

Questions éthiques autour de la fin de vie

Jean-Michel Boles

Professeur émérite de réanimation, Université de Bretagne Occidentale
Ancien chef du service de réanimation médicale du CHRU de Brest
Ancien directeur de l'Espace de réflexion éthique
de Bretagne (EREB)

Formation Athénée Santé Accompagnement
Pastorale de la santé, Diocèse de Vannes,
Vannes, 5 avril 2022

**Quels mots vous viennent-ils
à l'esprit quand on aborde
la question de la fin de vie ?**

La fin de vie

Nature et enjeux du débat

- Question majeure de la vie de chacun
- Débat de société (voire de civilisation pour certains) et pas simplement débat juridique
- Quelle conception générale de l'Homme et de la vie avons-nous ?
- Quelle conception générale et quelle approche de la fin de vie, du mourir et de la mort de la personne avons-nous et souhaitons-nous promouvoir dans notre société ?

Principes, valeurs, concepts en jeu

Dignité

Respect

Vulnérabilité

Fragilité

Liberté

Autonomie

Respect de la volonté

Responsabilité

Solidarité

Justice

Droits

- Ethique

- Prudence

- Bienfaisance

- Bienveillance

- Sollicitude

- Compassion

- Finitude

- Solitude

- Accompagnement

Conception de la fin de vie et du soin à la personne dans ce contexte

Loi dite Claeys-Léonetti du 2 février 2016

CSP, Art. L.1110-5 - 2ème alinéa (réécriture complète)

« Toute personne a **le droit d'avoir une fin de vie digne et accompagnée du meilleur apaisement possible de la souffrance.** Les professionnels de santé mettent en œuvre **tous les moyens** à leur disposition **pour que ce droit soit respecté** »

[Article L1110-5 - Code de la santé publique - Légifrance \(legifrance.gouv.fr\)](https://www.legifrance.gouv.fr/eli/loi/2016/2/2/2016-2-2_1110-5)

Plan

- I. Fin de vie : définir les périodes
- II. Enjeux individuels
- III. Enjeux sociétaux

I. Fin de vie : définir les périodes

□ Fin de vie

La fin de vie doit être appréhendée comme un processus plus ou moins long, ponctué de ruptures, au cours duquel les individus tentent, plus ou moins aisément, de faire

Durée estimée face à la mort
~ 6 mois

**Observatoire
National de la
Fin de Vie**

RAPPORT 2011

« Fin de vie : un premier état des lieux »

□ Phase terminale :

- durée : qq jours
- décès inévitable
- bascule irréversible avec défaillances fonctions vitales

□ Agonie :

- durée : qq h à 2 j
- précède immédiatement la mort
- coma
- impression de lutte de l'organisme pour demeurer en vie

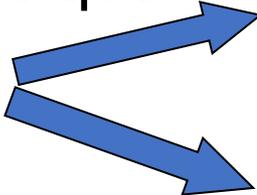
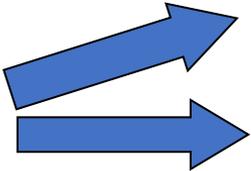
II. Enjeux individuels

- **Comment va se passer MA fin de vie et MA mort ?**
- **Que va-t-il M'arriver ?**
- **Qui va s'occuper de moi et que va-t-on me faire ?**
- **Quelles dispositions la loi a-t-elle prévue ?**

Des peurs et des attentes en fin de vie

Des peurs

Des attentes

- Souffrir inutilement 
 - Ne plus pouvoir dire ce que l'on veut 
 - Acharnement thérapeutique 
 - Être abandonné et mourir seul 
- Être soulagé
 - Faire reconnaître sa volonté même quand on n'est plus en état de l'exprimer
 - Refuser un traitement quel qu'il soit
 - Arrêter des traitements devenus trop lourds
 - Être accompagné

Un dispositif législatif complet sur les droits des patients et la fin de vie !

Des peurs

Des attentes

■ Souffrir

La loi du 9 juin 1999

■ Ne plus pouvoir dire ce que l'on veut

■ Faire reconnaître sa volonté même quand on n'est plus

La loi du 4 mars 2002

■ Acharner

■ Refuser un traitement quel

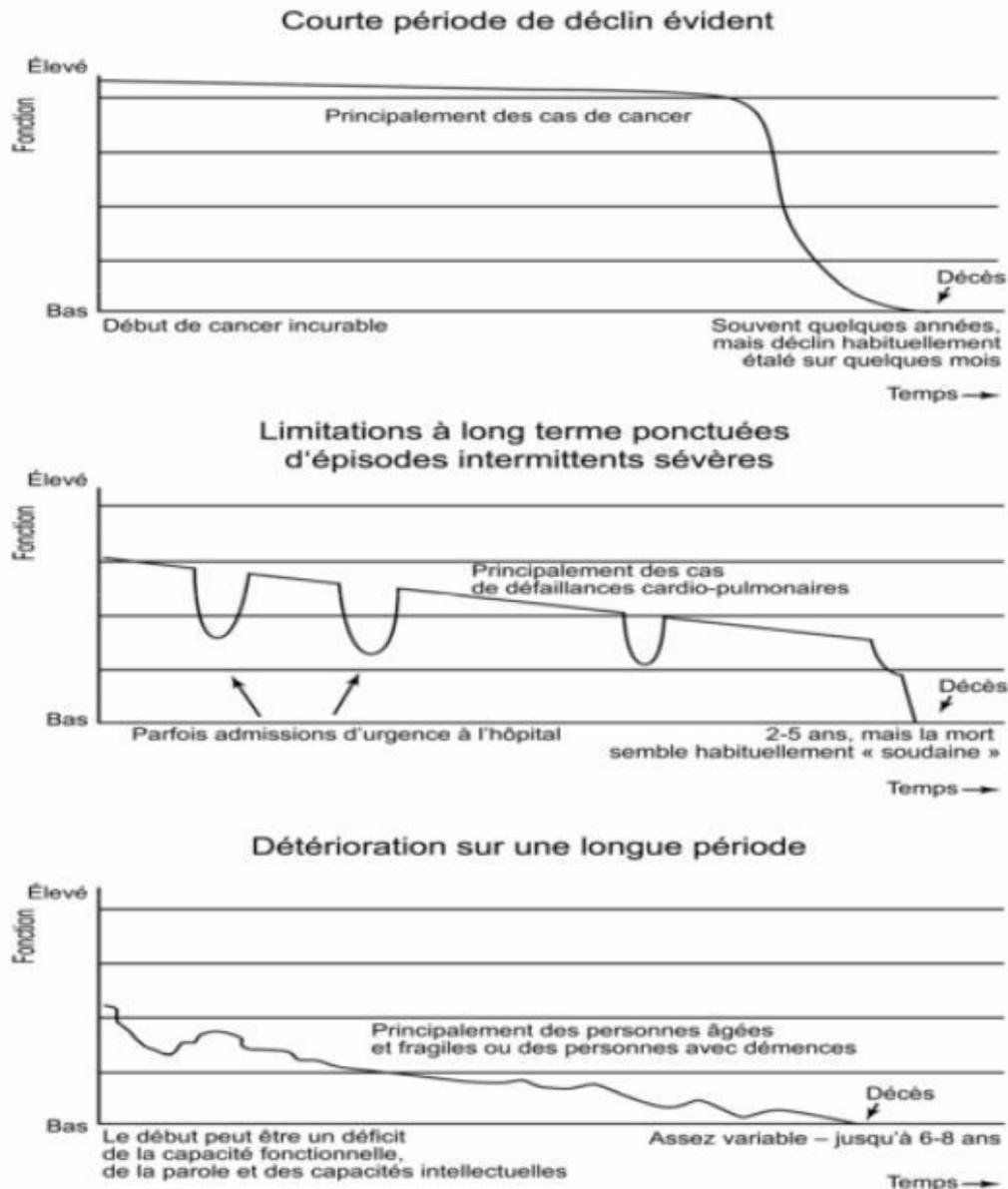
La loi du 22 avril 2005

■ Arrêter des traitements devenus trop lourds

■ Être à seul

La loi du 2 février 2016

Figure 3 : Type de trajectoire en fin de vie



Source : Adaptée de Murray et al. (14) Boles-Fin de vie-Vannes-05042022

Situations

Fin de vie
Phase terminale
Agonie

Souffrance physique et/ou
psychologique ou morale

Isolement

- Acharnement thérapeutique et obstination déraisonnable
- Refus de traitement
- Limitation ou arrêt de traitement
- Antalgie
- Apaisement
- Accompagnement
- Sédation
- Soins palliatifs

Concrètement, la loi du 2 février 2016 permet de:

<https://solidarites-sante.gouv.fr/soins-et-maladies/prises-en-charge-specialisees/les-soins-palliatifs-et-la-fin-de-vie/les-droits-en-faveur-des-personnes>

- Réaffirmer le droit du malade à l'arrêt de tout traitement
- Rendre contraignantes les directives anticipées pour les médecins et développer les directives anticipées en les formalisant
- Prendre en compte les volontés exprimées par écrit sous forme de directives formalisées éventuellement contraignantes, et assurer leur accessibilité.
- À défaut de l'existence de directives anticipées, prendre en compte l'expression des volontés exprimées par le patient portées par le témoignage de la personne de confiance ou à défaut tout autre témoignage de la famille ou des proches
- Améliorer l'accès et l'utilisation des directives anticipées pour les professionnels de santé et le public
- Maintenant d'utiliser un modèle de [directives anticipées](#) qui pourra être rédigé de préférence avec l'aide de son médecin ;
- d'enregistrer les [directives anticipées](#) pour faciliter leur accessibilité et développer l'information.

Pour les professionnels de santé, ce qui change

<https://solidarites-sante.gouv.fr/soins-et-maladies/prises-en-charge-specialisees/les-soins-palliatifs-et-la-fin-de-vie/les-droits-en-faveur-des-personnes>

- Une obligation pour les professionnels de santé de mettre en œuvre tous les moyens à leur disposition pour que toute personne ait le droit d'avoir une fin de vie digne et accompagnée du meilleur apaisement possible de la souffrance (*article 1 de la loi*)
- Une prise en charge de la fin de vie qui renforce les droits des patients
- Une meilleure prise en compte de la souffrance réfractaire du malade en phase avancée ou terminale par des traitements analgésiques et sédatifs
- Une obligation pour le médecin de respecter la volonté de la personne après l'avoir informée des conséquences de ses choix et de leur gravité, de refuser ou ne pas recevoir un traitement (*article 5 de la loi*)
- Un rôle renforcé d'information auprès de leurs patients sur la possibilité et les conditions de rédaction de [directives anticipées](#) (*article 8 de la loi*).

La souffrance et son traitement

Loi du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur
des malades et des personnes en fin de vie

Traitement de la souffrance

nouvel Art. L1110-5-3 du CSP

- « *Toute personne a le droit de recevoir des ttt et des soins visant à soulager sa souffrance. Celle-ci doit être en toutes circonstances, prévenue, prise en compte, évaluée et traitée* »
- « ***Médecin met en place l'ensemble des ttt analgésiques et sédatifs pour répondre à la souffrance réfractaire du malade en phase avancée ou terminale, même s'ils peuvent avoir comme effet d'abréger la vie*** »

mais **doit en informer** le malade, la PdC, la famille ou un des proches. Procédure inscrite dans dossier médical

- Nouveauté : information par les professionnels de santé « *de la possibilité de prise en charge à domicile dès lors que son état le permet* »

Réflexions

Deux points positifs forts

Mais deux ambiguïtés qui questionnent

- Le rappel du devoir de lutter contre la douleur
- Une injonction très forte de traiter efficacement la douleur quel qu'en soit « le prix » : règle du double-effet
(St Thomas d'Aquin, 13^{ème} siècle)

- Que signifie l'absence voulue de l'adjectif ***secondaire*** ?
- Quels sens et intention de « *même s'ils peuvent avoir **comme effet d'abréger la vie*** » ?

Que signifie l'absence voulue de l'adjectif ***secondaire*** ?

Définition, Cnrtl

<http://www.cnrtl.fr/lexicographie/secondaire>

• **secondaire** : adj.

A. dans le déroulement d'un processus marqué par des étapes successives

2. Qui vient après ce qui constitue le 1er stade et **qui en est la conséquence**, qui en dépend, en dérive

Pathol. Effets secondaires: **effets indésirables** d'un médicament

• **second**: adj. postposé

Qui découle d'une chose première, primitive (synonyme: secondaire)

Que signifie l'absence voulue de l'adjectif *secondaire* ?

• **secondaire** : adj.

• **second**: adj. postposé

- S'il ne s'agit pas d'un « effet secondaire » = d'un effet indésirable, alors l'effet est/peut être considéré comme premier...
- Mais alors est-il recherché voire considéré comme désirable ? = en contradiction avec la règle du double-effet ou porte-ouverte à une autre intention

Quels sens et intention de « *même s'ils peuvent avoir **comme effet** d'abrégé la vie* » ?

Définition du mot effet

<http://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/effet/27916>

- *Sens* : Résultat, conséquence de l'action d'un agent...
- *Effet* = constaté, non voulu : *ici au sens d'effet second*
- *Visée / intention* = soulagement au risque accepté de ...
- *Sens* : Résultat attendu de l'action d'un produit, d'un comportement, d'un acte conçus à cette fin
- *Effet* = but voulu, recherché et provoqué = *ici au sens d'effet premier*
- *Visée / intention* = mortifère (déguisée ou inconsciente)

Quels sens et intention de « *même s'ils peuvent avoir **comme effet** d'abrégé la vie* » ?

S'agit-il d'une porte ouverte volontairement aux deux interprétations ?

S'agit-il d'entre-ouvrir la possibilité d'actes à visée mortifère ?

- *Effet* = constaté, non voulu : *ici au sens d'effet second*
- *Visée / intention* = soulagement au risque accepté de ...
- *Effet* = but voulu, recherché et provoqué = *ici au sens d'effet premier*
- *Visée / intention* = mortifère (déguisée ou inconsciente)

La sédation, un nouveau droit

loi du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades
et des personnes en fin de vie

La sédation (1)

CSP, nouvel Art. L. 1110-5-2

❑ **« A la demande du patient d'éviter toute souffrance et de ne pas subir d'obstination déraisonnable, une sédation profonde et continue provoquant une altération de la conscience maintenue jusqu'au décès, associée à une analgésie et à l'arrêt de l'ensemble des ttt de maintien en vie, est mise en œuvre » :**

1° en cas de souffrance réfractaire aux ttt chez un patient ayant une affection grave et incurable et dont le pronostic vital est engagé à court terme

2° en cas de décision du patient d'arrêter un ttt engageant le pronostic vital à court terme en cas d'affection grave et incurable, « susceptible d'entraîner une souffrance insupportable »

La sédation (2)

CSP, nouvel Art. L. 1110-5-2 : 2ème alinéa

- *« Lorsque le patient ne peut pas exprimer sa volonté et, au titre du refus de l'obstination déraisonnable, dans le cas où le médecin arrête un traitement de maintien en vie, **celui-ci applique une sédation profonde et continue provoquant une altération de la conscience maintenue jusqu'au décès, associée à une analgésie** »*

La sédation (3)

CSP, Art. L. 1110-5-2

- « *Mise en œuvre selon la procédure collégiale définie par voie réglementaire qui permet à l'équipe soignante de vérifier préalablement que les conditions d'application prévues aux alinéas précédents sont bien remplies.* »
- « *A la demande du patient* », la sédation profonde et continue peut être mise en œuvre au domicile, en établissement de santé ou médico-social
- Inscription de l'ensemble de la procédure dans le dossier médical

La sédation (4)

Décret 3 août 2016 : CSP, Art. R.4127-37-3-1

- Même procédure collégiale que pour les décisions de limitation/arrêt de traitement (LAT) (Art. R.4127-37-2-1)
- Objet de la procédure : *vérifier que les conditions prévues par la loi sont remplies. »*
- Sédation après décision de LAT, « chez patient hors d'état d'exprimer sa volonté..., **même si la souffrance de celui-ci ne peut pas être évaluée du fait de son état cérébral »**
- Tous éléments, demandes, circonstances, décisions et motifs inscrits dans le dossier médical

Réflexions

Deux points positifs forts nouveaux

- La possibilité de bénéficier d'une sédation en fin de vie
- Antalgiques et sédatifs cumulés à doses ad hoc pour obtenir une altération de la conscience jusqu'au décès

Mais deux ambiguïtés qui questionnent

- Le caractère obligatoire systématique de cette sédation dans certaines situations
- L'ambiguïté de son objectif et de l'intention : qu'est-ce qui est « maintenue jusqu'au décès » ?

Quel but de cette sédation profonde et continue ?

- Qu'est ce qui est poursuivi jusqu'au décès :
 - « La sédation profonde et continue » ?
 - ou « l'altération de la conscience » ?
- **L'objectif clinique** = une certaine **altération de la conscience**, définie avec la personne, et non le degré de sédation qui n'en est que le moyen, et dont la dose dépend de l'obtention du résultat !
- Dans la pratique : utilisation de scores pour fixer le niveau de réactivité ou de conscience voulu à partir duquel sont déterminées les doses de sédatifs

Quels sens et intention de la sédation

« *profonde et continue provoquant une altération de la conscience maintenue jusqu'au décès* » ?

Conception	Sédation en phase terminale	Sédation terminale
<i>Au sens de</i>	Dans l'attente du décès à venir	Décès provoqué
<i>Intention</i>	Soulagement	Mortifère
<i>Doses</i>	Suffisantes pour répondre à l'objectif/intention	Majorées pour conduire jusqu'à la mort
<i>Risque</i>	Lié au caractère systématique pas obligatoirement nécessaire	Glissement vers des pratiques euthanasiques « déguisées »

Sédation profonde et continue

Guide et recommandations

SFAP

- [Les recommandations sur la sédation | SFAP - site internet](#)
- [Fiche pratique sédation SFAP Questions préalables - version 10](#)

Haute Autorité de Santé

- guide Les parcours de soins, Comment mettre en œuvre une sédation profonde et continue, 2020, 50 p.
- [Guide parcours de soins \(has-sante.fr\)](#)
- Ex. 3. CAT avant de mettre en œuvre une sédation profonde
 - 3.1 Écouter, comprendre et analyser la demande du patient
 - 3.2 Vérifier que les conditions prévues par la loi sont réunies
 - 3.3 Parler de la sédation avec le patient et ses proches est indispensable avant sa mise en œuvre

Devoir et mission = être attentif à la personne en assurant la continuité des soins en les réorientant

« le médecin sauvegarde la dignité du mourant et assure la qualité de sa fin de vie en dispensant les soins palliatifs »

En cas de :

- **décision de limitation/arrêt de traitement**

(CSP, Art. L1110-5-1)

- **ou de refus de traitement en fin de vie**

(CSP, Art. L1111-4, 2^{ème} alinéa)

= reprise de la loi du 22 avril 2005

Loi du 2 février 2016 : nouveaux droits ?

- Renforcement des dispositions portant sur le traitement de la souffrance
- Introduction de la sédation comme un nouveau « droit » de la personne en fin de vie
- Ambiguïtés de rédaction laissent planer un doute sur l'intention possible des actes :
 - est-ce le glissement (envisagé ?) vers un « possible » « à la carte » à accélérer intentionnellement la mort ?
 - s'agit-il d'une substitution implicite de la notion de limite (qu'on peut repousser) à celle de borne (qu'on ne dépasse pas) ?

Accompagnement enjeu éthique majeur

- Ouverture à l'Autre
- Dynamique vers l'Autre, l'acceptant tel qu'il est, sans projet pour ou sur Lui, en respectant son rythme, pour être avec lui = être présent à côté et avec lui
- Éthique de l'alliance
- Engagement éthique = « **je** » et pas « *on* »

Soin véritable = chainage de 3 éléments:
- émotion qui saisit = sollicitude
- compétence qui soulage = care
- présence qui reconforte = accompagnement
T. Chatel, 2010

Quelques enjeux médicaux

- reconnaître une limite à la toute-puissance de l'intervention médicale
- accepter la finitude et d'en parler « en vérité » avec les personnes
- élaborer une réponse humaine et proportionnée au cas par cas
- respecter la volonté de la personne en fin de vie
- appropriation par tous soignants pour toutes les personnes en fin de vie partout

III. Enjeux sociétaux

Question récurrente : Certaines personnes souffrant de maladies insupportables et incurables en phase terminale souhaitent pouvoir mourir soit en se suicidant, soit de façon provoquée par un médecin

→ Demande répétée d'une loi permettant d'accéder à la demande de mourir de ces personnes

**Quels mots vous viennent-ils
à l'esprit quand on aborde le débat
sur la mort et la loi ?**

Nature et enjeux du débat

- Débat de société (voire de civilisation pour certains) et pas simplement débat juridique
- Quelle conception générale de l'Homme et de la vie avons-nous ?
- Quelle conception générale et quelle approche de la fin de vie, du mourir et de la mort de la Personne avons-nous et souhaitons-nous promouvoir dans notre société ?

1 – Situations et réponses

Refus de traitement

Limitation ou arrêt de
traitement

- Soins palliatifs
- Accompagnement
- Sédation - Antalgie

Demande de mort en fin de vie

- Aide médicale active à mourir ?

Demande de suicide assisté
(et aussi en dehors de la fin
de vie)

2 - Définir les termes

Comité consultatif national d'éthique (CCNE)

Fin de vie, autonomie de la personne, volonté de mourir - Avis n°121, juin 2013

https://www.ccne-ethique.fr/fr/type_publication/avis

Aide (médicale) active à mourir : distinguer

- Assistance au suicide
- Suicide assisté
- Euthanasie

Assistance au suicide

- Donner les moyens à une personne de se suicider : lui délivrer un produit ad hoc ; elle réalise elle-même son geste létal en l'absorbant
- Personne demandeuse responsable de son acte, qu'elle peut ne pas pratiquer
- Simple possibilité de mettre fin à son existence
- Tiers impliqués : médecin prescripteur et pharmacien fournisseur = simple assistance pharmacologique mais présence non requise au moment du geste

Suicide assisté

- Personne demandeuse pas apte à faire le geste en raison de son état physique et requiert l'aide d'un tiers pour administrer le produit létal à sa place
- Tiers impliqués : médecin prescripteur et pharmacien fournisseur ; mobilisation d'un tiers, médecin ou non, pour effectuer l'acte

Euthanasie

- Acte d'un tiers qui met délibérément fin à la vie d'une personne dans l'intention de mettre un terme à une situation jugée insupportable
- Demande formulée par la personne malade
Distinction euthanasie de l'homicide = fait de donner la mort à une personne qui ne l'a pas demandée
- Concerne donc les personnes qui ne souhaitent pas se suicider même avec une assistance, mais qui demandent qu'on leur donne la mort
- Tiers impliqués : médecin (ou autre professionnel de santé ?), qui effectue le geste mortifère, famille ?

Pratiques médicales raisonnées

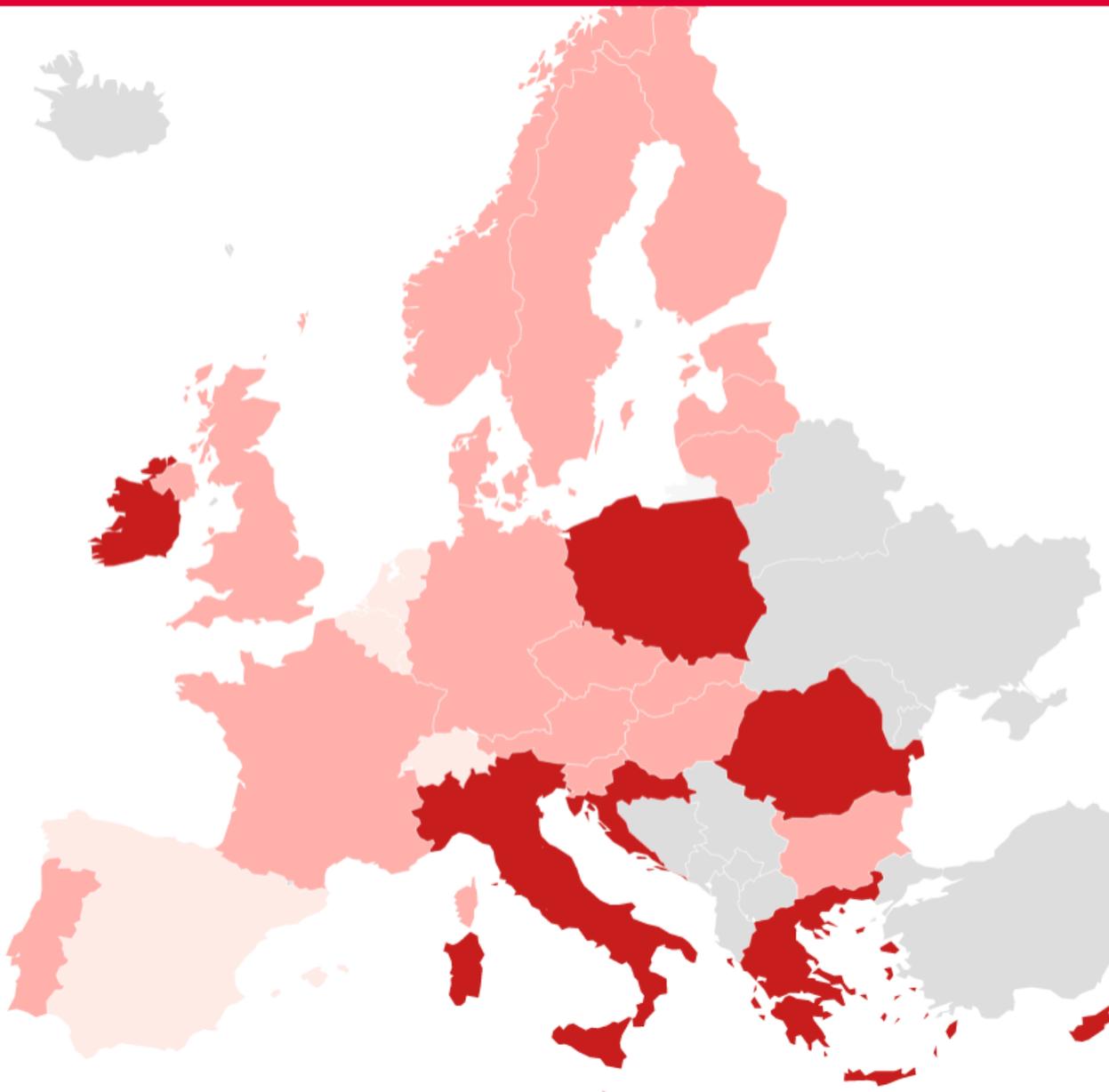
Limitation/arrêt de traitement

Lois du 22 avril 2005 puis du 2 février 2016

- Limitation
- Arrêt
- Intentions :
 - refus de l'obstination déraisonnable
 - « laisser mourir »
- Après mise en œuvre d'une procédure collégiale et témoignages/ consultation de plusieurs personnes
- Décision médicale motivée
- Passage d'une démarche curative à une démarche palliative jusqu'à la sédation profonde et continue

N'ont rien à voir avec une « euthanasie dite passive »

Carte France Inter
8 avril 2021



- En rose clair : euthanasie légale ou assistance médicale à mourir autorisée (Belgique, Espagne, Luxembourg, Pays-Bas, Suisse)
- En rose foncé : arrêt des traitements autorisé (Allemagne, Autriche, Bulgarie, Finlande, France, GB, Hongrie, Rep tchèque, Norvège, pays baltes, Portugal, Slovaquie, Suède)
- En rouge : euthanasie interdite (Croatie, Grèce, Italie, Pologne, Roumanie)

Etat des lieux : autres pays autorisant l'aide active à mourir ou le suicide assisté

Euthanasie	Suicide assisté
Australie : état de Victoria (2019)	Australie : état de Victoria (2019)
	Etats-Unis : états de Oregon (1997), Washington, Montana, Vermont, Californie, District de Columbia, Colorado, New Jersey, Maine (2019)
Canada (2016) Québec (2014)	Italie (jurisprudence de la cour constitutionnelle) (2019)
Colombie (2015)	Suisse (jurisprudence sur l'article 115 du code pénal) (1899)
Nouvelle Zélande (après référendum en 2021)	

3 - Les sondages

- Les sondages IFOP pour l'ADMD, 2001 – 2021
- Sondages IPSOS pour le CNOM, 2013, et Medscape, 06/2020

Sondage IFOP pour l'ADMD - Le regard des Français sur la fin de vie - Avril 2021 – rapport

Question : Selon vous, la loi française devrait-elle autoriser les médecins à mettre fin, sans souffrance, à la vie de ces personnes atteintes de maladies insupportables et incurables si elles le demandent

1013 personnes > 18 ans Questionnaire auto-administré en ligne	Rappel 12-13 Avr. 2001 ¹ (%)	Rappel 21-22 Oct. 2010 ² (%)	Rappel 17-19 Août 2011 ³ (%)	Rappel 29-31 Oct. 2013 ⁴ (%)	Rappel 7-9 Oct. 2014 ⁵ (%)	Rappel 1 ^{er} -3 Mars 2017 ⁶ (%)	Ensemble des Français 6-7 avril 2021 (%)
TOTAL Oui	88	94	94	92	96	95	93
• Oui, absolument.....	38	36	49	44	54	52	53
• Oui, dans certains cas....	50	58	45	48	42	43	40
Non	10	6	6	8	4	5	7
- Ne se prononcent pas	2	-	-	-	-	-	-
TOTAL	100	100	100	100	100	100	100

Sondage IFOP pour l'ADMD – Le regard des Français sur la fin de vie - Avril 2021 – rapport

Question : Vous personnellement, approuveriez-vous l'autorisation pour les personnes souffrant de maladies insupportables et incurables de recourir à un suicide assisté, c'est-à-dire au fait que ces personnes prennent un produit létal (mortel), en présence d'un médecin, pour mettre fin à leurs souffrances ?

	Ensemble des Français 1 ^{er} -3 Mars 2017 ⁷ (%)	Ensemble des Français 6-7 avril 2021 (%)
TOTAL Approuve	90	89
• Approuve tout à fait	53	53
• Approuve plutôt	37	36
TOTAL N'approuve pas	10	11
• N'approuve plutôt pas	6	7
• N'approuve pas du tout	4	4
TOTAL	100	100

Sondage IFOP pour l'ADMD- avril 2021 - opinions et religion

L'approbation du recours à l'euthanasie

	TOTAL Oui	Oui, absolument	Oui, dans certains cas	Non
ENSEMBLE	93	53	40	7
RELIGION				
TOTAL Catholique	94	53	41	6
. Catholique pratiquant	77	34	43	23
. Catholique non pratiquant	97	56	41	3
Autre religion	95	42	53	5
Sans religion	92	56	36	8

L'adhésion à l'autorisation du suicide assisté

	TOTAL Approuve	Approuve tout à fait	Approuve plutôt	TOTAL N'approuve pas	N'approuve plutôt pas	N'approuve pas du tout
ENSEMBLE	89	53	36	11	7	4
RELIGION						
TOTAL Catholique	92	53	39	8	5	3
. Catholique pratiquant	69	31	38	31	15	16
. Catholique non pratiquant	96	56	40	4	3	1
Autre religion	68	31	37	32	20	12
Sans religion	91	59	32	9	6	3

Sondage IFOP – avril 2021

La propension à renoncer à voter pour un candidat à l'élection présidentielle en fonction de son positionnement sur la fin de vie

	TOTAL Oui	Oui, certainement	Oui, probablement	TOTAL Non	Non, probablement pas	Non, certainement pas
ENSEMBLE	50	15	35	50	38	12
RELIGION						
TOTAL Catholique	49	15	34	51	41	10
. Catholique pratiquant	48	19	29	52	37	15
. Catholique non pratiquant	49	14	35	51	41	10
Autre religion	54	14	40	46	28	18
Sans religion	52	15	37	48	36	12

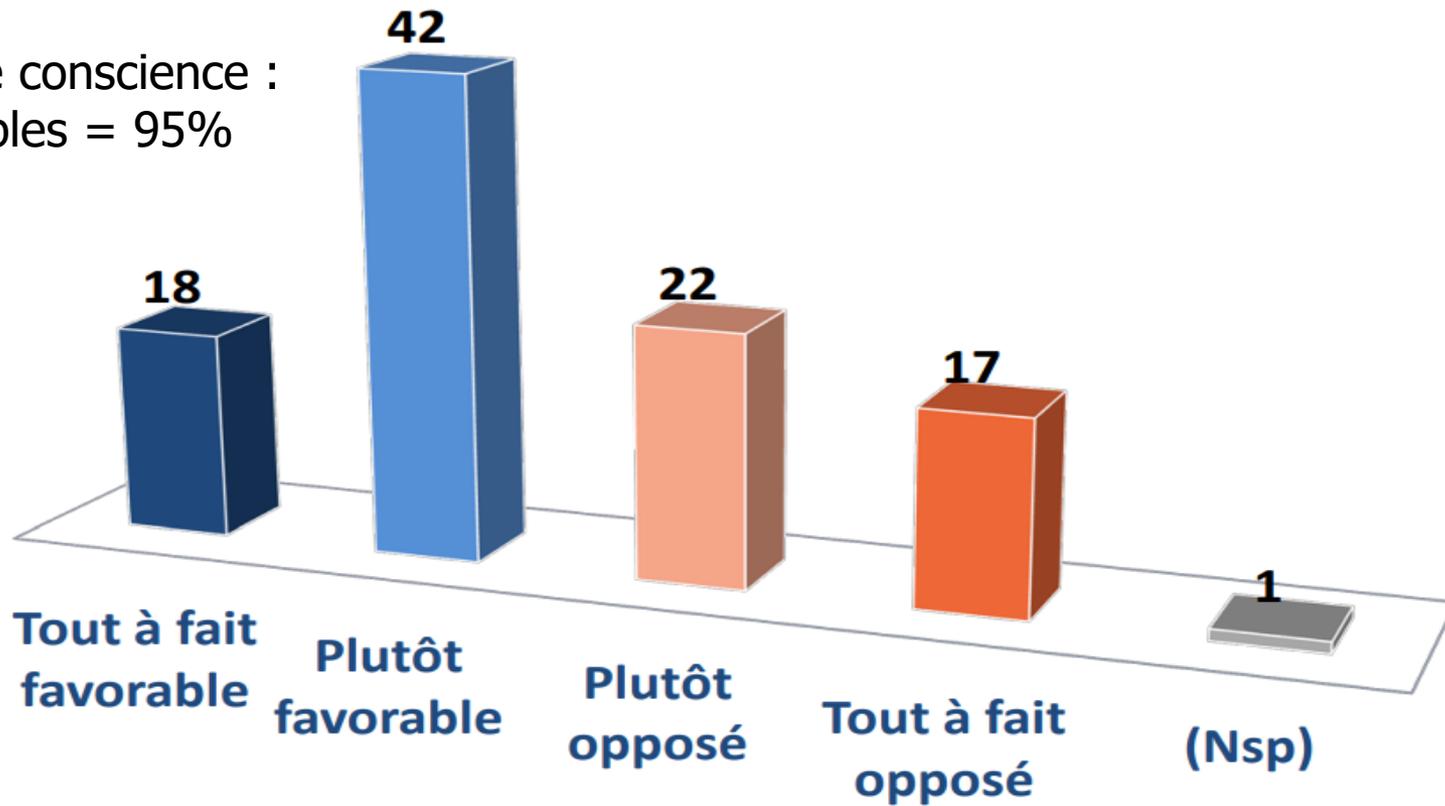
Sondage IPSOS pour le CNOM - 605 médecins 02/2013

Euthanasie dite « active »

opposé : 39%

favorable : 60%

clause de conscience :
favorables = 95%



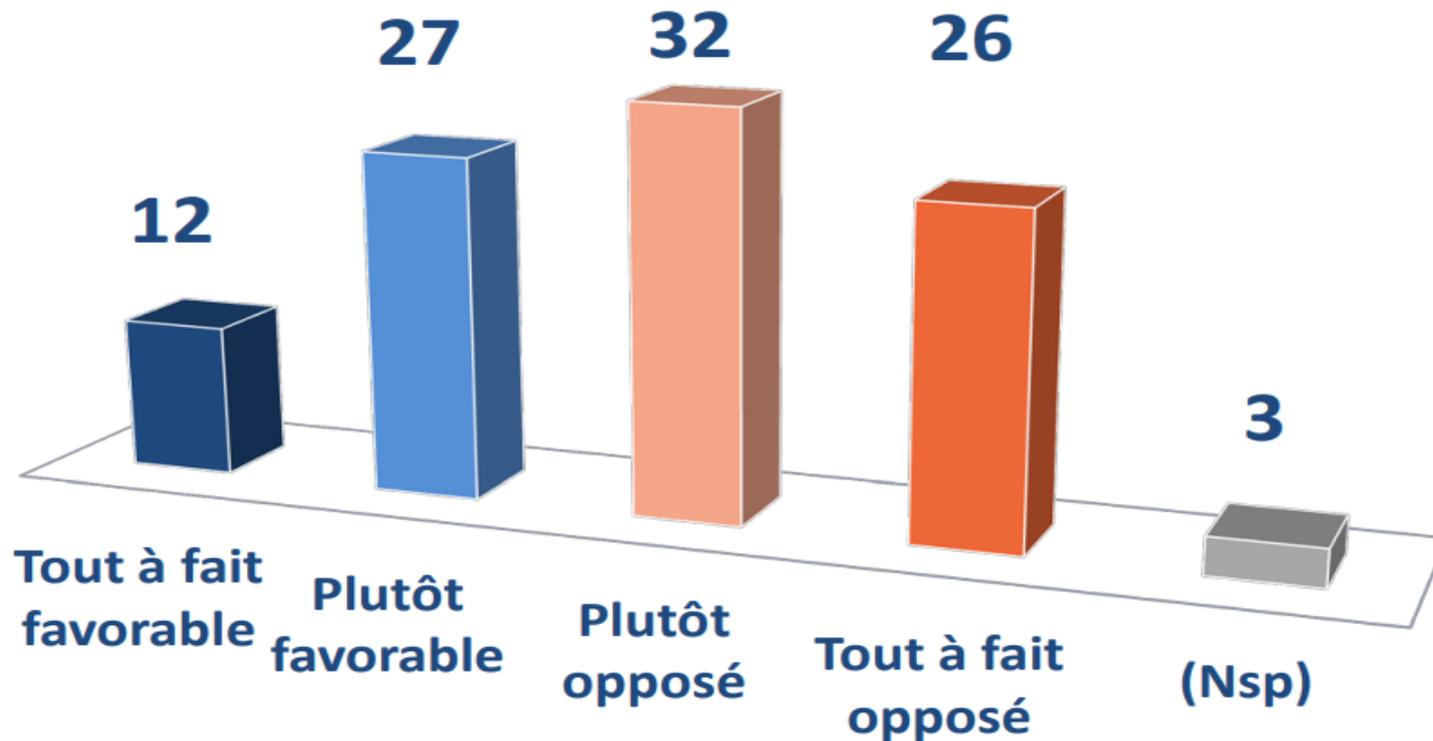
Sondage IPSOS pour le CNOM - 605 médecins - 02/2013

Suicide assisté :

opposés : 58 %

favorables : 39 %

clause de conscience :
favorables = 94%



Enquête Medscape

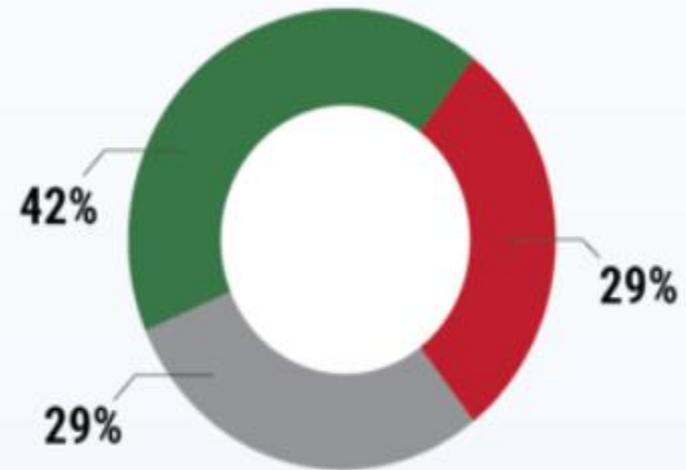
sondage en ligne – **juin 2020**

871 médecins - 58% hommes - 70% >50 ans - 50% hospitaliers

Les soins maintenant le patient en vie sont-ils arrêtés trop tôt?



Autoriser l'euthanasie ou le suicide médicalement assisté?



● **Oui** ● **Non** ● **Cela dépend**



4. Activité législative

- **7 Propositions de loi déposées depuis 2017**
- 2017 : 3 + 1 amendement au PLFSS (auprès de l'AN), dont la proposition n° 288 déposée par M. O. Falorni, député de Charente-Maritime (groupe Libertés et Territoires) (PRG), débattue le 8 avril 2021
- 2020 : 1 (auprès du Sénat)
- 2021 : 2 (auprès de l'AN)

Proposition de loi n°288 déposée le 17 octobre 2017 par Mmes et MM O. Falorni, Sylvia Pinel, Jeanine Dubié et S. Claireaux, députés

- Texte modifié **adopté** par la Commission des Affaires sociales (n°4042) **le 31/03/2021**

Proposition de loi donnant et garantissant le droit à une fin de vie libre et choisie

Art. 1 : Toute personne capable et majeure, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause, provoquant une souffrance physique ou psychique qui ne peut être apaisée ou qu'elle juge insupportable, peut demander à disposer, dans les conditions prévues au présent titre, d'une assistance médicalisée active à mourir.

L'assistance médicalisée active à mourir est définie comme la prescription à une personne par un médecin, à la demande expresse de celle-ci, d'un produit létal et l'assistance à l'administration de ce produit par un médecin.

Les professionnels de santé ne sont pas tenus d'apporter leur concours à la mise en œuvre d'une assistance médicalisée active à mourir... Dans ce cas, le médecin est tenu de l'orienter immédiatement vers un autre praticien susceptible d'accepter sa demande.

Proposition de loi n°288 déposée le 17 octobre 2017 par Mmes et MM O. Falorni, Sylvia Pinel, Jeanine Dubié et S. Claireaux, députés

- Texte modifié **adopté** par la Commission des Affaires sociales (n°4042) le 31/03/2021
- Proposition de loi donnant et garantissant le droit à une fin de vie libre et choisie

Dans le cadre d'une niche parlementaire, L'Assemblée nationale en séance plénière le 8 avril 2021

- **adopte l'article 1** avec amendements :

votants = 301 - suffrages exprimés = 288

pour = 240 (83,33%) - contre = 48

- ne peut débattre ni voter les autres articles faute de temps

L'actualité politique

- Conférence de presse du candidat E. Macron le 17 mars 2022 : présentation de son projet
 - Annonce d'une « *convention citoyenne* » pour trancher le débat sur la fin de vie en cas de réélection. « *Cela permettra à des citoyens de pouvoir cristalliser une décision instruite, connue et toujours aussi difficile sur le plan éthique* ». Les conclusions de cette convention seraient soumises « *à la représentation nationale ou au peuple* ». À eux de faire ou non le choix « *d'aller au bout du chemin qui sera préconisé* ».
-

Candidats pour une modification de la loi

- N. Arthaud
- A. Hidalgo
- Y. Jadot
- J-L. Mélenchon
- Ph. Poutou
- F. Roussel

Candidats contre une nouvelle loi

- N. Dupont-Aignan
- J. Lasalle
- M. Le Pen
- V. Péresse
- E. Zemmour

Modification de la loi en faveur de l'aide active à mourir ? des positions tranchées

Les « pour »

- L'ADMD (1980) : <https://www.admd.net/>
- L'association Le Choix-Citoyens pour une mort choisie (2018) : [Citoyens pour une mort Choisie | Association le Choix | France \(choisirmafindevie.org\)](https://www.choisirmafindevie.org/)
- L'association Ultime Liberté (2019) : <https://ultimeliberte.net/>
- Des personnalités et hommes/femmes politiques, ...

Les « contre »

- 175 associations de bénévoles accompagnants de SP : <https://laviepaslamort.fr/>
- Alliance Vita : [Accueil - Alliance VITA](https://www.alliancevita.org/)
- La Fondation Jérôme Lejeune
- Des personnalités et hommes/femmes politiques, ...

Modification de la loi en faveur de l'aide active à mourir ? des positions tranchées

Les « pour »

- La Libre pensée
<https://www.fnlp.fr/>
- L'Union des familles laïques
- Le Grand Orient de France
[GODF - Grand Orient de France - Débat sur la fin de vie - Expression du Grand Orient de France](#)

Les « contre »

- Les religions monothéistes
[«L'euthanasie est un crime. Ne pouvoir guérir ne dispense pas de soigner» - Vatican News](#)
[Au Vatican, les religions monothéistes signent une déclaration sur la fin de vie - Vatican News](#) 28/10/2019
- La Conférence des évêques de France
[Fin de vie : oui à l'urgence de la fraternité ! - Église catholique en France](#) (2018)
- Protestantisme [Euthanasie : le protestantisme dit non - Reforme.net](#) (2014)

Modification de la loi en faveur de l'aide active à mourir ? des positions tranchées

Les « pour »

- Le CESE : [2018_10_fin_vie.pdf](#) ([lecese.fr](#)) : avis 2018
- La Mutualité française
- La Ligue des droits de l'Homme
- ...

Les « contre »

- Le CNOM : [cnom_fin_de_vie.pdf](#) ([conseil-national.medecin.fr](#))
- La SFAP : <https://www.sfap.org/>
- L'Académie nationale de médecine : [Fin de vie : faut-il aller au-delà des dispositions actuelles ? – Académie nationale de médecine | Une institution dans son temps \(academie-medecine.fr\)](#)
- Le CCNE : [Rapport du CCNE sur le débat public concernant la fin de vie | Comité Consultatif National d'Ethique \(ccne-ethique.fr\)](#)
- L'Association médicale mondiale : <https://www.wma.net/>
- ...

5. Les termes du débat

**Des positions diamétralement opposées,
des conceptions très antagonistes,
des arguments de poids
et des mots utilisés dans des sens différents**

- La sacralité de la vie et l'interdit de tuer *vs* sa transgression et le choix de sa mort
- Le respect de la dignité de la personne *vs* le respect de la liberté de la personne
- La protection des plus vulnérables et des plus fragiles *vs* la compassion agissante à l'égard de ceux qui ne veulent plus vivre
- Laisser mourir *vs* faire/aider à mourir
- La maîtrise médicale imposée *vs* la liberté de choix volontaire de chacun
- Laisser la vie aller à son terme et engagement de non-abandon *vs* ne pas la prolonger inutilement et engagement d'assistance à mourir
- L'agonie prolongée, inutile et la souffrance non/mal maîtrisée *vs* le refus de ce qui est considéré comme déraisonnable ou insupportable
- Le recours à la sédation profonde et continue *vs* l'hypocrisie de celle-ci
- L'accompagnement jusqu'au bout du bout *vs* le fardeau pour soi (le malade) et les autres

- La sacralité de la vie et l'interdit de tuer vs sa transgression et le choix de sa mort
- Le respect de la dignité de la personne vs le respect de la liberté de la personne
- La protection des plus vulnérables et des plus fragiles vs la compassion agissante à l'égard de ceux qui ne veulent plus vivre

Mais,

Quelle dignité ? dignité ontologique vs dignité-décence

Quelle liberté ? le désir vs la volonté

Quelle fraternité ?

Quelle compassion ? compassion vs sollicitude ? sollicitude bienveillante vs accaparante

Quelle éthique ? éthique de la vulnérabilité vs éthique de l'autonomie

- Phase terminale = temps fort de la vie pour le malade *vs* agonie = temps terrible pour tous qui n'a pas (plus) de sens
- L'appréciation et la définition de la souffrance insupportable par le médecin *vs* par la personne
- Exception au respect de la volonté du malade *vs* caractère intangible de celle-ci en toutes circonstances
- Le risque de pression subie *vs* le choix libre et éclairé
- Prendre en charge *vs* faire disparaître (le problème et la personne)
- Sédation = réponse *vs* produit létal administré = solution
- La souffrance de la famille et des proches *vs* la souffrance des soignants et l'objection de conscience des médecins
- L'adaptation de la loi *vs* l'insuffisance/inadéquation de la loi

- Phase terminale = temps fort de la vie pour le malade *vs* agonie = temps terrible pour tous qui n'a pas de sens
- L'appréciation et la définition de la souffrance insupportable par le médecin *vs* par la personne

Mais,

Quelle bienfaisance / non-malfaisance ?

Quelle éthique : éthique de conviction *vs* éthique de responsabilité

Quelle position ? les positions dogmatiques, religieuses *vs* la seule liberté/volonté de chacun

Le recours à la loi

- Quel rapport à la loi dans notre société ?
- La loi doit-elle régir toutes les questions singulières et les plus intimes de la vie ?
- La loi est-elle faite pour répondre à toutes les demandes ?
- Respect intangible de la loi *vs* accommodation aux circonstances
- S'agit-il simplement de répondre à une « ultime liberté », de créer un « droit créance à » disposer librement et totalement de sa vie ?
- Faut-il faire de nouvelles lois quand on sait que les lois actuelles ne sont pas intégrées partout et par tous ?

Le recours à la loi

- Quel rapport à la loi dans notre société ?
- La loi doit-elle régir toutes les questions singulières et les plus intimes de la vie ?
- La loi est-elle faite pour répondre à toutes les demandes ?
- Respect intangible de la loi vs accommodation aux circonstances
- S'agit-il simplement de répondre à une « ultime liberté », de créer un « droit créance à » disposer librement et totalement de sa vie ?

Mais,

La loi peut-elle entériner la transgression d'un interdit fondamental ?

La loi peut-elle mobiliser la médecine pour aider les gens à mourir ?

Le dépassement des fonctions de la médecine vs « le soin ultime »

**Observatoire
National de la
Fin de Vie**

RAPPORT 2011

« Fin de vie : un premier état des lieux »

Dans un autre ordre d'idées, on peut aussi se demander s'il est judicieux de faire peser sur les pouvoirs publics et sur la médecine le devoir d'organiser le départ (et plus particulièrement le suicide) de ceux qui ne trouvent plus de bonnes raisons de vivre. Que devient la solidarité (du latin in solidum, ce qui solidifie) quand elle est mise au service non du maintien mais de la sortie de la société ?

Cette révision de la loi est-elle réellement à ce point urgente et nécessaire pour notre « vivre ensemble » dans la République ?

- Sondage IFOP, 2021 : Vous personnellement, diriez-vous qu'il est urgent que l'Assemblée nationale débattenne des questions liées à la fin de vie ?
 - **OUI = 87%**
 - Non = 13%
- A propos de la loi Claeys-Leonetti de 2016, relative aux droits des malades et à la fin de vie, avec laquelle des deux opinions êtes-vous le plus proche ?
 - **La loi doit être fortement modifiée ou abrogée = 69%** -
 - La loi ne doit pas être fortement modifiée ou abrogée = 31%

CCNE, avis n°121, juin 2013

Fin de vie, autonomie de la personne, volonté de mourir

[Avis | Comité Consultatif National d'Ethique \(ccne-ethique.fr\)](http://ccne-ethique.fr)

- « ...en phase avancée ou terminale d'une maladie incurable, l'heure n'est plus aux discussions byzantines sur l'intention exacte du médecin dans l'utilisation de produits pouvant contribuer à accélérer la survenue de la mort. Le strict respect de la loi ne doit pas conduire à des situations plus douloureuses et plus violentes que son non-respect....

« Soins palliatifs : d'un côté, une réalité vécue faite de douleur, de lente agonie et de souffrances inutiles. De l'autre, une volonté acharnée de favoriser la sérénité et l'apaisement avec à l'horizon cet objectif unique qui ne laisse pas d'étonner : une mort réussie ! »

Y. Cusset, Les mortels et les mourants, petite philosophie de la fin de vie, Rocher, 2021

Quelques réflexions finales

- La complexité et la diversité des situations rencontrées en fin de vie dans la réalité
- Les limites des positions dogmatiques
- L'application insuffisante des dispositifs réglementaires existants
- L'insuffisance de la formation initiale à la réflexion éthique des médecins et autres professionnels de santé, notamment à l'égard de l'obstination déraisonnable, du refus de traitement et de la fin de vie
- La nécessité de répondre effectivement à la double crainte de la souffrance inutile et de « l'acharnement thérapeutique »
- L'humanité de l'accompagnement de la fin de vie

L'ultime liberté ?

L'inscrire dans la loi ?