demande d'aide active à mourir ou simplement en cas de réclamation.

« Au début, je pensais que l'intervention de la justice s'appliquait dans tous les cas de fin de vie ou d'euthanasie et pas uniquement suite à une alerte de l'équipe de soin. Je voulais soulever un problème. Les procédures judiciaires sont souvent des procédures assez longues, donc si la per-

sonne est en souffrance, je ne suis pas sûre que ce soit lui rendre service que de devoir engager des procédures aussi longues, parfois difficiles, voire coûteuses. Si par exemple, la personne a besoin de prendre un avocat pour défendre le fait qu'elle souhaite avoir accès à la fin de vie, dans ce cas-là, ce n'est pas forcément rendre service aux personnes qui veulent avoir accès à cette procédure» (une participante, atelier n°3, 7 décembre 2022).

«Par rapport à l'alerte, qui peut aussi être donnée par quelqu'un d'autre que l'équipe de soin. Par exemple, si un membre de la famille se rend compte que la personne est influencée par quelqu'un d'autre» (une participante, atelier n°3, 7 décembre 2022).

Éclairage de Mathilde Villechevrolle

«Je peux décrire comment se déroule l'intervention des juges en psychiatrie. En psychiatrie, il y a des juges qui vérifient les hospitalisations sous contrainte, les isolements et les contentions des patients avec des troubles psychiatriques. Les procédures sont accélérées, et depuis un changement récent de la loi, le juge va donner son avis sur la capacité de décider si l'hospitalisation sous contrainte est acceptable ou pas et si l'isolement et la contention étaient acceptables ou pas. Les procédures se font sur les 24/48 heures. Et ce sont des juges spécialement dédiés qui s'appellent les juges des libertés et de la détention qui jugent sur la capacité que nous avons à priver quelqu'un de liberté. On pourrait donc imaginer un dispositif du même ordre, avec des juges spécialisés sur ce type de procédures et même des avocats. En effet, il y a des avocats qui se spécialisent en psychiatrie pour la défense des droits des patients dans les hôpitaux psychiatriques.»

Propositions de reformulation

Le consentement libre et éclairé de l'individu concernant sa demande d'aide à mourir doit être évalué par l'équipe de soin.

Le consentement libre et éclairé de l'individu concernant sa demande d'aide à mourir doit être évalué par un juge suite à une alerte de l'équipe de soin ou d'un proche. La procédure judiciaire doit être accélérée.

Le consentement libre et éclairé de l'individu concernant sa demande d'aide à mourir doit être évalué par une commission composée d'un juriste, d'un psychologue et de membres de l'équipe de soin.

DISCUSSION 5

Pour les mineurs, l'ouverture de la procédure de demande d'aide à mourir peut s'effectuer sans l'accord parental à partir de 16 ans.

Explication de la proposition

«Lorsque nous avons discuté de cette proposition, l'idée était de ne pas interdire à quelqu'un qui a moins de 18 ans, mais qui est proche de la majorité, d'avoir cette aide active à mourir. Mais on ne voulait pas non plus dériver dans l'accès à tous les mineurs, parce que certains sont moins aptes que d'autres à prendre une décision aussi lourde. On était donc restés sur l'idée de donner l'accès à partir de 16 ans» (une participante, atelier n°3, 7 décembre 2022).

Discussions

Les participants discutent de la limite d'âge et de la maturité nécessaire pour faire un choix concernant une aide active à mourir.

«Je pense qu'à 16 ans, tout le monde n'est pas assez mature pour prendre une telle décision. En même temps, déterminer la maturité est très subjectif et il n'y a pas d'âge pour être «mature». Du coup, donner un âge minimum, je trouve ça très compliqué et je ne comprends pas exactement sur quel critère on pourrait le fixer» (une participante, atelier n°3, 7 décembre 2022).

«Ce qui me paraît un peu fou, c'est qu'à 16 ans, on n'a pas le droit de boire, on n'a pas le droit de conduire, on n'a pas le droit de voter, mais on aurait le droit de choisir de mourir. Ça paraît quand même un peu étrange» (une participante, atelier n°3, 7 décembre 2022).

«Plutôt que définir un âge, je pense qu'il faudrait plutôt définir les critères. À un âge très jeune, c'est très compli-

qué de savoir si on a vraiment envie de mourir. Je trouve qu'on est trop jeune et que l'on n'a pas assez de recul pour savoir vraiment. Je me dis qu'il vaudrait mieux mettre des critères, par exemple autoriser uniquement pour une maladie incurable. Quand on est très jeune, je pense qu'on n'est pas assez mûr» (une participante, atelier n°3, 7 décembre 2022).

Une discussion s'engage sur l'accord parental et la place des parents dans la prise de décision.

«Moi, ce n'est pas tant l'âge qui me dérange, c'est l'accord parental. Je pense qu'on pourrait juste garder la majorité de 18 ans et en dessous de cet âge, il faudrait que les parents donnent leur avis. Donc, je ne comprends pas trop la limite de 16 ans» (un participant, atelier n°3, 7 décembre 2022).

«Le débat que nous avons eu dans le groupe portait justement sur l'accord parental. C'est-à-dire que finalement, l'idée, c'est que les mineurs, à partir d'un certain âge – 16 ans –, pouvaient accéder à ce droit même sans le consentement de leurs parents. L'idée que les mineurs puissent accéder à la procédure d'aide active à mourir a moins fait débat. Le débat portait davantage sur la question de l'accord parental» (une participante, atelier n°3, 7 décembre 2022).

«Pour moi, fondamentalement, les parents seront contre. Même si l'individu a de grandes souffrances, l'affect fera que peu importe la situation, les parents refuseront la procédure. [...] Plutôt que de demander l'accord des parents, il faudrait rendre plus compliqué l'accès et être plus certain encore de la justesse de cette décision» (un participant, atelier n°3, 7 décembre 2022).

«Je pense que les sentiments d'un parent devraient entrer en compte dans ce genre de situations. Je ne pense pas que le choix soit objectif et que l'intérêt du parent et les sentiments qu'il porte à son enfant vont affecter son choix» (une participante, atelier n°3, 7 décembre 2022).

Propositions de reformulation

- L'aide à mourir est autorisée pour les mineurs avec un accord parental. L'ouverture de la procédure de demande d'aide à mourir pourrait s'effectuer sans l'accord parental à partir de 16 ans.

- L'aide à mourir est autorisée pour les mineurs avec un accord parental, jusqu'à 18 ans.
- L'aide à mourir est autorisée pour les mineurs selon des critères bien définis et spécifiques.

Thématique 3

Légaliser une aide à mourir?

DISCUSSION 1

L'euthanasie et le suicide assisté devraient être légalisés en vue de mettre fin aux souffrances réfractaires et de respecter la dignité des personnes en fin de vie.

Explication de la proposition

« Nous nous sommes demandé d'abord si nous étions pour ou contre, avant de nous poser la question du « comment », et nous étions tous d'accord pour le « oui ». Nous avons regroupé des critères que nous allions discuter dans les propositions suivantes. Par exemple, dans la proposition 2, on a essayé d'affiner la question des souffrances » (un participant, atelier n° 4, 14 décembre 2022).

Discussions

Une discussion s'engage sur la notion de « souffrance réfractaires », notamment ses limites et son extension à la souffrance sociale.

« Comment on calcule une souffrance ? » (une participante, atelier n° 4, 14 décembre 2022).

« Même si c'est une souffrance sociale, à partir du moment où la souffrance est tellement grande que la personne souhaite mettre fin à sa vie, qu'on n'arrive pas à atténuer cette souffrance, je ne vois pas pourquoi la personne n'aurait pas accès à l'aide à mourir » (un participant, atelier n° 4, 14 décembre 2022).

« Je trouve que c'est compliqué de définir une souffrance réfractaire si c'est une souffrance sociale. Pour reprendre l'idée du SDF, il est à la rue mais ça ne veut pas dire qu'il est condamné à vivre à la rue, ce n'est pas quelque chose que la communauté est incapable de résoudre » (une participante, atelier n° 4, 14 décembre 2022).

Éclairage d'Anne-Caroline Clause-Verdreau

« Quand on parle de souffrance, au-delà de la distinction physique et psychique, ce qui fait débat dans plusieurs pays où il y a eu une légalisation de l'aide active à mou-

rir, c'est de savoir si cette souffrance est causée par une situation médicale ou pas. Et là on ne le précise pas, c'est ambigu parce que, que ce soit une pathologie diagnostiquée médicalement ou pas, la réponse n'est pas la même. Pour prendre un exemple, aux Pays-Bas, la question qui fait débat en ce moment est de savoir si la médecine doit prendre en charge les souffrances qui ne sont pas causées par une pathologie ou un problème médical. La question fait débat pour les personnes âgées qui estiment que leur vie est terminée, est accomplie, et qui demandent donc une aide active à mourir alors qu'il n'y a pas de pathologie diagnostiquée médicalement.

Mon deuxième commentaire porte sur le caractère réfractaire : quand la souffrance est réfractaire, est-ce qu'on sous-entend que tous les traitements ont été tentés ou qu'ils ont été simplement proposés au patient, ce qui inclurait la possibilité qu'il les ait refusés ? »

Éclairage de Vianney Mourman

« Je vais faire un raisonnement par l'absurde. Car vous dites que la souffrance peut justifier à elle seule l'accès à une aide active à mourir. Dans ce cas, il faut parler de toutes les souffrances et se poser la question : est-ce que toutes les souffrances peuvent justifier l'accès ? Je ne sais pas si vous vous en souvenez : au premier jour j'ai dit qu'il y avait aussi une souffrance sociale. Est-ce qu'une souffrance sociale réfractaire justifierait, pour vous, une aide à mourir ? Par exemple, aujourd'hui, il n'y a pas de quoi loger tous les SDF : c'est une souffrance sociale. Est-ce qu'on doit pour autant autoriser l'euthanasie ou le suicide assisté chez les SDF parce qu'ils n'arrivent plus à trouver de logement ? Je raisonne par l'absurde mais c'est un peu ça : si vous dites « J'autorise quelque chose au nom de la souffrance », il faut réfléchir à toutes ses dimensions. Je dis ça pour vous faire réfléchir à vos formulations. Quand on raisonne d'une façon très large, on peut tout penser, mais il faut aussi se replacer dans une certaine forme de réalité. »

Un lien est fait entre la souffrance et la notion de dignité.

« Pour moi, la dignité des personnes est liée à la souffrance, surtout à une souffrance psychique. C'est compliqué parce que la dignité, c'est subjectif : c'est ce que la personne considère comme digne d'être vécu » (une participante, atelier n° 4, 14 décembre 2022).

La notion de critères d'accès à l'aide active à mourir et d'accompagnement est discutée.

« Si je comprends bien, ce qu'on est en train de faire, c'est d'établir des listes en disant « Si tu réponds à ces critères, on peut mettre fin à tes jours ». Donc en fait, s'il y a quelque chose qui ne correspond pas, on ne peut pas aider la personne. Je trouve cela absurde. Si ce n'est pas réfractaire, psychique ou médical, s'il ne répond à rien, on lui dit « Eh bien, merci, au revoir ». Elle est où, notre part d'humanité ? On a juste un petit mode d'emploi, on regarde les différents critères » (un participant, atelier n° 4, 14 décembre 2022).

« Pour moi il y a d'autres solutions que de tuer les gens, on peut aussi les accompagner. Quelqu'un qui demande le suicide assisté ou l'euthanasie, c'est une personne qui cherche une solution à son problème et qui n'en trouve pas » (une participante, atelier n° 4, 14 décembre 2022).

Proposition de reformulation

→ L'euthanasie et le suicide assisté devraient être légalisés en vue de mettre fin aux souffrances réfractaires psychiques ou médicales et de respecter la dignité des personnes en fin de vie.

(1) La souffrance psychique, parce qu'elle est difficile à mesurer et potentiellement liée aux conditions matérielles et socio-économiques, ne devrait pas ouvrir le droit à une aide à mourir.

(2) La souffrance psychique est un critère d'éligibilité au même titre que la souffrance physique.

Explication de la proposition

« Notre groupe a débattu de cette notion de souffrance psychique, parce que nous avons un peu de mal à la définir. [...] On s'est demandé comment on pouvait évaluer la souffrance, quelle limite on pouvait donner à ce critère de la souffrance pour décider que c'était un critère acceptable pour une aide à mourir. Nous ne sommes pas arrivés à un consensus.

Si on légalise l'aide à mourir, est-ce qu'il n'y a pas des gens en situation de grande précarité qui vont préférer s'orienter vers l'aide à mourir plutôt que d'essayer de sortir de la précarité de manière moins extrême? De l'autre côté, il est dur de contester le fait que la souffrance psychique est une vraie souffrance, au même titre qu'une maladie incurable. On n'a pas réussi à trancher: la définition de la souffrance et la mesure de la souffrance nous posent problème » (un participant, atelier n° 4, 14 décembre 2022).

Discussions

Un échange s'engage sur la reconnaissance de la souffrance du patient dans les maladies psychiques et son traitement.

« Moi, j'étais pour que les souffrances psychiques ouvrent l'aide active à mourir, parce que les souffrances psychiques sont reconnues comme étant des souffrances existantes. Même si la mesure peut être compliquée, je pense qu'il faut que des experts écoutent le patient, parce que c'est lui qui est capable de dire ce qu'il ressent.

Ensuite, pourquoi est-ce un critère d'éligibilité? Si quelqu'un souffre énormément psychologiquement, il y a des cas où cette personne va se donner la mort mais dans un contexte qui n'est pas encadré et donc c'est quelque chose qui est très violent; tant qu'à faire, autant essayer de l'encadrer et de donner à ces gens une mort plus douce, disons » (un participant, atelier n° 4, 14 décembre 2022).

« Je suis contre, parce que je pense qu'une souffrance psychologique, c'est trop subjectif, on ne peut pas la calculer. À partir de là, je pencherais plutôt pour proposer du soutien, une aide médicale plutôt que le suicide assisté ou l'euthanasie » (un participant, atelier n° 4, 14 décembre 2022).

« Sur la souffrance, je n'arrive pas à voir comment on pourrait la mesurer. Parce que la souffrance, même physique, c'est complètement subjectif. Deux personnes ne souffrent pas du tout de la même manière. C'est ce qui me pose problème dans la proposition » (un participant, atelier n° 4, 14 décembre 2022).

Une description des différents types de souffrance psychique est esquissée par les participants pour évaluer la pertinence d'une ouverture de l'aide active à mourir dans ces cas.

« Il y a quelque chose qui me gêne un peu, c'est la définition de souffrance psychique. Parce que la souffrance psychique peut aussi être la répercussion d'une maladie. Dans ce cas-là, la souffrance psychique s'ajoute à une maladie physique qui est déjà là et l'amplifie, mais il y a déjà à la base une maladie physique qui peut rendre la souffrance encore plus forte » (une participante, atelier n° 4, 14 décembre 2022).

« Les personnes qui sont atteintes de souffrances psychiques sont des personnes qui parfois veulent se suicider. Même si on légalise l'euthanasie ou le suicide assisté pour les personnes qui sont atteintes de souffrances psychiques, est-ce qu'elles vont l'utiliser ou est-ce qu'elles vont quand même se suicider par leurs propres moyens? Je n'en suis pas sûre, car les envies suicidaires, qui viennent souvent de troubles psychiques, ce n'est pas forcément l'idée de se donner la mort parce que la douleur est trop forte, c'est l'idée de ne plus avoir envie de vivre. Du coup, je ne pense pas que ces personnes-là vont passer par le suicide assisté,

mais qu'elles mettront fin à leurs jours comme elles en ont envie.» (une participante, atelier n°4, 14 décembre 2022).

«La souffrance psychique, c'est quoi? C'est très large. Parce qu'on peut avoir des souffrances psychiques sur le long terme, d'autres qui sont incurables et dans ce cas-là, on peut penser à un suicide assisté, mais de toute façon même si on interdit le suicide assisté à ces personnes, qu'est-ce qui les en empêche? Pour moi, c'est plus du cas par cas, et dans les cas où on pourrait éviter cette option, il faut un soutien psychologique renforcé plutôt que leur dire «merci, au revoir» (un participant, atelier n°4, 14 décembre 2022).

Éclairage de Mathilde Villechvrolle

«Ce sont de bonnes questions, parce qu'on voit bien aujourd'hui dans les pays qui ont légiféré sur l'aide active à mourir que c'est un débat qui a lieu, de savoir si les personnes atteintes de troubles psychiatriques peuvent avoir accès ou pas à l'aide active à mourir. En effet, les souffrances psychiques recouvrent énormément de réalités en psychiatrie, que ce soit la dépression, les maladies psychotiques, etc. Mais aussi, comme vous l'avez dit, parfois la fin de vie peut être accompagnée d'une très grande souffrance psychique. La question est: qu'est-ce qu'on qualifie de souffrance psychique? Est-ce que la maladie mentale au sens psychiatrique du terme ouvre ou pas l'opportunité d'une aide active à mourir? C'est un débat. Et surtout, est-ce que toutes les demandes de suicide assisté sont portées par un élan suicidaire au sens psychiatrique du terme ou pas? Je pense que c'est ça l'enjeu de la question.»

Certains participants voudraient conditionner l'ouverture d'un droit à une aide active à mourir aux maladies psychiques par un accompagnement particulier.

«Pour moi, à partir du moment où ça traite de quelque chose d'aussi important que la mort, il faut un avis d'un expert, un consentement qui soit répété, qu'il y ait un suivi psychologique» (un participant, atelier n°4, 14 décembre 2022).

«Est-ce qu'il ne faudrait pas conditionner une aide active à mourir dans ce cas à un certain délai et à une tentative de

suivi psychologique avant d'être éligible?» (un participant, atelier n°4, 14 décembre 2022).

Des participants s'interrogent sur les conséquences de la légalisation de l'aide à mourir dans le cas de souffrances psychiques.

«J'ai une autre question. J'avais entendu l'idée que lorsque c'était légalisé, ça engendrait une vague de suicides dans la population. Stromae avait parlé de suicide et pas longtemps après, beaucoup de personnes avaient appelé le numéro qu'on peut appeler quand on a des idées suicidaires. Le fait de légaliser l'euthanasie ou le suicide assisté pour une personne souffrant d'une maladie psychologique, est-ce que ça ne risquerait pas d'engendrer une forme d'épidémie de suicides?» (une participante, atelier n°4, 14 décembre 2022).

«J'ai un peu peur si on accepte toutes les souffrances psychiques pour l'euthanasie ou le suicide assisté. Si c'est facile de mourir, si quelqu'un veut mettre fin à ses jours, dès qu'on a mal, dès qu'on se sent trop mal, on va mettre fin à nos jours, et peut-être que les médecins se transformeront en bourreaux. C'est la peur qu'on avait des médecins qui tuent les gens, que ça se transforme en réalité, que les personnes qui pratiquent l'euthanasie tuent un peu de gens parce qu'on accepte tous les cas et tous les types de souffrances» (une participante, atelier n°4, 14 décembre 2022).

«Il ne faut pas que l'hôpital se transforme en abattoir, mais il faut quand même relativiser: toutes les personnes qui souffrent ne veulent pas forcément mourir, elles veulent qu'on les soigne, la plupart du temps. Je pense qu'il n'y aura pas autant de demandes que ça. Autre chose, le fait d'ouvrir le droit à une personne suicidaire, que ce soit à cause d'une maladie ou d'autres problèmes à côté, ça peut libérer la parole: les gens vont davantage demander de l'aide. Si ces personnes recouraient au suicide assisté, il faudrait qu'elles aillent à travers toute une procédure, et le fait qu'elles soient examinées pourrait permettre de leur apporter plus de soutien, plus de suivi, pouvoir entrer en contact et leur proposer un accompagnement plus adapté» (un participant, atelier n°4, 14 décembre 2022).

«Je pense que c'est pertinent de resserrer sur le suicide assisté. Mais si on réfléchit dans l'autre sens, pour une personne suicidaire, le fait de se lancer dans une procédure

qui risque de durer, ça peut aussi, au lieu de la libérer, l'enfermer dans une volonté d'aller au bout de la procédure, d'aller jusqu'à mourir, au lieu de lui permettre d'évoluer, d'aller mieux, de se soigner» (un participant, atelier n°4, 14 décembre 2022).

Proposition de reformulation de la proposition 2.2

→ La souffrance psychique est un critère d'éligibilité au suicide assisté au même titre que la souffrance physique, avec un suivi psychologique, un délai spécifique suffisant pour faire un accompagnement psychologique et une procédure collégiale.

DISCUSSION 3

La souffrance et/ou un pronostic vital engagé suffisent à ouvrir ce droit à l'aide à mourir.

Explication de la proposition

«Nous sommes revenus sur les critères de la souffrance. On a soulevé deux critères qui pourraient ouvrir ce droit. On s'est demandé s'il fallait une souffrance ou un pronostic vital engagé, ou les deux, et finalement on s'est dit que ça pouvait être soit l'un soit l'autre : ça peut être soit une souffrance qui soit extrême mais qui n'engage pas forcément le pronostic vital. De même, un pronostic vital engagé pourrait ouvrir le droit à l'aide à mourir. C'est soit l'un soit l'autre, soit les deux, et chacun de ces critères se suffit à lui-même comme critère» (un participant, atelier n°4, 14 décembre 2022).

Discussions

Le critère de la souffrance est discuté.

«Est-ce qu'on peut parler aussi de souffrance non réparable?» (un participant, atelier n°4, 14 décembre 2022).

Éclairage de Vianney Mourman

«Quand on raisonne d'une façon très large, on peut tout penser, mais il faut aussi se replacer dans une certaine

forme de réalité. C'est de dire : la souffrance réfractaire n'est pas réfractaire toujours. Par exemple, l'algie faciale est une douleur telle que les gens vous disent « Quand j'ai ma crise, j'ai envie de me balancer par la fenêtre ». C'est réfractaire : à ce moment-là, on n'arrive pas à les soulager, mais ça ne va durer qu'un certain temps. Est-ce que pour autant, il faut répondre à cette demande dans ce temps précis ? C'est-à-dire que la réalité est beaucoup plus complexe. »

«Vous nous avez parlé du fait qu'énormément de médecins voyaient les soins palliatifs comme un échec. Ne pensez-vous pas que si on laisse les médecins évaluer la souffrance, et notamment les psychiatres qui évalueraient les souffrances psychiques, ils pourraient voir cela comme un échec d'ouvrir un droit à l'aide à mourir pour leur patient?» (une participante, atelier n°4, 14 décembre 2022).

«Pour moi, à partir du moment où la souffrance est telle qu'on a envie d'avoir accès à cette procédure, rajouter la condition d'une maladie incurable, c'est une manière de restreindre cet accès pour les personnes» (un participant, atelier n°4, 14 décembre 2022).

Il est également question du pronostic vital engagé et de son rapport avec la dignité de la personne.

«Un pronostic vital engagé veut dire que la personne peut ne pas forcément souffrir. Mais à la toute fin, juste avant de mourir, est-ce que la personne conservera sa dignité jusqu'au bout ? N'y a-t-il pas forcément un moment où sa situation se dégradera ? [...] Est-ce que jusqu'au bout, la personne reste dans son état normal ? » (une participante, atelier n°4, 14 décembre 2022).

Éclairage de Juliette Vassalli

«Pour quelqu'un qui est malade, d'une façon générale, quelle que soit la maladie, il y a d'une certaine façon une dégradation, plus ou moins marquée, en fonction de la maladie, en fonction du temps qui a passé, etc. Mais ça dépend avec quels yeux on regarde cela. Si on regarde avec des yeux de tout un chacun (« Je me promène dans la rue, je vois des gens qui marchent, qui vont au travail, qui reviennent chez eux »), oui, forcément dans une situation de

fin de vie, sur des maladies longues, sur les patients qui ont des corps souvent altérés par rapport à ces corps jeunes en bonne santé. Mais avec les yeux des équipes soignantes, avec les yeux parfois des proches, on peut aussi voir des gens qui jusqu'au bout sont dignes, parce qu'ils sont humains, ils sont sujets d'amour, ils sont toujours existants. Et dans ces cas-là, on arrive dans les soins à les accompagner pour soulager la souffrance physique, soulager une détresse psychologique, apporter des soins de confort, des soins relationnels. Donc dans cette situation-là, oui, on arrive, si on peut dire, à rester "digne", et surtout à garder de la vie. Mais c'est forcément avec un regard qui n'est pas le regard qu'on a tous les jours, parce qu'ils ne sont pas comme vous et moi dans un corps jeune et en bonne santé.»

Éclairage de Vianney Mourman

«J'ai l'impression que votre question, c'est: est-ce que le temps du mourir peut avoir une atteinte sur la dignité de la personne? Est-ce que, pendant ce temps où la personne passe de vie à trépas, il peut y avoir une atteinte à la dignité de la personne? D'un point de vue très médical, on peut analyser, nous, d'une vision très technique, ce qui se passe quand un corps s'arrête, quand le cerveau s'arrête. Que le temps du mourir dure quelques jours, quelques heures ou quelques minutes dans le cas d'une euthanasie, on est de toute façon dans ce temps du mourir. Le fait d'autoriser une mort assistée n'empêchera pas ce temps du mourir et n'empêchera pas une éventuelle perte de dignité. Il ne faut pas oublier une chose: ce n'est pas parce qu'on meurt en cinq minutes qu'on ne meurt pas. Que l'on meure en quelques heures ou en quelques minutes, il y a un corps qui s'arrête, il y a un cœur qui ne bat plus, un cerveau qui n'est plus irrigué et qui n'arrive plus à commander les fonctions vitales. Ça, c'est mourir. Ça peut être en quelques heures, quelques minutes ou quelques secondes, mais il ne faut pas croire que le fait de donner un médicament pour accélérer la survenue de la mort empêche que ces symptômes existent, même si c'est dans un temps restreint. Je suis désolé, je suis un peu cru sur cette réalité, mais c'est parce que tout le monde parle de l'aide médicale à mourir, mais tout le monde oublie que c'est aussi mourir.»

Éclairage de Fabrice Gzil

«Je crois que sur cette proposition, vous êtes en train de réfléchir aux critères pour avoir accès à ce droit de l'aide active à mourir. Il y en a deux qui sont mentionnés: le pronostic vital engagé (je pense qu'il faudrait préciser «à court ou moyen terme») et une souffrance physique ou psychique réfractaire. Il faut aussi se demander: est-ce qu'il y a une maladie grave et incurable? On peut avoir une souffrance physique, une maladie grave et incurable, mais pas un pronostic vital engagé à court ou moyen terme. Vous pouvez aussi avoir une souffrance psychique qui n'est pas liée à la présence d'une maladie, qu'elle soit somatique ou d'ordre psychiatrique. Pour clarifier les débats, j'ai l'impression qu'il faudrait ajouter la présence ou non d'une maladie. Après, nous pouvons discuter pour savoir si nous devons avoir les trois critères simultanément pour ouvrir une aide active à mourir, ou bien uniquement deux, ou un seul.»

Propositions de reformulation

- Une souffrance réfractaire et/ou un pronostic vital engagé à court ou moyen terme suffisent à ouvrir ce droit à l'aide à mourir.
- La souffrance ou un pronostic vital engagé suffisent à ouvrir ce droit à l'aide à mourir.
- La souffrance et un pronostic vital engagé suffisent à ouvrir ce droit à l'aide à mourir.
- La souffrance, une atteinte à la dignité et un pronostic vital engagé suffisent à ouvrir ce droit à l'aide à mourir.
- La souffrance, un pronostic vital engagé, ou une maladie incurable suffisent à ouvrir ce droit à l'aide à mourir.
- La souffrance, une maladie incurable et un pronostic vital engagé suffisent à ouvrir ce droit à l'aide à mourir.

Un suivi psychologique est nécessaire aussi bien pour la personne demandeuse que pour les familles et les soignants qui doivent aussi être formés au préalable à l'aide à mourir.

Explication de la proposition

«Il y a là moins de dissensus sur cette proposition. C'est l'idée que chaque acteur ait une compréhension juste de la situation, que la personne demandeuse sache exactement à quoi elle s'engage, qu'il y ait un suivi pour qu'on soit sûr de la décision, que le consentement soit répété et éclairé. Pour la famille, c'est aussi qu'elle connaisse sa place dans la procédure, qu'il n'y ait pas de pression sur le patient, qu'elle apprenne à comprendre cette décision. Le suivi pour les familles serait donc avant et après l'aide à mourir. Et pour les soignants, je ne suis pas persuadé qu'un suivi psychologique obligatoire soit pertinent, mais si un soignant veut un suivi psychologique, qu'il lui soit fourni. Enfin, bien sûr, une formation sur l'aide à mourir pour les soignants» (un participant, atelier n° 4, 14 décembre 2022).

Discussions

L'obligation du suivi psychologique en cas de demande d'aide à mourir est discutée.

«Je me demandais si c'est vraiment pertinent de mettre un suivi psychologique pour les familles et les soignants. Selon moi, ça devrait être obligatoire pour la personne qui est demandeuse. Mais ne faudrait-il pas faire cela sur la base du volontariat pour les familles et les soignants? Car je me demande sinon si ça ne poserait pas un problème d'effectifs par rapport au nombre de psychiatres. Est-ce que ce serait vraiment pertinent de rendre cela obligatoire?» (un participant, atelier n° 4, 14 décembre 2022).

«Par contre, pour moi il ne faudrait pas que ce soit du volontariat pour la personne demandeuse. Elle en a besoin au moins pour prendre conscience de sa décision» (un participant, atelier n° 4, 14 décembre 2022).

«À propos de l'obligation : une personne qui veut mettre fin à sa vie et qui n'a pas envie d'avoir un suivi psychologique, comment fait-elle? Il se peut très bien qu'elle n'en veuille pas parce qu'elle considère que ça ne lui apportera pas la meilleure des choses. C'est selon son point de vue. [...] Je suis pour le bien-être de la personne. Donc tout dépendra si elle a envie ou non d'un suivi psychologique» (un participant, atelier n° 4, 14 décembre 2022).

«Moi, je ne suis pas d'accord. Pour la personne demandeuse, et même pour la famille proche, ça devrait être obligatoire. Même si pour la famille, on n'est pas obligé de faire un suivi psychologique qui est lourd. Mais il faut qu'il y ait quelque chose. Pour les soignants, que ça soit proposé, mais pour la famille et la personne demandeuse, c'est nécessaire» (un participant, atelier n° 4, 14 décembre 2022).

«Pour moi l'obligation pour la personne demandeuse a un sens dans le fait que ça l'aide à prendre une décision qui soit vraiment éclairée, et aussi pour qu'un expert donne son avis après avoir suivi la personne dans une éventuelle procédure» (un participant, atelier n° 4, 14 décembre 2022).

Propositions de reformulation

- Un suivi psychologique est nécessaire pour la personne demandeuse et est proposé aux familles et aux soignants dans le cadre de l'aide à mourir.
- Un suivi psychologique est nécessaire aussi bien pour la personne demandeuse que pour les familles et les soignants dans le cadre de l'aide à mourir.
- Un suivi psychologique est proposé aussi bien pour la personne demandeuse que pour les familles et les soignants dans le cadre de l'aide à mourir.

Thématique 4

Enjeux politiques, économiques et sociaux de la fin de vie

DISCUSSION 1

Au cas où l'aide active à mourir serait légalisée, il nous semble important qu'elle soit couverte par la Sécurité sociale, afin que l'enjeu économique n'entre pas en compte dans la décision du patient. Ce facteur permettrait par ailleurs de réduire les inégalités et d'éviter l'accaparement du sujet par des organismes privés en plaçant la gestion de la fin de vie entre les mains de l'État.

Explication de la proposition

«La différence qu'il y avait pour nous c'est la prise en charge de l'État, et ce qui permettrait d'éviter de créer des inégalités. Dans ce cadre de la gestion de l'État de cette procédure d'aide active à mourir, ce serait la Sécurité sociale qui s'occuperait de rembourser, pour réduire les inégalités entre les personnes qui seraient susceptibles d'y avoir recours» (un participant, atelier n° 4, 14 décembre 2022).

Discussions

L'enjeu de la solidarité nationale, et donc de la contribution de l'ensemble des citoyens au remboursement de l'aide active à mourir est souligné comme une problématique à prendre en compte.

«Je suis pour que ça se passe dans le domaine public, mais c'est aussi compliqué. Si c'est légalisé et que c'est entre les mains de l'État, certaines personnes, forcément, vont contester, parce qu'elles sont contre l'euthanasie, et elles ne voudront pas cotiser pour cela. Ça peut créer un problème dans la société en général entre les différentes opinions» (une participante, atelier n° 4, 14 décembre 2022).

«Si on se dit que c'est l'État qui paie pour la mort assistée, moi par exemple je vais donner de l'argent à l'État pour que des personnes puissent avoir recours à ce dispositif, mais est-ce que toutes les personnes auront le recul pour se dire que c'est bien (ou mal, selon le point de vue)? Est-ce que

ça ne va pas créer des manifestations?» (une participante, atelier n°4, 14 décembre 2022).

Certains participants évoquent le risque d'une dérive des pratiques d'euthanasie prises en charge par des entreprises privées.

«Pour moi, le privé risquerait de créer des organismes qui soient pro-euthanasie, qui auraient des influences. Pour moi ce serait à mettre entre les mains de l'État» (une participante, atelier n°4, 14 décembre 2022).

«Le problème avec le privé, c'est que quelque chose d'aussi important que l'aide à mourir fasse l'objet d'un marché et de recherche de bénéfices sur la fin de vie des personnes. Pour que les personnes aient un certain confort dans la mort, il faut que ce soit mieux traité, que ce soit fait dans le cadre public, et pas dans le privé où il y aurait la question de l'argent» (un participant, atelier n°4, 14 décembre 2022).

Éclairage de Fabrice Gzil

«Les sujets de la prise en charge par l'État et de la gestion placée entre les mains de l'État sont deux sujets différents. Quand vous allez chez un médecin généraliste qui relève du secteur libéral, les soins de santé sont pris en charge par l'assurance maladie, mais pour autant, ce n'est pas quelqu'un qui intervient dans un établissement public de santé. Donc je suggérerais de séparer les deux éléments, ou en tout cas d'enlever le lien entre les deux, parce qu'on peut très bien imaginer qu'on soit dans un établissement de santé privé commercial, ou dans un établissement de santé privé non lucratif, et que les soins soient remboursés comme dans un établissement public.»

Propositions de reformulation

- Au cas où l'aide active à mourir serait légalisée, il nous semble important qu'elle soit prise en charge par l'État, afin que l'enjeu économique n'entre pas en compte dans la décision du patient. Ce facteur permettrait par ailleurs de réduire les inégalités, et d'éviter l'accaparement du sujet par des organismes privés en plaçant la gestion de la fin de vie entre les mains de l'État.
- Au cas où l'aide active à mourir serait légalisée, il nous semble important qu'elle soit prise en charge financière-

ment par l'État, afin que l'enjeu économique n'entre pas en compte dans la décision du patient. Ce facteur permettrait de réduire les inégalités d'accès. Il serait possible de bénéficier de l'aide à mourir à domicile ou dans les établissements de santé sans dépassement d'honoraires.

DISCUSSION 2

Une information sur la fin de vie doit être diffusée à tous et adaptée selon la situation de chacun (âge, santé) afin notamment d'informer les individus de leurs droits. Cette information doit être transmise à travers différents canaux sans pour autant devenir publicitaire.

Explication de la proposition

«Ce que nous voulons dire c'est qu'il y a un manque d'information sur la fin de vie en France, de même que sur les soins palliatifs. Ceux-ci ont un peu une mauvaise réputation. Nous voulions informer la population de toutes les possibilités qui s'offrent à nous» (un participant, atelier n°4, 14 décembre 2022).

«On a aussi constaté que le fait d'informer la population pouvait être compliqué si c'étaient des intervenants qui allaient voir toutes les personnes parce qu'il y en a forcément qui ne pourraient pas être informées. La question qui se pose était aussi : de quelle manière on peut informer les gens?» (une participante, atelier n°4, 14 décembre 2022).

Discussions

La nécessité de parler des soins palliatifs et de la fin de vie est discutée au sein des participants dans les contenus et les approches à avoir.

«Je trouve ça un peu limite de communiquer sur ce genre de choses. Le mettre en place, c'est bien, mais de là à en parler, surtout dans des lycées, je trouve ça un peu absurde. La phrase précise «sans pour autant devenir publicitaire»,

mais c'est quoi la différence entre une information et une publicité? À partir du moment où vous vous rendez dans un endroit pour parler de quelque chose, c'est bien de la promotion » (un participant, atelier n° 4, 14 décembre 2022).

« On parle de la fin de vie dans sa globalité aujourd'hui, mais moi personnellement, je parle surtout des soins palliatifs. Quand on parle de soins palliatifs à quelqu'un, la personne a peur. Quand vous lui dites qu'un membre de sa famille va aller en soins palliatifs, elle pense qu'il va mourir, que ça va être horrible. Peut-être que vous n'avez jamais vu de soins palliatifs, mais on s'occupe bien des patients, et c'est cela qu'on veut dire aux lycéens, que les soins palliatifs c'est aussi la continuité des soins: il y a des personnes qu'on ne peut pas forcément soigner en termes curatifs, mais on peut s'occuper d'eux quand même. Ce n'est pas la publicité de type « Si ça ne va pas, on vous tue » » (une participante, atelier n° 4, 14 décembre 2022).

« C'est pour que les gens soient au courant de ce dont il s'agit vraiment, qu'ils soient au courant de leurs droits et de ce qu'ils peuvent faire. Ce n'est pas de la pub, ce n'est pas de la promotion non plus, c'est vraiment de l'information » (une participante, atelier n° 4, 14 décembre 2022).

Les méthodes de communication sont discutées pour toucher les bonnes personnes avec les bons messages.

« Quand vous parlez du lycée, pas sûr qu'on aurait des intervenants qui arriveraient à faire tous les lycées de France dans des délais courts. [...] Donc il faudrait trouver d'autres moyens, comme des documentaires. Beaucoup de moyens existent pour donner cette information. La question serait donc: quels moyens? Qui le ferait? » (une participante, atelier n° 4, 14 décembre 2022).

« Je verrais davantage un médecin qui viendrait expliquer ce genre de choses. Moi, je prends la notion d'information de manière basique: des affiches à l'infirmerie pour parler de ça. Par contre, si un médecin vient pour donner des informations, c'est différent » (un participant, atelier n° 4, 14 décembre 2022).

Le cadre de la diffusion de cette information est à établir très strictement, selon des participants.

« Qui dit affiche ne veut pas forcément dire publicité. Par exemple l'information sur le VIH n'est pas une incitation » (une participante, atelier n° 4, 14 décembre 2022).

« Ça deviendrait grave si ça devenait privé, l'euthanasie ou l'aide à mourir, parce qu'on tomberait dans un lobbying et dans un business. Si en plus il y a des informations, ça pourrait même devenir publicitaire, alors ça devient doublement grave » (un participant, atelier n° 4, 14 décembre 2022).

« L'information dont nous avons bénéficié, c'est important et je trouve normal que tous en bénéficient aussi. Par ailleurs, je ferais la différence entre la publicité et l'information: l'information ce serait juste l'idée que chacun connaisse ses droits, ce qui n'est pas toujours le cas; la publicité ce serait vendre un service » (un participant, atelier n° 4, 14 décembre 2022).

Propositions de reformulation

- Une information sur la fin de vie doit être diffusée à tous et adaptée selon la situation de chacun (âge, santé) afin notamment d'informer les individus de leurs droits. Pour l'aide à mourir, cette information doit être transmise à travers différents canaux sans pour autant devenir publicitaire.
- Une information sur la fin de vie doit être diffusée à tous et adaptée selon la situation de chacun (âge, santé) afin d'informer les individus de leurs droits (directives anticipées, etc.) et de l'accès aux soins palliatifs. Cette information doit être transmise à travers différents canaux. Pour l'aide à mourir, elle ne doit pas devenir publicitaire.

DISCUSSION 3

En cas de législation sur l'aide à mourir, il ne faut pas réduire ce droit à une simple dimension juridique, notamment pour éviter sa banalisation.

Explication de la proposition

«On ne voulait pas déshumaniser la démarche de l'aide active à mourir» (une participante, atelier n°4, 14 décembre 2022).

Proposition de reformulation

→ En cas de légalisation de l'aide à mourir, il ne faut pas réduire ce dispositif à sa simple dimension juridique, notamment pour éviter un risque de déshumanisation.

DISCUSSION 4

Afin de mettre le bien-être au cœur de la fin de vie, il nous semble important que la personne puisse mourir à l'endroit de son choix, notamment à domicile.

Explication de la proposition

«Nous avons des débats sur l'endroit de la fin de vie. Nous avons ajouté «notamment à domicile», pour donner un exemple de choix» (une participante, atelier n°4, 14 décembre 2022).

Propositions de reformulation

- Afin de mettre le bien-être au cœur de la fin de vie, il nous semble important que la personne puisse mourir à l'endroit de son choix, notamment à domicile, dans la mesure du possible.
- Afin de mettre le bien-être au cœur de la fin de vie, il nous semble important que la personne puisse vivre sa fin de vie

et mourir à l'endroit de son choix, notamment à domicile, dans la mesure du possible.

Éclairage de Vianney Mourman

«Quand on regarde les différentes statistiques sur les volontés de la population, on est entre 70 et 80 % de la population qui veut mourir à domicile. Quand on regarde les statistiques de l'endroit où les gens meurent, 70 à 80 % des gens meurent à l'hôpital. Ce sont des statistiques qui ressortent chaque fois qu'on parle de soins palliatifs à domicile. Mais, en réalité, la question pour moi est un peu différente. Au moment de la mort, imaginons qu'un patient meurt en respirant mal. La famille est autour: il faut imaginer ce que c'est, quelqu'un qui meurt avec beaucoup de symptômes au milieu de votre salon. Il y a aussi des patients qui vont vous dire «Je n'en peux plus, je ne me sens pas en sécurité parce qu'il n'y a pas de sonnette à la maison avec une infirmière qui vient tout de suite». Vous avez aussi des familles qui vous disent «Mais moi il va falloir que je continue à vivre dans cette maison, et je ne veux pas avoir le souvenir de mon mari, de mon enfant, de mon père, mort au milieu de mon salon». Il y a donc effectivement ce désir de mourir à domicile, et il y a la réalité qui fait que des fois ce n'est pas possible.

Mon propos est donc de dire: l'important ce n'est pas l'endroit où l'on meurt, l'important c'est l'endroit où l'on vit. C'est-à-dire que même si en fin de vie on ne va pas bien et qu'on va à l'hôpital, dans les soins palliatifs, on est dans cette question de la vie. Et tant mieux si les gens peuvent vivre à domicile le temps qu'ils peuvent, et au moment de mourir ils iront mourir là où ils peuvent mourir parce qu'il y a des choses qui des fois ne sont pas réalisables. Il n'empêche qu'il est important qu'on n'impose pas une hospitalisation pour faire ce qui pourrait être fait à domicile. Encore une fois, il faut sortir de cet idéal de: «Tout le monde veut mourir à domicile», parce que ce n'est pas si simple que ça, des fois il y a des symptômes qui sont insupportables, il y a des aidants qui sont épuisés, et puis parce qu'il y a des personnes qui ont besoin de survivre à tout ça.»

Une possible législation sur l'aide à mourir ne doit pas fermer le débat. Ce dernier doit permettre notamment de poser la question de ce que représente l'aide à mourir pour chaque individu et pour nous en tant que société, afin de ne pas la réduire à une simple procédure pour donner la mort.

Explication de la proposition

«C'était l'idée de ne pas penser qu'une possible légalisation de l'aide active à mourir fermerait le débat pour toujours, et qu'il est important, si c'est légalisé, de penser à ce que cela signifie pour nous» (une participante, atelier n°4, 14 décembre 2022).

«On voulait trouver des enjeux à ce que l'euthanasie, l'aide à mourir, le suicide assisté soient légalisés. Et on s'est rendu compte que l'un des enjeux majeurs, c'est que ça allait faire débat, que des personnes allaient forcément ne pas être d'accord et qu'il n'y aurait pas l'unanimité. Donc on s'est dit que l'un des enjeux sociaux les plus importants, c'est que, si c'est légalisé, énormément de gens vont se poser des questions et vont se dire : «Est-ce que l'aide à mourir n'est pas juste un moyen pour tuer des gens et qu'on ne fait pas passer ça pour quelque chose de médical? «La réflexion venait de là» (une participante, atelier n°4, 14 décembre 2022).

«Il s'agirait d'accompagner la mise en œuvre de ce dispositif par une réflexion éthique sur les pratiques, une recherche et une évaluation de la loi» (Sébastien Claeys, atelier n°4, 14 décembre 2022).

Discussions

Une réflexion s'engage sur l'opportunité et l'utilité de prolonger un débat après une éventuelle légalisation de l'aide active à mourir.

«Je pense que de toute façon le débat continuera parce que des gens ne seront pas d'accord» (un participant, atelier n°4, 14 décembre 2022).

«Si le débat continue une fois qu'on a légalisé l'aide active à mourir, c'est pour faire évoluer la loi. Sinon, après la mise en place, on ne pourrait pas rajouter, par exemple, des critères» (un participant, atelier n°4, 14 décembre 2022).

«C'est aussi pour étudier l'impact que ce dispositif aurait sur la société d'aujourd'hui en France, comment on l'assimile, le fait que les gens puissent mourir à la demande» (une participante, atelier n°4, 14 décembre 2022).

Proposition de reformulation

→ Une possible législation sur l'aide à mourir ne doit pas fermer le débat, mais ouvrir une période d'évaluation et de recherche sur sa mise en place et ses évolutions possibles. Ce débat doit permettre notamment de continuer à se poser la question de ce que représente l'aide à mourir pour chaque individu et pour nous en tant que société, afin de ne pas la réduire à une simple procédure pour donner la mort.

SYNTHÈSE DES PROPOSITIONS DISCUTÉES

Cette liste présente les propositions qui ont été élaborées par les groupes de travail et ont fait l'objet d'un débat et parfois d'une reformulation en plénière. Aussi, les reformulations ont été intégrées à cette synthèse.

Ces propositions n'ont pas nécessairement fait consensus entre les participants, c'est pourquoi certaines de ces propositions sont contradictoires. Chaque proposition discutée a permis de faire l'état des lieux des arguments en présence et des grands enjeux éthiques identifiés par les participants (voir la cartographie des controverses).

THÉMATIQUE 1

Rôle de la médecine et du personnel soignant

1. La place des familles doit être discutée lors des décisions comme lors des procédures de fin de vie.

Propositions de reformulation

- L'accompagnement des personnes en fin de vie doit être discuté.
- La place des familles dans les prises de décision doit être discutée et prise en compte lors de la procédure collégiale.

2. Les modalités de formation, technique comme juridique, et les professionnels concernés par ces formations, doivent faire l'objet d'un débat. Les formations doivent être adaptées aux différentes professions.

Propositions de reformulation

- Les formations à l'accompagnement des personnes en fin de vie (dans le cadre de l'euthanasie ou du suicide assisté) doivent être réservées aux professionnels de santé volontaires et être centrées sur la dimension humaine et psychologique de l'acte. Il faut différencier cette formation de la sensibilisation des soignants aux soins palliatifs.
- Les formations à l'accompagnement des personnes en fin de vie (dans le cadre de l'euthanasie ou du suicide assisté) doivent être réservées aux professionnels de santé, obligatoires, et être centrées sur la dimension technique, humaine et psychologique de l'acte. Il faut différencier cette forma-

tion de la sensibilisation des soignants aux soins palliatifs.

3. Les modalités de désignation de la personne effectuant l'acte d'aide à mourir doivent être clairement établies.

Proposition de reformulation

→ Tout soignant est susceptible de procéder à un acte d'aide à mourir, de manière volontaire.

4. L'importance des mots et du vocabulaire employé doit être reconnue et prise en compte (par exemple « hâter le décès » *versus* « soulager la souffrance »).

Proposition de reformulation

→ En parlant de l'aide active à mourir, l'importance des mots et du vocabulaire employé dans le dialogue avec la famille, dans la communication sur la fin de vie, ou dans les textes professionnels, doit être reconnue et prise en compte (par exemple « hâter le décès » *versus* « mettre fin aux souffrances ») : il ne doit être ni trop technique, ni trop euphémisant.

5. (1) Une aide active à mourir est une rupture dans la relation de soin.
(2) Une aide active à mourir est la continuité de la relation de soin.

THÉMATIQUE 2

Droits des patients en fin de vie

1. Le discernement de la personne qui souhaite bénéficier d'une aide à mourir doit être évalué au préalable par des psychiatres ou des psychologues. En cas d'altération du discernement, l'aide à mourir ne peut pas être accordée.

Proposition de reformulation

→ Le discernement de la personne qui souhaite bénéficier d'une aide à mourir doit être évalué au préalable par des psychiatres ou des psychologues. En cas d'altération du discernement, l'aide à mourir ne peut pas être accordée mais les souffrances de la personne doivent être soulagées ou ses troubles traités.

2. Le patient en soins palliatifs doit pouvoir bénéficier d'un accompagnement spirituel ou religieux extérieur à l'équipe de soin.

3. Pour s'assurer du consentement du patient, la demande d'aide active à mourir doit être répétée dans le temps et formulée par le patient lui-même. Une formulation uniquement par la famille n'est pas valable.

4. La liberté de l'individu concernant sa demande d'aide à mourir doit être évaluée par l'équipe de soin.

Proposition de reformulation

→ Le consentement libre et éclairé de l'individu concernant sa demande d'aide à mourir doit être évalué par l'équipe de soin.

→ Le consentement libre et éclairé de l'individu concernant sa demande d'aide à mourir doit être évalué par un juge suite à une alerte de l'équipe de soin ou d'un proche. La procédure judiciaire doit être accélérée.

→ Le consentement libre et éclairé de l'individu concernant sa demande d'aide à mourir doit être évalué par une commission composée d'un juriste, d'un psychologue et de membres de l'équipe de soin.

5. Pour les mineurs, l'ouverture de la procédure de demande d'aide à mourir peut s'effectuer sans l'accord parental à partir de 16 ans.

Proposition de reformulation

→ L'aide à mourir est autorisée pour les mineurs avec un accord parental. L'ouverture de la procédure de demande d'aide à mourir pourrait s'effectuer sans l'accord parental à partir de 16 ans.

→ L'aide à mourir est autorisée pour les mineurs avec un accord parental, jusqu'à 18 ans.

→ L'aide à mourir est autorisée pour les mineurs selon des critères bien définis et spécifiques.

1. L'euthanasie et le suicide assisté devraient être légalisés en vue de mettre fin aux souffrances réfractaires et de respecter la dignité des personnes en fin de vie.

Proposition de reformulation

- L'euthanasie et le suicide assisté devraient être légalisés en vue de mettre fin aux souffrances réfractaires psychiques ou médicales et de respecter la dignité des personnes en fin de vie.

2. (1) La souffrance psychique, parce qu'elle est difficile à mesurer et potentiellement liée aux conditions matérielles et socio-économiques, ne devrait pas ouvrir le droit à une aide à mourir.
(2) La souffrance psychique est un critère d'éligibilité au même titre que la souffrance physique.

Proposition de reformulation

- La souffrance psychique est un critère d'éligibilité au suicide assisté au même titre que la souffrance physique, avec un suivi psychologique, un délai spécifique suffisant pour faire un accompagnement psychologique et une procédure collégiale.

3. La souffrance et/ou un pronostic vital engagé suffisent à ouvrir ce droit à l'aide à mourir.

Proposition de reformulation

- Une souffrance réfractaire et/ou un pronostic vital engagé à court ou moyen terme suffisent à ouvrir ce droit à l'aide à mourir.
- La souffrance ou un pronostic vital engagé suffisent à ouvrir ce droit à l'aide à mourir.
- La souffrance et un pronostic vital engagé suffisent à ouvrir ce droit à l'aide à mourir.
- La souffrance, une atteinte à la dignité et un pronostic vital engagé suffisent à ouvrir ce droit à l'aide à mourir.
- La souffrance, un pronostic vital engagé, ou une maladie incurable suffisent à ouvrir ce droit à l'aide à mourir.

- La souffrance, une maladie incurable et un pronostic vital engagé suffisent à ouvrir ce droit à l'aide à mourir.

4. Un suivi psychologique est nécessaire aussi bien pour la personne demandeuse que pour les familles et les soignants qui doivent aussi être formés au préalable à l'aide à mourir.

Proposition de reformulation

- Un suivi psychologique est nécessaire pour la personne demandeuse et est proposé aux familles et aux soignants dans le cadre de l'aide à mourir.
- Un suivi psychologique est nécessaire aussi bien pour la personne demandeuse que pour les familles et les soignants dans le cadre de l'aide à mourir.
- Un suivi psychologique est proposé aussi bien pour la personne demandeuse que pour les familles et les soignants dans le cadre de l'aide à mourir.

1. Au cas où l'aide active à mourir serait légalisée, il nous semble important qu'elle soit couverte par la Sécurité sociale, afin que l'enjeu économique n'entre pas en compte dans la décision du patient. Ce facteur permettrait par ailleurs de réduire les inégalités, et d'éviter l'accaparement du sujet par des organismes privés en plaçant la gestion de la fin de vie entre les mains de l'État.

Propositions de reformulation

- Au cas où l'aide active à mourir serait légalisée, il nous semble important qu'elle soit prise en charge par l'État, afin que l'enjeu économique n'entre pas en compte dans la décision du patient. Ce facteur permettrait par ailleurs de réduire les inégalités, et d'éviter l'accaparement du sujet par des organismes privés en plaçant la gestion de la fin de vie entre les mains de l'État.

- Au cas où l'aide active à mourir serait légalisée, il nous semble important qu'elle soit prise en charge financièrement par l'État, afin que l'enjeu économique n'entre pas en compte dans la décision du patient. Ce facteur permettrait de réduire les inégalités d'accès. Il serait possible de bénéficier de l'aide à mourir à domicile ou dans les établissements de santé sans dépassement d'honoraires.
 - Une information sur la fin de vie doit être diffusée à tous et adaptée selon la situation de chacun (âge, santé) afin notamment d'informer les individus de leurs droits. Cette information doit être transmise à travers différents canaux sans pour autant devenir publicitaire.
 - Une information sur la fin de vie doit être diffusée à tous et adaptée selon la situation de chacun (âge, santé) afin notamment d'informer les individus de leurs droits. Pour l'aide à mourir, cette information doit être transmise à travers différents canaux sans pour autant devenir publicitaire.
 - Une information sur la fin de vie doit être diffusée à tous et adaptée selon la situation de chacun (âge, santé) afin d'informer les individus de leurs droits (directives anticipées, etc.) et de l'accès aux soins palliatifs. Cette information doit être transmise à travers différents canaux. Pour l'aide à mourir, elle ne doit pas devenir publicitaire.
2. En cas de législation sur l'aide à mourir, il ne faut pas réduire ce droit à une simple dimension juridique, notamment pour éviter sa banalisation.
 3. Afin de mettre le bien-être au cœur de la fin de vie, il nous semble important que la personne puisse mourir à l'endroit de son choix, notamment à domicile.

Proposition de reformulation

- Afin de mettre le bien-être au cœur de la fin de vie, il nous semble important que la personne puisse mourir à l'endroit de son choix, notamment à domicile, dans la mesure du possible.
 - Afin de mettre le bien-être au cœur de la fin de vie, il nous semble important que la personne puisse vivre sa fin de vie et mourir à l'endroit de son choix, notamment à domicile, dans la mesure du possible.
4. Une possible législation sur l'aide à mourir ne doit pas fermer le débat. Ce dernier doit permettre notamment de po-

ser la question de ce que représente l'aide à mourir pour chaque individu et pour nous en tant que société, afin de ne pas la réduire à une simple procédure pour donner la mort.

Proposition de reformulation

- Une possible législation sur l'aide à mourir ne doit pas fermer le débat, mais ouvrir une période d'évaluation et de recherche sur sa mise en place et ses évolutions possibles. Ce débat doit permettre notamment de continuer à se poser la question de ce que représente l'aide à mourir pour chaque individu et pour nous en tant que société, afin de ne pas la réduire à une simple procédure pour donner la mort.

5. CARTOGRAPHIE DES CONTROVERSES

Quel est l'objectif de la cartographie des controverses ?

Nous empruntons l'expression « cartographie des controverses » au sociologue Bruno Latour³⁴. Cette méthode a pour objectif de faire l'état des lieux d'une controverse techno-scientifique. Nous l'adaptions ici aux enjeux de notre consultation lycéenne sur la fin de vie.

Cette cartographie a été produite par le rapporteur de la consultation, Sébastien Claeys, à partir du rapport de synthèse. Elle n'a pas été produite par les participants eux-mêmes, mais elle a pour objectif de mettre en avant leurs principaux sujets de préoccupation en faisant un état des lieux des grandes questions éthiques soulevées lors des débats sur les différentes propositions : responsabilité, égalité, justice, autonomie, consentement, accompagnement, souffrance, communication...

Elle ne prétend pas faire la synthèse de l'ensemble des enjeux de la fin de vie, mais offre des parcours de réflexion possibles à partir des échanges qui ont eu lieu lors de notre consultation lycéenne sur la fin de vie en Île-de-France. Elle constitue donc un support d'aide à la réflexion éthique et un outil pour animer des débats avec des citoyens.

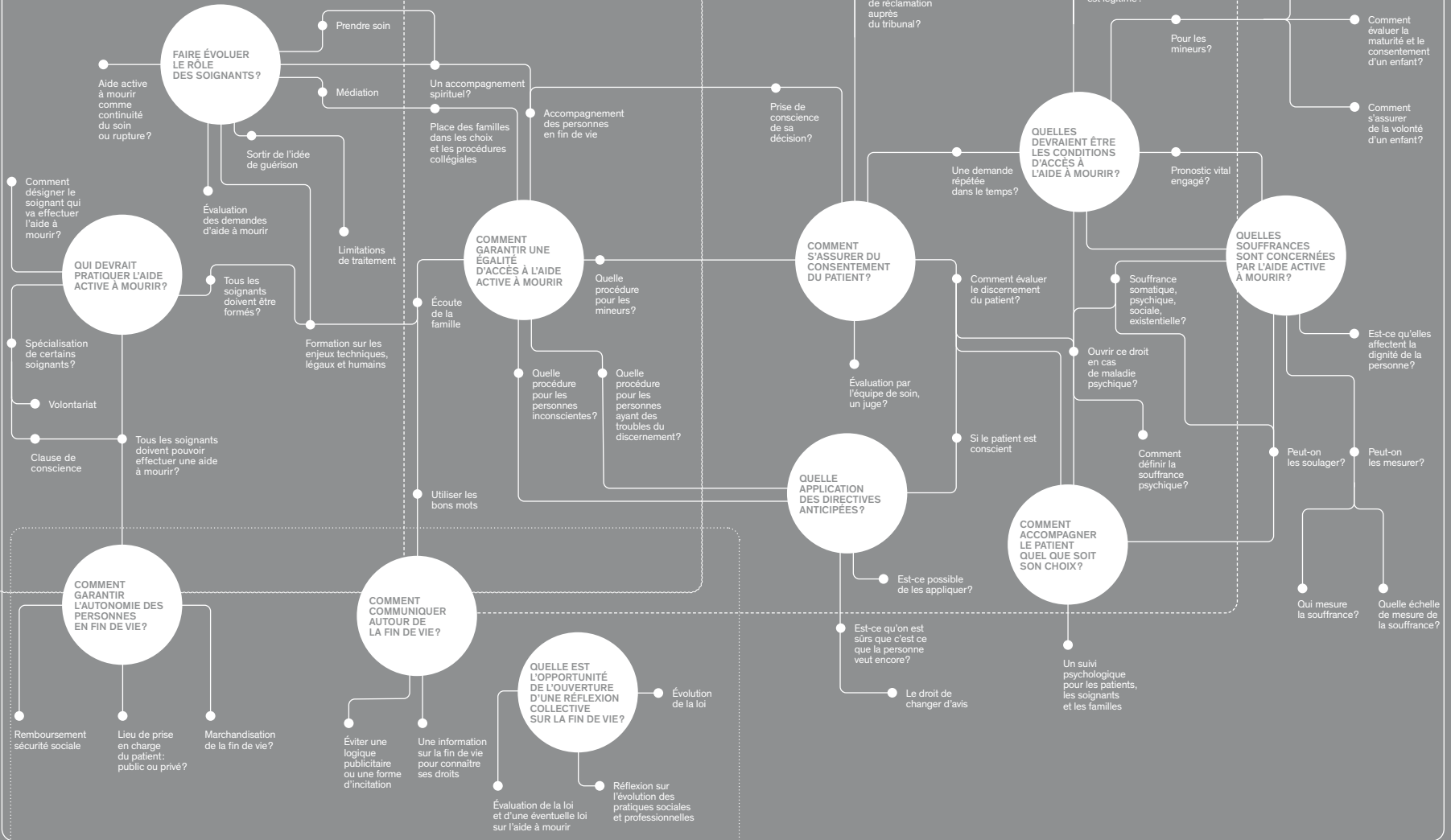
Dans la cartographie, nous indiquons, sous la forme de « carrefours » (ronds blancs), les grandes questions transversales qui ont irrigué les réflexions des participants à la consultation :

1. Faire évoluer le rôle des soignants ?
2. Qui devrait pratiquer l'aide active à mourir ?
3. Comment garantir une égalité d'accès à l'aide à mourir ?
4. Comment garantir l'autonomie des personnes en fin de vie ?
5. Comment s'assurer du consentement du patient ?
6. Quelles devraient être les conditions d'accès à l'aide à mourir ?
7. Comment accompagner le patient quel que soit son choix ?
8. Quelle application des directives anticipées ?
9. Quelles sont les souffrances concernées par l'aide active à mourir ?
10. Comment communiquer autour de la fin de vie ?
11. Quelle est l'opportunité de l'ouverture d'une réflexion collective sur la fin de vie ?

³⁴ Voir la page « Cartographie des controverses » sur le site internet de Bruno Latour. URL : <http://www.bruno-latour.fr/node/31.html>

DROITS DES PATIENTS EN FIN DE VIE

RÔLE DE LA MÉDECINE ET DU PERSONNEL SOIGNANT



ENJEUX POLITIQUES, ÉCONOMIQUES ET SOCIAUX DE LA FIN DE VIE

Nous proposons quatre fils rouges pour lire la cartographie des controverses et l'utiliser dans un débat citoyen

Ces onze questions, qui sont souvent communes à une ou plusieurs des quatre grandes thématiques traitées lors de la consultation citoyenne, sont toutes liées très étroitement et constituent un chemin de réflexion, le plus souvent autour des enjeux et des conséquences d'une possible légalisation de l'aide active à mourir.

Nous observons au moins quatre fils rouges, sur lesquels les participants sont revenus à de nombreuses reprises, qui nous permettent de déplier les enjeux présentés dans la cartographie.

1. Quel rôle pour les médecins dans l'aide active à mourir?

Ce premier fil rouge prend racine dans le débat entre les participants qui envisagent l'aide active à mourir comme une forme de continuité des soins et ceux qui pensent qu'il s'agit d'une rupture dans les soins. Ce débat nous incite à réfléchir à l'évolution du rôle de la médecine et des professionnels soignants. Devrait-il y avoir une spécialisation de certains soignants formés pour procéder à l'aide active à mourir, ou bien tous les soignants devraient-ils être en mesure de répondre, dans leurs services, à une demande d'aide active à mourir? Tous les soignants devraient-ils donc être formés aux enjeux techniques, légaux et psychologiques de la fin de vie? La médecine doit-elle passer de la perspective de guérison du malade à un rôle d'accompagnement des patients et des familles? Cette formation des soignants permettrait, selon certains participants, une meilleure égalité de traitement des patients en fin de vie, quel que soit le service qui le prend en charge (voir le fil rouge n°4).

2. Comment respecter et garantir l'autonomie du patient en fin de vie?

Ce deuxième fil rouge se nourrit d'un débat qui a eu lieu entre les participants sur l'autonomie du patient dans ses choix en fin de vie et sur son consentement lors de sa demande d'aide active à mourir. Comment évaluer une demande d'aide à mourir? Qui juge que la demande est légitime? Qui peut y accéder et dans quelles conditions (pour les mineurs, les personnes inconscientes ou ayant un trouble du discernement)? Comment évaluer le discernement du patient? Quelle place pour l'avis des familles dans les décisions en fin de vie? En cas d'inconscience, comment appliquer des directives anticipées rédigées il y a plusieurs années sans savoir comment les interpréter en fonction de la situation présente du patient? Des débats ont eu lieu sur l'ouverture de l'aide médicale à mourir:

- aux mineurs: faut-il ou non leur donner un droit d'accès à l'aide à mourir avec ou sans accord parental? À partir de quel âge? Avec quelles procédures?;
- aux personnes ayant des souffrances psychiques: comment définir une souffrance psychique? Comment accompagner le patient? Quelles solutions proposer?

Ces réflexions ouvrent aussi sur une meilleure information des Français sur leurs droits (voir le fil rouge n°4).

3. Quels seraient les critères d'accès à l'aide active à mourir?

Ce troisième fil rouge aborde les conditions d'accès à l'aide active à mourir à partir des différentes définitions possibles de la souffrance proposées par les participants. Quelles souffrances pourraient ouvrir un droit à l'aide active à mourir (souffrance somatique, psychologique, sociale, existentielle...)? Comment mesurer la souffrance? Comment s'assurer qu'elle est réfractaire et que tout a été essayé, sans succès, pour la soulager? Est-ce que ces souffrances affectent la dignité de la personne? Qu'est-ce que la dignité? Est-ce que la souffrance psychique peut être considérée comme «réfractaire»? Comment accompagner le patient dans son choix ou trouver un moyen de soulager ses douleurs par d'autres moyens? Faut-il ajouter d'autres critères à la souffrance comme un pronostic vital engagé à court ou moyen terme ou une maladie? Ce questionnement aboutit à une réflexion sur les critères d'accès à une éventuelle aide active à mourir, sur l'accompagnement des patients et sur le rôle des professionnels soignants (voir le fil rouge n°1).

4. Quelle égalité d'accès aux soins en fin de vie?

Ce quatrième fil rouge se dégage d'une sensibilité très forte qui s'est exprimée lors des échanges concernant l'égalité d'accès aux soins. Quelle possibilité de prise en charge de l'aide active à mourir par l'État (Sécurité sociale)? Quelle structure pourrait effectuer ces aides actives à mourir (structures privées et publiques, ou uniquement structures publiques)? Cette possibilité d'effectuer un choix éclairé concernant sa fin de vie dépend beaucoup d'une bonne communication autour de ces enjeux dans l'espace public, dans un contexte où beaucoup de Français ignorent, par exemple, l'existence des directives anticipées.

6. RETOURS D'EXPÉRIENCE ET PERSPECTIVES DE RÉFLEXION

RETOUR D'EXPÉRIENCE DE LA CONSULTATION
LYCÉENNE SUR LA FIN DE VIE 154

POUR ALLER PLUS LOIN : PERSPECTIVES
DE RÉFLEXION 163

Un avis spécifique des «jeunes»?
Mise en perspective de la consultation lycéenne
en Île-de-France — Sébastien Claeys 164

«Le débat citoyen avec les lycéens
nous appelle à la vigilance» — Juliette Vassalli 173

RETOUR D'EXPÉRIENCE DE LA CONSULTATION LYCÉENNE SUR LA FIN DE VIE

Le retour d'expérience des participants, des encadrants et des intervenants est un moment clef d'une consultation citoyenne. Il permet d'évaluer la qualité de la méthode et du processus démocratique, non pas seulement au regard des résultats produits (rapport de synthèse et cartographie des controverses), mais aussi en termes d'apprentissages, de rencontres, de réflexion personnelle et de perspectives ouvertes sur les démarches de démocratie participative.

Ce retour d'expérience nous permet aussi de faire évoluer notre méthode de consultation en vue de nouveaux débats publics organisés par l'Espace éthique Île-de-France. À ce titre, nous portons également une grande attention aux remarques et suggestions des participants. C'est pourquoi nous partageons ici les résultats de notre enquête réalisée auprès des élèves, des enseignants et des intervenants à la suite des ateliers de la consultation lycéenne.

Les leçons de la précédente consultation lycéenne sur l'édition du génome³⁵

En tenant compte de notre expérience de consultation lycéenne sur l'édition du génome, nous avons prévu davantage de temps d'échange autour des propositions des participants (deux séances de trois heures au lieu d'une seule) et une méthode plus formalisée pour les échanges en petits groupes afin de favoriser la réflexion, l'expression de chacun, et le dialogue. Il nous a donc semblé important de bien définir et rappeler la méthode des groupes de travail :

1. Une courte introduction de l'animateur et le choix d'un rapporteur.
2. Un travail individuel (écrire sur un carnet ses idées, ses questions, ses convictions, etc.).

³⁵ Voir la page de présentation de la Consultation sur l'édition du génome : <https://www.espace-ethique.org/d/4088/4654>

3. Le partage de ces réflexions dans le groupe et la discussion collective.
4. La lecture du compte rendu pour validation avant la restitution en plénière.

Nous avons aussi favorisé la prise de parole des professionnels, lors des différentes étapes de la consultation, afin de leur permettre d'apporter leurs expériences de terrain pour rendre les questions autour de la fin de vie moins « abstraites » pour les participants, rappeler le contexte, le cadre législatif ou les expériences dans d'autres pays. Les intervenants ont assumé, parfois, le rôle d'aiguillon et de co-constructeurs de la réflexion quand les participants étaient en difficulté pour préciser ou étayer leurs opinions. Certaines prises de paroles marquantes des experts ont été reprises dans les encadrés « Éclairage de » du rapport de synthèse.

Nous avons repris les mêmes méthodes que lors de notre consultation précédente pour susciter des échanges constructifs en plénière. Nous n'avons pas cherché à rendre un rapport où toutes les propositions seraient cohérentes les unes avec les autres et ferait l'objet d'un consensus (même minimal) entre les participants. Au contraire, nous avons voulu organiser un débat contradictoire entre les participants. Ainsi, pour animer le débat et lancer la discussion, nous avons procédé à un vote (« Pour », « Contre », ou « Je ne sais pas ») sur chaque proposition. Les participants à l'opinion minoritaire – que ce soit « Pour », « Contre » ou « Je ne sais pas » – ont souvent été très moteurs dans les échanges. Un nouveau vote a été organisé à la fin de la discussion sur chaque proposition afin de permettre aux participants, après les réflexions communes, de montrer qu'ils ont fait évoluer leur point de vue. Nous favorisons ainsi l'expression des opinions de départ, puis la capacité de questionner ces jugements et de les faire évoluer.

Enfin, nous avons rencontré certains participants avant le premier atelier afin de leur expliquer le contexte de la consultation, sa méthode, ses objectifs et les enjeux de leur participation. Cette étape a beaucoup compté dans la confiance qui s'est établie avec les participants au sein de la consultation. La présence des enseignants est aussi un facteur très important d'animation du groupe et de continuité.

Points forts et pistes d'amélioration de la méthode de consultation lycéenne sur la fin de vie

Nous avons reçu 15 réponses à notre questionnaire (dont 20 % d'enseignants, 73 % de participants et 6 % d'intervenants-experts).

Une grande majorité de répondants trouvent « très bien » ou « plutôt bien » le lieu de la consultation (Espace éthique Île-de-France et Hôtel-Dieu), les informations transmises avant, pendant et après la consultation, la méthode mise en œuvre et son explication tout au long du processus, la clarté des objectifs, les interventions des experts, l'animation de la consultation, l'accompagnement proposé et la progression de la réflexion.

Parmi les points forts soulignés par les répondants dans l'organisation de la consultation, l'accent est mis sur les interventions des professionnels pour éclairer les débats, la qualité des échanges et la possibilité de participer à la discussion.

« La participation des intervenants, notamment de Vianney Mourman, qui a été super intéressante. L'avis de tous a été très constructif pour chacun de nous » (participante, enquête à l'issue de la consultation).

« Les prises de paroles des intervenants et l'accompagnement proposé étaient excellents » (participante, enquête à l'issue de la consultation).

« Points forts : interaction et possibilité de participation » (une participante, enquête à l'issue de la consultation).

« La qualité des débats était exceptionnelle, l'animation tout autant » (une enseignante, enquête à l'issue de la consultation).

Même si 100 % des répondants pensent que leur participation à la consultation lycéenne est une expérience enrichissante, il est toujours possible d'améliorer la manière d'amener les participants, par étape, à exprimer leurs opinions, puis à en débattre de manière contradictoire et à éventuellement les faire évoluer.

« Le temps ou peut-être le cadre ne poussait pas réellement aux débats si ce n'est à des expressions d'opinions qui faisaient, ou non, changer celle des autres sans malheureusement qu'il y ait de véritables « confrontations » entre deux »

argumentaires» (une participante, enquête à l'issue de la consultation).

«La mise en application du système de prise de parole sur certaines dimensions du sujet de la fin de vie n'a pas été complète. Dommage que les petits groupes ne soient pas restés plus longtemps (deux choses compréhensibles dans le temps que nous avons)» (une participante, enquête à l'issue de la consultation).

«Peut-être approfondir l'idée de débat en petit groupe, sans temps de réflexion individuelle, simplement «à chaud» pour réellement débattre. Laisser toute une séance dédiée à ces débats et ainsi rendre compte de ce qu'il en ressort la séance d'après uniquement. Pour permettre des réelles confrontations d'opinions et d'arguments» (un participant, enquête à l'issue de la consultation).

Il est en effet difficile de faire émerger des débats contradictoires et argumentés sur des questions aussi complexes que la fin de vie. Il serait possible, par exemple, de :

- synthétiser les différents arguments sous forme de tableaux ou de cartographies durant le débat afin de créer en direct un point d'accroche pour les participants ;
- définir des positions en présence et d'organiser des moments de débats structurés d'une dizaine de minutes entre deux positions (avec une élaboration des arguments en groupes) ;
- s'inspirer de la méthode des débats mouvants pour faire évoluer les participants dans la salle en fonction de leurs prises de position pour matérialiser le débat – cela demande, cependant, davantage de temps et une salle permettant ces mouvements ;
- demander à des étudiants de travailler en petits groupes pour élaborer des arguments précis sur un enjeu afin de partager ensuite ces réflexions en plénière ;
- travailler sur des exercices oratoires : «Et si vous deviez défendre le «pour» ou le «contre», que diriez-vous?» ;
- la diffusion d'un extrait de film qui propose un cas concret dont il est possible de discuter avec les participants.

Dans l'organisation des débats, et malgré de nombreux témoignages et analyses sur les soins palliatifs, nous avons perçu que les participants se sont concentrés très rapidement sur les enjeux

liés à une légalisation éventuelle de l'aide médicale à mourir. Nous avons aussi noté que certains enjeux de la fin de vie, que ce soit concernant les soins palliatifs ou l'aide active à mourir, ne semblaient pas encore suffisamment incarnés pour les participants, ne permettant pas toujours une compréhension fine des pratiques ou du vécu des patients, des familles et des soignants. Lorsque les dilemmes ou les enjeux se rapprochent du quotidien des participants, nous notons des réactions plus vives : à l'image d'un participant favorable à une ouverture très large de l'aide active à mourir, mais qui s'oppose vivement au fait de parler de la fin de vie dans les lycées :

«Je trouve ça un peu limite de communiquer sur ce genre de choses. Le mettre en place, c'est bien, mais de là à en parler, surtout dans des lycées, je trouve ça un peu absurde» (un participant, atelier n° 4, 14 décembre 2022).

Pour donner plus de chair aux débats, les animateurs et intervenants avaient pour rôle de donner des exemples concrets, si les élèves semblaient un peu abstraits dans leurs raisonnements ou ne se rendaient pas compte des réalités de terrain. Ils ont également donné des éléments de réflexion pour permettre aux élèves d'aller plus loin (en apportant un contre-argument ou le point de vue d'une association, par exemple) et apporté des éléments factuels (loi, pratiques professionnelles, etc.) si des élèves s'appuyaient sur des faits inexacts pour justifier leurs points de vue. En cela, leur fonction a été d'aider à faire émerger les différents points de vue et la parole de tous dans le débat. Cependant, les points de vue des participants, une fois énoncés, évoluent peu, ou, parfois, se nuancent peu au contact de ces prises de paroles. C'est ainsi qu'un participant affirme, dans notre enquête : *«Certains propos tenus par d'autres jeunes participants m'ont choqué par leur «dureté»»*.

Aussi, nous pourrions, à l'avenir, proposer des études de cas pour engager la discussion à partir de situations vécues et donner davantage de place au point de vue des différents acteurs. Cette réflexion à partir des situations vécues et des études de cas permettrait aussi de renforcer le sentiment de responsabilité des participants vis-à-vis des autres et de la société, afin de sortir de la «bulle» qui peut se créer lors des débats, et de prendre conscience des conséquences possibles des propos énoncés ou des propositions émises.

Pour de nombreux répondants l'expérience de la consultation citoyenne a été enrichissante car elle leur a permis à la fois de prendre connaissance des enjeux de la fin de vie, de participer à une réflexion collective, d'apprendre à débattre et de s'investir dans l'espace public.

«Cela m'a permis d'en apprendre plus sur le sujet avec des professionnels mais aussi les étudiants» (une participante, enquête à l'issue de la consultation).

«C'est un sujet qui m'intéressait avant et les débats étaient très riches et m'ont énormément éclairé sur le sujet» (une participante, enquête à l'issue de la consultation).

«Cette expérience a été en effet très enrichissante. J'ai appris à discuter et réfléchir autour d'un sujet que je ne connaissais pas à l'origine et que j'ai pu par ailleurs approfondir. Il était également intéressant de prendre le temps d'écouter les autres et de pouvoir intervenir à tout moment» (une participante, enquête à l'issue de la consultation).

«[La consultation] expose des problèmes actuels à des jeunes susceptibles de s'y intéresser. Les sujets traités sont approfondis. La consultation nous permet aussi de prendre connaissance de certaines réalités par les descriptions faites par les intervenants. Enfin, on a l'occasion de rencontrer des personnes de nos âges et d'échanger nos opinions avec eux, ce qui m'a semblé très enrichissant» (un participant, enquête à l'issue de la consultation).

«On a beaucoup appris sur la manière dont on meurt en France. Cela nous a notamment permis de développer un esprit critique et de pouvoir nous exprimer sur un sujet si sensible aujourd'hui. De plus, les interventions des experts et professionnels de santé nous ont vraiment permis de nous rendre compte de la réalité de la situation» (une participante, enquête à l'issue de la consultation).

«Ce sujet est assez tabou en France et méconnu de la population. Ainsi, nous avons pu nous pencher sur ces sujets

en «connaissance de cause» étant donné que plusieurs intervenants (étudiants/internes/professionnels de santé) nous ont présenté le sujet assez précisément» (une participante, enquête à l'issue de la consultation).

Une grande partie des participants affirment aussi qu'ils ont évolué dans leur réflexion personnelle sur la fin de vie, notamment «sur la question centrale du médecin «spécialisé», sur la manière de «prendre en charge ce genre de patients», ou encore sur les «patients incapables majeurs».

«Un autre point de vue que tout simplement être «pour» ou «contre»» (une participante, enquête à l'issue de la consultation).

«Je n'avais pas songé à tous les critères d'éligibilité et toute les restrictions possibles quant aux procédures de fin de vie. Par exemple, j'étais certain que, dès la demande faite, le patient devait avoir accès au plus vite aux soins palliatifs ou à l'euthanasie : ce que j'ai reconsidéré puisqu'effectivement, malgré l'extrême souffrance des patients, un temps de réflexion s'impose» (un participant, enquête à l'issue de la consultation).»

À l'issue de cette consultation, 87% des répondants à l'enquête affirment avoir une idée plus claire de ce que peut être la démarche de réflexion éthique, bien que nous n'ayons pas explicité la ou les définitions de l'éthique durant la consultation.

«Pour moi, cela signifie réfléchir à plusieurs sur une question qui permet de mieux vivre ensemble» (une participante, enquête à l'issue de la consultation).

«Pouvoir échanger, avoir des débats contradictoires, être éclairé par des experts pour pouvoir évoluer dans notre réflexion. À travers ces débats, choisir la moins mauvaise des solutions» (une enseignante, enquête à l'issue de la consultation).

«Ne pas seulement être pour ou contre mais évaluer ce que cela implique et sous quelles conditions» (une participante, enquête à l'issue de la consultation).

«Il s'agit de mener une réflexion autour d'un sujet moral qui impacte notre société» (une participante, enquête à l'issue de la consultation).

« L'éthique étant très liée à la morale, pour moi, mener une réflexion éthique c'est faire évoluer sa conception d'un domaine éthique en échangeant avec d'autres individus dont la morale est différente de la nôtre. La diversité des opinions permet une réelle réflexion éthique » (un participant, enquête à l'issue de la consultation).

« Réfléchir/penser minutieusement/dialoguer/élaborer/prendre en compte tous les partis, etc. S'informer en profondeur, se questionner, décider » (une participante, enquête à l'issue de la consultation).

D'après ces témoignages, la démarche adoptée pour mener la consultation a permis de recueillir l'avis des participants, d'élaborer collectivement des connaissances, de sensibiliser aux enjeux de la fin de vie, mais aussi de former à la réflexion éthique et au débat démocratique.

Enfin, les consultations sont aussi pour les lycéens et les étudiants l'occasion de faire des rencontres avec des professionnels ou des élèves d'autres formations – parfois déjà en études supérieures – et ainsi de construire ou d'affermir leur parcours d'études ou leur projet professionnel.

POUR ALLER PLUS LOIN : PERSPECTIVES DE RÉFLEXION

Un avis spécifique des «jeunes»? Mise en perspective de la consultation lycéenne en Île-de-France

Sébastien Claeys, chargé de la communication et du débat public,
Espace éthique Île-de-France

En organisant une consultation sur la fin de vie avec des lycéens et des étudiants issus de quatre lycées en Île-de-France³⁶, on peut penser que nous allons pouvoir mesurer les écarts entre, d'une part, les thématiques soulevées, les opinions exprimées, et la manière dont les arguments sont développés par les participants et, d'autre part, les préoccupations de la population générale, les recommandations issues d'autres consultations citoyennes, et les points d'attention soulevés par des professionnels ou des chercheurs. Aussi, nous pensons qu'il s'agit d'un précieux observatoire de la manière dont certains étudiants et lycéens se posent la question de la fin de vie. Y a-t-il un avis spécifique des «jeunes» sur les questions liées à la fin de vie? Et plus largement: qu'est-ce que les réflexions qui ont eu lieu dans le cadre de la consultation lycéenne nous disent de l'état du débat en France en 2023? Peut-on en déduire des points de consensus et des points de divergence?

Avant d'examiner ces questions, il convient tout d'abord de souligner qu'une consultation citoyenne n'est pas un sondage, même qualitatif. Comme l'annonce la méthodologie de la consultation lycéenne sur la fin de vie organisée par l'Espace éthique Île-de-France, il s'agit de «formaliser les questions que se posent les lycéens sur les enjeux éthiques, sociaux et politiques de la fin de vie, après une sensibilisation à ce que recouvrent ces situations, les différentes pratiques, la réglementation en vigueur et ses évolutions possibles³⁷. Plutôt que de produire des recommandations consensuelles ou un rapport en vue de promouvoir certaines mesures, certaines évolutions ou certaines idées, il s'agira de dresser une «cartographie des controverses»³⁸ afin d'enrichir et de structurer le débat public sur une possible évolution de la loi»³⁹. Il ne s'agit donc pas d'identifier les opinions majoritaires, même si elles peuvent parfois sauter aux yeux, mais d'identifier des réseaux d'arguments et de questionnements spécifiques aux participants. Nous tenons à souligner, enfin, que les lycéens et les étudiants participants à cette consultation n'ont pas pour vocation à être représentatifs de la population générale, des Français entre 16 et 21 ans, ou même de

36 Le Lycée Jeanne d'Albret (Saint-Germain-en-Laye), Lycée Jehan de Chelles (Chelles), Lycée Pierre-Gilles de Gennes, ENCPB (Paris), Lycée Henri IV (Paris).

37 Voir le dossier documentaire dans le présent rapport (chapitre 2).

38 Voir la cartographie des controverses présentée dans ce rapport (chapitre 5).

39 Voir la méthodologie (chapitre 3).

leurs lycées. Cependant, nous allons voir que, sans être représentative, leur parole n'en est pas moins significative.

Des enjeux et des thématiques qui croisent les préoccupations de nombreux Français

Selon le sondage BVA Opinon d'octobre 2022, « Les Français et la fin de vie »⁴⁰, les lycéens et les étudiants font partie de la tranche de la population, les 18-34 ans, qui se sentent les plus éloignés des questions relatives à la fin de vie, 65 % d'entre eux sont mal informés sur les modalités de la fin de vie en France, et seulement 39 % ont réfléchi à leurs préférences. Si, tout comme la moitié des Français, selon le sondage, les lycéens et étudiants de la consultation lycéenne se sentent mal informés, ils ont néanmoins participé avec enthousiasme à la consultation organisée par l'Espace éthique Île-de-France, se sont engagés dans le débat et soulignent l'importance de diffuser de l'information sur les droits des patients et les soins palliatifs. « Il y a un manque d'information sur la fin de vie en France, de même que sur les soins palliatifs. [...] Nous voulons informer la population de toutes les possibilités qui s'offrent à nous », affirme un participant.

De même, à l'image de ce qui est décrit dans le sondage BVA Opinon⁴¹, il existe entre les participants à la consultation un débat sur ce que recouvrent exactement les situations de fin de vie : est-ce qu'il s'agit du moment de la mort ? Est-ce qu'il s'agit des derniers jours ou des derniers mois ? Est-ce qu'il s'agit du moment où la vie semble n'avoir plus de sens, être trop douloureuse ? Les différentes réponses possibles à cette question peuvent nous guider vers des conceptions très diverses de l'accompagnement en fin de vie : soins palliatifs, aide active à mourir en cas de maladie somatique incurable, ou bien en cas de souffrances réfrac-

taires – même si le pronostic vital du patient n'est pas engagé à court terme –, ou encore en cas de maladie psychique.

Nous notons, enfin, une sensibilité très marquée de nombreux participants aux enjeux de la souffrance (qu'elle soit somatique ou psychique) et de son soulagement, aux enjeux de la mort à domicile, à l'accompagnement des proches, et à la question du respect des choix du patient, de son autonomie et de son consentement. Ces points d'attention sont aussi ceux qui apparaissent dans le sondage BVA Opinion comme les principales préoccupations des Français. Le soulagement de la souffrance physique (douleurs, difficultés à respirer...) est important pour 88 % des Français, la prise en compte des besoins des proches pour 85 % d'entre eux et le fait d'être assuré du respect de ses volontés par 83 %, contrairement au maintien en vie le plus longtemps possible (45 %).

Des questionnements communs avec ceux des États généraux de la bioéthique 2018, mais une différence majeure sur l'aide active à mourir

Si les thématiques et les enjeux soulevés par les participants à la consultation lycéenne sont en cohérence avec les points d'attention de nombreux Français, encore faut-il identifier, de manière plus qualitative, si la manière de poser ces enjeux est similaire ou s'ils sont posés dans des termes différents.

Si l'on prend comme point de référence les États généraux de la bioéthique de 2018 – dernière grande consultation nationale qui a traité, entre autres questions, des enjeux de la fin de vie – nous constatons, à la fois dans le compte rendu des débats publics organisés par les espaces de réflexion éthique régionaux, mais aussi dans le rapport du comité citoyen⁴², des préoccupations et des questionnements communs avec ceux des participants à la consultation lycéenne : la volonté du patient est-elle respectée ?

40 Sondage « Les Français et la fin de vie », BVA Opinion, Octobre 2022. URL : <https://www.bva-group.com/sondages/les-francais-et-la-fin-de-vie-2/>

41 « Spontanément, la fin de vie est davantage associée aux dernières années de la vie qu'à des échéances plus courte, mais cette opinion ne fait pas consensus », Sondage « Les Français et la fin de vie », BVA Opinion, Octobre 2022

42 « États généraux de la bioéthique : Rapport de synthèse du Comité consultatif national d'éthique – Opinions du Comité citoyen », juin 2018. URL : <https://www.vie-publique.fr/rapport/37417-etats-generaux-de-la-bioethique-rapport-synthese>

Comment définir la place des patients et des familles dans le processus décisionnel? Comment éviter le surgissement de considérations économiques dans le choix de légaliser ou non l'aide active à mourir? Comment accompagner au mieux les personnes en fin de vie? On voit ici, en toile de fond, un attachement au système de santé et une profonde imprégnation de la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé.

La différence majeure concerne la manière de poser les questions au sujet de l'aide active à mourir – euthanasie et suicide assisté – et des soins palliatifs. Alors que le comité citoyen des États généraux de la bioéthique en 2018 met l'accent sur le développement des soins palliatifs (en soulignant l'insuffisance de l'offre en France), les participants lycéens et étudiants à la consultation ne s'emparent pas de cette donnée, malgré les témoignages de professionnels des soins palliatifs et l'expression de leurs problématiques de terrain, et ne mentionnent pas cette question dans leurs débats. La question de la sédation profonde et continue et de son application n'émerge pas non plus comme sujet de préoccupation des participants. De même, alors que nous avons vu des débats et des désaccords sur le principe même de l'aide active à mourir au sein du comité citoyen des États généraux de la bioéthique 2018, avec la mobilisation d'arguments, de valeurs et de principes pour ou contre, les lycéens et étudiants de la consultation ne montrent pas de désaccord de départ sur l'aide active à mourir – aucune voix de participant ne s'est élevée contre le principe de l'aide active à mourir, alors que les animateurs leur en ont donné l'occasion à plusieurs reprises. Le débat s'ouvre alors entre eux sur les critères d'accès à l'aide à mourir, sur les droits des patients, sur le rôle des médecins et leur éventuelle spécialisation, sur les formations nécessaires pour accompagner les patients, les familles, ou encore sur les souffrances qui doivent être prises en compte (somatiques, psychiques, existentielles, etc.) et la manière de les mesurer. Ainsi, quand les étudiants posent la question du discernement des patients, de la prise en compte des mineurs, des personnes souffrant de troubles psychiques, des personnes inconscientes ou des souffrances existentielles, ils posent le débat tel qu'il pourrait exister en Belgique ou aux Pays-Bas.

Les participants insistent pourtant pour ne pas banaliser le recours à l'aide active à mourir et hésitent même à en faire un sujet de discussion si cette pratique était légalisée :

« Je trouve ça un peu limite de communiquer sur ce genre de choses. Le mettre en place, c'est bien, mais de là à en parler, surtout dans des lycées, je trouve ça un peu absurde » (un participant, atelier n° 4, 14 décembre 2022).

D'autres manières de poser les enjeux éthiques dans la consultation lycéenne

Au-delà du fond des questions traitées, nous pouvons observer que la démarche de réflexion adoptée par certains lycéens tranche avec celle qui est développée par les membres du Comité consultatif national d'éthique (CCNE) dans l'avis 139 « Questions éthiques relatives aux situations de fin de vie : autonomie et solidarité »⁴³. En effet, dans sa recommandation n°15, le CCNE définit les critères qui permettraient aux personnes de bénéficier d'une aide active à mourir :

« Si le législateur décide de légiférer sur l'aide active à mourir, la possibilité d'un accès légal à une assistance au suicide devrait être ouverte aux personnes majeures atteintes de maladies graves et incurables, provoquant des souffrances physiques ou psychiques réfractaires, dont le pronostic vital est engagé à moyen terme. »

Or, dans la consultation lycéenne, il s'agit, pour certains participants, d'une proposition d'ouverture de l'aide active à mourir sur des critères plus larges (la souffrance et/ou le pronostic vital engagé, sans notion de « court terme » ou de « moyen terme », ou même de maladie). Nous pourrions dire qu'il ne s'agit que de distinctions entre différents critères plus ou moins larges, plus ou moins restrictifs. Nous pourrions aussi y voir un tour d'esprit très différent dans le traitement de la question. Alors que le CCNE considère que l'aide active à mourir est une exception ouverte dans des cas précis, certains participants à la consultation présupposent que l'aide active à mourir est un droit garanti au plus grand nombre et qu'il s'agit de le restreindre dans des cas particuliers (troubles du discernement, incapacité à consentir, troubles psychiques, minorité...). Des prises de parole sont révélatrices de cette manière d'aborder les enjeux :

43 Comité consultatif national d'éthique (CCNE), Avis n°139, « Questions éthiques relatives aux situations de fin de vie : autonomie et solidarité », septembre 2022. URL : <https://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/2022-09/Avis%20139%20Enjeux%20%C3%A9thiques%20relatifs%20aux%20situations%20de%20fin%20de%20vie%20-%20autonomie%20et%20solidarit%C3%A9.pdf>

«Pour moi, à partir du moment où la souffrance est telle qu'on a envie d'avoir accès à cette procédure, rajouter la condition d'une maladie incurable, c'est une manière de restreindre cet accès pour les personnes» (un participant, atelier n° 4, 14 décembre 2022).

Cette entrée dans la question par l'égalité des «droits à» est un point de différence important avec l'avis du CCNE et le comité citoyen des États généraux de la bioéthique de 2018. C'est en suivant cette logique que certains lycéens et étudiants ont ouvert le débat sur l'accès à l'aide active à mourir pour soulager des souffrances psychiques ou pour les mineurs – deux sujets qui ont été signalés dans le rapport du CCNE comme devant faire l'objet de réflexions ultérieures⁴⁴.

Enfin, nous constatons que l'argument de la dignité a été peu utilisé et discuté durant les échanges entre les lycéens – quelques occurrences seulement dans les verbatims du quatrième atelier – alors qu'il serait omniprésent dans les débats de

la Convention citoyenne sur la fin de vie du CESE⁴⁵ et qu'il était, historiquement, très présent dans le discours des militants⁴⁶ et des politiques⁴⁷. Dans la consultation lycéenne francilienne, les participants l'ont mobilisé pour l'associer à la question de la souffrance des personnes et à leur intégrité physique :

«Est-ce que la personne conservera sa dignité jusqu'au bout ? N'y a-t-il pas forcément un moment où sa situation se dégradera ?» (une participante, atelier n° 4, 14 décembre 2022).

«Pour moi, la dignité des personnes est liée à la souffrance, surtout à une souffrance psychique» (une participante, atelier n° 4, 14 décembre 2022).

Mais cette idée de la dignité est aussi remise en cause par les participants :

«Est-ce que c'est vraiment la dignité de la personne qui est mise en cause ou est-ce que c'est davantage la question du choix de la personne ?» (une participante, atelier n° 4, 14 décembre 2022).

«C'est une atteinte à la dignité pour la personne. C'est compliqué parce que c'est forcément subjectif, ce serait ce que la personne considère comme digne d'être vécu pour elle» (une participante, atelier n° 4, 14 décembre 2022).

Or, cet appel argumentatif à la dignité est également très discuté quant à sa pertinence pour aborder les débats sur la fin de vie par des philosophes⁴⁸ et par le CCNE⁴⁹. Nous voyons donc ici un point

44 «Au terme de ces réflexions, le CCNE est conscient par ailleurs de n'avoir pas traité certaines questions complexes. Celles-ci devront faire l'objet de réflexions ultérieures.
– Ainsi en est-il des enjeux éthiques relatifs à l'aide active à mourir lorsqu'elle est demandée par une personne mineure ou par une personne souffrant de troubles psychiques ou cognitifs altérant mais n'empêchant pas sa capacité à exprimer son avis» in Comité consultatif national d'éthique (CCNE), Avis n°139, «Questions éthiques relatives aux situations de fin de vie : autonomie et solidarité», septembre 2022

45 Elodie Maurot, «Convention sur la fin de vie : la dignité humaine, repère vacillant des débats», *La Croix*, 20 janvier 2023. URL : <https://www.la-croix.com/Sciences-et-ethique/Convention-fin-vie-dignite-humaine-repere-vacillant-debats-2023-01-20-1201251510>

46 Comme l'Association pour le droit de mourir dans la dignité.

47 Par exemple, dans le livre collectif *Fins de vie, éthique et société*, dirigé par Emmanuel Hirsch aux éditions érès (octobre 2016), nous avons la mention à cette valeur de la dignité dans l'article de Jean-François Mattei : «Sauvegarder la dignité de ceux qui nous quittent».

48 Par exemple : «Fin de vie : «Qu'est-ce qui est digne ?»», Laurence Devillairs, *La Croix*, 6 février 2023

49 «Le CCNE réaffirme néanmoins que le dilemme éthique qui caractérise la complexité des situations de fin de vie ne porte pas sur la question de la dignité. Il considère que la tension éthique en jeu mobilise, d'une part, la question de la liberté à déterminer soi-même son degré de tolérance à la

de recouplement, sur le fond, entre la manière actuelle de poser la question de la fin de vie et la manière dont les lycéens s'en saisissent et en débattent.

Ce ne sont ici que quelques constats et il y aurait sans doute davantage à analyser. Toujours est-il que ces pistes de réflexion nous permettent de renouveler notre regard et d'envisager une autre manière de poser les termes de débats pourtant anciens, tels qu'ils s'expriment, pour des lycéens et des étudiants, en 2023.

«Le débat citoyen avec les lycéens nous appelle à la vigilance»

Juliette Vassalli, Interne en gériatrie et en soins palliatifs

souffrance et les contours de son destin personnel et, d'autre part, celle de notre devoir de solidarité à l'égard des personnes en fin de vie» *in* Comité consultatif national d'éthique (CCNE), Avis n°139, «Questions éthiques»

Interne en gériatrie et en soins palliatifs, j'ai assisté à la concertation lycéenne organisée par l'Espace éthique Ile de France.

Que dire de ces quatre après-midis de réflexion à propos de la législation sur la fin de vie et de ses possibles évolutions ?

Encouragés à réfléchir à la question posée par le CESE « le cadre de l'accompagnement de la fin de vie est-il adapté aux différentes situations rencontrées ou d'éventuels changements devraient-ils être introduits ? », les étudiants se sont d'abord interrogés sur leur légitimité pour y répondre ; « jeunes, en bonne santé », ils seraient selon eux loin de la fin de vie, qui concerne essentiellement « les personnes âgées ». La possibilité, évoquée par certains, d'une fin de vie à d'autres âges en raison de maladie grave ou d'accident leur a finalement permis de légitimer la participation à cette discussion. Les débats ont très vite porté sur les conditions d'accès au droit à l'aide active à mourir, avec l'acceptation d'une évolution de la loi vers le droit au suicide assisté et à l'euthanasie, évolution considérée par certains comme progressiste, rattrapant alors le « retard » de la France par rapport à certains pays limitrophes (Suisse, Belgique). Cette acceptation rapide des processus d'aide médicalisée à mourir a mis en lumière une « banalisation de la mort » – formulée dans ces termes par l'un des lycéens – avec une mise à distance de sa signification propre et de ce que la mort provoquée implique pour l'individu, son entourage mais aussi toute la société. Les échanges se sont heurtés à une certaine désincarnation des situations de fin de vie par le manque d'éléments sur les parcours de vie des personnes malades et de leur entourage, sur leur vécu et celui des soignants, à domicile ou dans les services de soin. Cette absence de « corps » dans les discussions a participé à l'oblitération de la diversité et de la complexité de ces situations de fin de vie, limitant la compréhension des enjeux autour de l'évolution de la loi en ne permettant pas d'explicitier les réponses qui peuvent être apportées aujourd'hui aux patients, notamment par l'accès aux soins palliatifs. Cette étape de mise en mots et d'incarnation des réalités humaines vécues est pourtant essentielle et primordiale à toute réflexion sur une évolution législative.

Au fil des échanges est apparu un changement de paradigme, passant du « droit à la vie » – comprenant le laisser mourir dans les situations de mort naturelle – de la déclaration universelle des droits de l'Homme, à un droit à décider de sa mort, à la demander et à l'obtenir grâce à une intervention extérieure – dispensation d'un traitement létal dans le suicide assisté, administration d'un traitement létal dans l'euthanasie. Ce changement de paradigme repose sur un concept majeur et difficile à circonscrire : l'autonomie. Plus précisément, oscillant en permanence entre autonomie et auto-

détermination, les lycéens se sont attachés à la liberté pour chacun de disposer de sa vie, à tout âge, dans toute situation, dès lors qu'il y a souffrance légitimant un souhait de mort. Cette idée soulève de nombreuses questions : quelle est la liberté d'une personne malade, quelle que soit sa maladie, quand elle altère ou menace ses capacités physiques et psychiques ? Quel est le sens d'une autonomie toute puissante coupée de tous liens sociaux ? Quelle place pour le temps du mourir ? Le deuil ? Et quel impact sur les soignants ?

De façon à la fois paradoxale et logique, un souci d'égalité et de justice a traversé le débat et s'est exprimé de deux façons. D'un côté, l'inquiétude qu'une partie de la population ne puisse pas accéder à une aide active à mourir par manque de moyens, les lycéens plaidant pour une prise en charge par la Sécurité sociale avec, en corollaire, un encadrement des pratiques par l'État pour éviter un « enrichissement » des acteurs du privé. De l'autre, l'inquiétude pour certains d'un poids important de la précarité et de l'isolement dans les situations de demande de mort. Ces deux éléments mettent en lumière les points fondamentaux du débat : la place donnée à l'autonomie, s'exprimant par un droit à imposer son souhait de mort à la société et à le rendre alors accessible à tous par souci d'égalité, et la place que l'on donne à la vulnérabilité.

C'est selon moi la limite de cette concertation avec des lycéens : ne pas avoir réussi à prendre en compte toute la complexité des vulnérabilités pour penser, en même temps que le droit individuel de chaque citoyen, la société que l'on souhaite pour tous. Si les lycéens sont un public particulier, jeune, en construction intime et sociale, il semble que les différents éléments qui sont apparus lors des échanges se retrouvent dans la société française d'aujourd'hui, où l'autonomie est érigée en une valeur prééminente sur nombre d'autres.

Cette première concertation constitue ainsi un appel à la vigilance, pour que les différents organisateurs de débat n'oublient pas de faire une place à la vulnérabilité, à toutes les vulnérabilités, qu'elles soient liées à la maladie grave, mais aussi à toute maladie en ce qu'elle atteint profondément celui qu'elle touche, par une douleur physique, une perte de fonction, des difficultés psychiques ou cognitives ou un isolement social.

L'enjeu est également que le débat sur les conditions de la fin de vie, qui s'ouvre cette année, ne parle pas uniquement de la maladie grave et incurable mais de la société dans laquelle nous vivons aujourd'hui et de celle dans laquelle nous voulons vivre demain, des liens qui nous unissent les uns aux autres, et des soins que nous offrons collectivement à tous ceux qui en ont besoin. En cette période de crise à l'hôpital public, c'est un rappel d'importance.

Numéro précédent de la collection « Débat public »

→ **Débat public #1 : Édition du génome**

Autres documents sur la fin de vie

→ **Cahier Hors-série *Fin(s) de vie : s'appropriier les enjeux d'un débat* (mars 2023)**

→ **Parcours de réflexion en six épisodes sur le site de l'EE : www.espace-ethique.org/parcours-fin-de-vie**

Le 13 septembre 2022, le président de la République a annoncé le lancement d'un débat national sur la fin de vie. En parallèle de la Convention citoyenne organisée sous l'égide du Conseil économique, social et environnemental, et en lien avec le Comité consultatif national d'éthique, les espaces de réflexion éthique régionaux créent les conditions pour que chacun puisse s'informer, s'approprier la réflexion commune et chercher à l'enrichir.

Ce rapport constitue l'une des contributions de l'Espace de réflexion éthique Île-de-France au débat national sur la fin de vie. Il fait la synthèse de la consultation qui a mobilisé, en novembre et décembre 2022, quarante lycéens et étudiants issus de quatre établissements franciliens : le lycée Pierre-Gilles de Gennes (Paris), le lycée Jeanne d'Albret (Saint-Germain-en-Laye), le lycée Henri-IV (Paris), et le lycée Jehan-de-Chelles (Chelles).

Ce rapport décrit la méthode de consultation qui a été retenue et livre le détail des questions soulevées par les participants, une « cartographie des controverses » et un dossier documentaire sur la fin de vie. En proposant des parcours de réflexion à partir des enjeux identifiés par les lycéens, il constitue un support pour la réflexion éthique et un outil pour animer de futurs débats avec des citoyens ou des lycéens sur les questions liées à la fin de vie.