

Bioéthique : quelle prise en charge de la fin de vie ?

Dernière modification : 11 mars 2024

🕒 14 minutes

Par : [La Rédaction](#)

Emmanuel Macron a annoncé la présentation prochaine d'un projet de loi qui doit ouvrir la possibilité d'une aide à mourir sous certaines conditions strictes. Retour avec Vie publique sur les différents débats en cours et sur la législation en place avec notamment la loi "Claeys-Leonetti" de 2016 autorisant le recours à la sédation profonde.

Selon le [code de la santé publique](#), la fin de vie désigne les moments qui précèdent le décès d'une personne "*en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable qu'elle qu'en soit la cause*". Les progrès de la médecine peuvent conduire à des situations de survie jugées indignes par certains. C'est pourquoi la fin de vie entre dans le champ des débats bioéthiques.

Les soins palliatifs et l'accompagnement

Pour atténuer la douleur physique et pour accompagner les patients et préserver leur qualité de vie, les soins palliatifs sont mis en œuvre par les professionnels de santé à partir de la fin des années 1980. La [loi du 31 juillet 1991](#) introduit les soins palliatifs dans la liste des missions de tout établissement de santé. Le [code de la santé publique](#) définit les soins palliatifs comme "*des soins actifs et continus pratiqués par une équipe interdisciplinaire en institution ou à domicile. Ils visent à soulager la douleur, à apaiser la souffrance psychique, à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage*".

La [loi du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs](#) intègre les unités de soins palliatifs dans les schémas régionaux d'organisation sanitaire et sociale (SROS). Alors que, fin 1998, on compte 54 unités de soins palliatifs (USP) résidentielles, soit 576 lits, leur nombre passe à 99 USP représentant 774 lits, un an plus tard.

Selon un [rapport du Sénat sur les soins palliatifs de septembre 2021](#), en 2019, il y a en France 164 USP, soit 1 880 lits, et 901 établissements de santé dotés de lits identifiés en soins palliatifs (LISP), soit 5 168 lits. Cela représente un total de 7 498 lits. En vingt ans, le nombre d'USP a été multiplié par trois

et celui d'équipes mobiles de soins palliatifs, par cinq. Pourtant, 26 départements (dont la Guyane et Mayotte) ne disposent pas d'unités de soins palliatifs. Trois disposent de moins d'un lit d'unité de soins palliatifs pour 100 000 habitants.

Le rapport Chauvin remis en décembre 2023 propose une stratégie décennale pour les soins palliatifs, la prise en charge de la douleur et l'accompagnement de la fin de vie. Parmi les quinze mesures proposées, figure notamment la création de 100 maisons d'accompagnement d'ici dix ans, pour héberger les malades en fin de vie et lieu de répit temporaire pour les aidants,

Le droit à une fin de vie digne et apaisée

En 2002, la loi relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé consacre le droit d'être informé sur son état de santé mais aussi l'obligation qu'aucun acte médical ni aucun traitement ne soit "*pratiqué sans le consentement libre et éclairé de la personne*", ce consentement pouvant être retiré à tout moment. Le problème de l'expression de la volonté du malade et du respect de cette volonté par le médecin reste posé.

La loi de 2005, dite "loi Leonetti", ouvre, à toute personne majeure, la possibilité de rédiger, à tout moment, un document écrit, dénommé directive anticipée. Elle dispose, en outre, que les actes médicaux "*ne doivent pas être poursuivis par une obstination déraisonnable. Lorsqu'ils apparaissent inutiles, disproportionnés ou n'ayant d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie, ils peuvent être suspendus ou ne pas être entrepris. Dans ce cas, le médecin sauvegarde la dignité du mourant et assure la qualité de sa vie en dispensant des soins palliatifs*".

La loi du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie pose le principe selon lequel toute personne a droit à une fin digne et apaisée. Les directives anticipées s'imposent désormais au médecin pour toute décision d'investigation, d'actes, d'intervention ou de traitement, sauf en cas d'urgence vitale pendant le temps nécessaire à une évaluation complète de la situation.

Une question prioritaire de constitutionnalité (QPC)

Dans sa décision n° 2022-1022 du 10 novembre 2022, le Conseil constitutionnel juge conformes à la constitution les dispositions de l'article L1111-11 du code de la santé publique prévoyant que le médecin peut écarter les directives anticipées, "*notamment lorsqu'elles sont manifestement inappropriées ou non conformes à la situation médicale du patient*".

La loi autorise l'administration, à la demande du patient et jusqu'au décès, d'une sédation profonde et continue provoquant une altération de la conscience, associée à une analgésie et à l'arrêt des traitements. La mise en œuvre de la sédation profonde est limitée à certains cas : patient atteint d'une affection grave et incurable et dont le pronostic vital est engagé à court terme présentant une souffrance réfractaire aux traitements, si l'arrêt d'un traitement est susceptible d'entraîner une souffrance insupportable.

L'objectif est de soulager une personne malade qui présente une situation de souffrance vécue comme insupportable alors que le décès est imminent et inévitable. Ce n'est pas la sédation qui conduit au décès mais l'évolution naturelle de la maladie.

La question de l'euthanasie et du suicide assisté en débat

Malgré les évolutions législatives intervenues depuis le début des années 2000, les questions liées à la fin de vie n'ont pas toutes trouvé une réponse. L'ouvrage de l'écrivaine Anne Bert, qui est décédée le 2 octobre 2017 en Belgique euthanasiée à sa demande, ou la bataille judiciaire sur le cas de Vincent Lambert ont, par exemple, ravivé la controverse.

Les débats organisés en vue de l'élaboration de la loi de 2016 avaient déjà établi un constat du "mal mourir" en France. Il est confirmé par la députée Caroline Fiat dans un rapport de janvier 2018, deux ans après la mise en œuvre de la loi de 2016.

La législation encadrant la fin de vie est mal connue par les patients, et les directives anticipées sont rares. Elle est également souvent mal connue des équipes de soignants.

L'accès aux soins palliatifs reste imparfait. Caroline Fiat cite l'avis citoyen, publié en décembre 2013 à l'issue de la conférence de citoyens sur la fin de vie, selon lequel *"seules 20% des personnes qui devraient bénéficier des soins palliatifs y ont accès, avec en outre de lourdes inégalités territoriales qui existent en ce qui concerne les structures palliatives comme le nombre de lits dédiés en milieu hospitalier"*. Par ailleurs, le Conseil économique, social et environnemental (CESE) estime dans un rapport consacré à la fin de vie en avril 2018 que les soins palliatifs souffrent d'un manque de gestion : *"La formation en soins palliatifs est inexistante durant le premier cycle des études médicales (PCEM) et limitée à 5 heures au cours du deuxième cycle des études médicales (DCEM)."*

Euthanasie, suicide assisté : les législations étrangères

La **Belgique** a légalisé l'euthanasie en 2002. Le patient qui souhaite être euthanasié 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. Deux examens médicaux par des médecins différents sont exigés. La personne inconsciente dont l'état est irréversible peut bénéficier de l'euthanasie sur le fondement d'une déclaration anticipée rédigée en présence de deux témoins. En **Suisse**, l'assistance au suicide n'est pas pénalement réprimée (sauf si elle est motivée par un mobile égoïste). Elle est généralement prise en charge par des associations. Dans trois cantons (**Vaud, Neuchâtel et Genève**), les hôpitaux permettent l'assistance au suicide pour les patients souffrant de maladies graves et incurables.

Aux **États-Unis**, le suicide assisté est légalisé dans les États de l'**Oregon, de Washington, du Vermont, de Californie, du Colorado, d'Hawaï, du New Jersey, du Maine et le district de Columbia**. L'assistance au suicide n'est possible que pour les patients atteints d'une maladie

incurable et irréversible qui induira la mort dans les six mois. Le patient qui souffre d'un trouble psychiatrique ou psychologique ou d'une dépression entraînant une altération de son jugement est inéligible à l'assistance au suicide.

L'assistance au suicide a été légalisée en **Autriche** le 1^{er} janvier 2022. Pour en bénéficier, le demandeur doit être dans un état de souffrance inévitable en raison soit d'une maladie mortelle incurable, soit d'une maladie grave et durable aux symptômes persistants, dont les conséquences affectent durablement la personne dans l'ensemble de son mode de vie. La substance létale est délivrée à la personne ou à son représentant, en pharmacie, sur présentation des dispositions de fin de vie. Le suicide a lieu dans un cadre privé avec l'assistance d'une personne tierce, dans l'année qui suit la délivrance de la substance.

Aux **Pays-Bas**, l'euthanasie et l'assistance au suicide ont été légalisées le 1^{er} avril 2002. Le médecin doit respecter six exigences, qui supposent notamment de s'assurer que la demande du patient est volontaire et mûrement réfléchie, que sa souffrance est durable et insupportable et qu'aucune autre solution raisonnable ne peut être apportée à sa situation.

L'euthanasie et l'assistance au suicide ont été légalisées au **Luxembourg** en mars 2009, au **Canada** en juin 2016, en **Nouvelle-Zélande** en novembre 2021 (la loi y a été adoptée en novembre 2019), en **Espagne** en mars 2021 et dans plusieurs **États australiens (Victoria, Tasmanie, Queensland, Australie occidentale et Australie du Sud)**.

Source : Avis 139 - Questions éthiques relatives aux questions de fin de vie : autonomie et solidarité du Comité consultatif national d'éthique (CCNE)

Une autre critique est formulée à l'encontre du dispositif de sédation profonde et continue en ce qu'il nie la notion d'accompagnement. Endormir et laisser mourir par l'arrêt des traitements mais aussi l'arrêt de l'alimentation n'est pas considéré comme une prise en charge de la souffrance. La sédation est alors assimilée à une mort par dénutrition.

Dans l'état du droit actuel, des malades partent à l'étranger pour y exercer leur "droit à mourir". Pour ceux qui restent en France, de nombreuses voix continuent à dénoncer l'indignité de certaines conditions actuelles de la fin de vie. D'autres voix opposent au droit de mourir dans la dignité le devoir de respecter la vie.

L'Assemblée nationale et le Sénat sont parmi les lieux de débat.

Le 17 octobre 2017, le député Olivier Falorni dépose une proposition de loi donnant le droit à une fin de vie libre et choisie. L'exposé des motifs souligne qu'en France toutes les libertés ont été conquises, une à une, sauf celle de choisir sa mort. La loi vise à créer une assistance médicalisée active à mourir.

Adoptée par la commission des affaires sociales presque quatre ans après et soutenue par des élus de toutes tendances politiques, l'examen de la proposition de loi est bloquée (cinq députés ont déposé à eux seuls près de 2 500 amendements).

D'autres textes connaissent un sort similaire. Par exemple, la proposition de loi visant à établir le droit à mourir dans la dignité, déposé au Sénat par la sénatrice Marie-Pierre La Gontrie en novembre 2020, est retirée de l'ordre du jour. Un des amendements déposés souligne qu'*"il semble plus judicieux de*

s'attacher à appliquer la loi Leonetti-Claeys plutôt que de modifier les dispositions déjà applicables mais non encore appliquées".

La commission des affaires sociales du Sénat souligne un "mal mourir" persistant en France, avec une législation française de la fin de vie centrée sur la sédation et le soulagement de la douleur. La commission suggère de rendre effectif l'accès de tous aux soins palliatifs et à l'accompagnement en fin de vie.

Les propositions de loi déposées à l'Assemblée nationale depuis 2017

- Proposition de loi donnant le droit à une fin de vie libre et choisie déposée par Olivier Falorni (17 octobre 2017) ;
- Proposition de loi relative à l'euthanasie et au suicide assisté, pour une fin de vie digne , déposée par Caroline Fiat et plusieurs de ses collègues (20 décembre 2017) ;
- Amendement au projet de loi de financement de la sécurité sociale pour 2018 déposé par des députés du groupe La France insoumise sur l'euthanasie ou l'assistance au suicide en cas d'affection grave ou incurable et de souffrance inapaisable et insupportable ;
- Proposition de loi portant sur la fin de vie dans la dignité , déposée par le député Jean-Louis Touraine (27 septembre 2017) ;
- Proposition de loi visant à affirmer le libre choix de la fin de vie et à assurer un accès universel aux soins palliatifs en France , déposée par la députée Marine Brenier et certains de ses collègues (19 janvier 2021) ;
- Proposition de loi visant à garantir et renforcer les droits des personnes en fin de vie , déposée par le député Jean-Louis Touraine et plusieurs de ses collègues (26 janvier 2021).

Le 13 septembre 2022, le CCNE rendait son avis sur la fin de vie, ouvrant la voie à "*une aide active à mourir, à certaines conditions strictes avec lesquelles il apparaît inacceptable de transiger*". Parmi ces conditions, celle que la demande soit exprimée par "*une personne disposant d'une autonomie de décision au moment de la demande, de façon libre, éclairée et réitérée, analysée dans le cadre d'une procédure collégiale*".

Le même jour, le président de la République annonçait la constitution d'une Convention citoyenne sur la fin de vie , pilotée par le Conseil économique social et environnemental (CESE), et réunissant 150 citoyennes et citoyens entre décembre 2022 et mars 2023.

Les propositions de la Convention sur la fin de vie

La Convention citoyenne sur la fin de vie dont la 8e session s'est terminée le 19 mars 2023 s'est prononcée à 70,6% en faveur d'une **ouverture conditionnée de l'aide active à mourir**. Cette Convention contient également des propositions sur les parcours d'accès vers cette aide. Parmi les modalités évoquées pour l'aide active à mourir, deux propositions ont rassemblé le plus de suffrages :

- une aide sous la forme du suicide assisté avec exception d'euthanasie (28,2% des votes) ;
- une aide sous la forme du suicide assisté ou de l'euthanasie au choix (39,9% des votes).

Pour chacune de ces deux options, les citoyens consultés ont préconisé une série d'étapes à respecter tout au long du parcours vers l'aide active à mourir :

- une expression de la demande ;
- un accompagnement médical et psychologique ;
- une évaluation du discernement de la personne ;
- une validation de la demande ;
- les conditions précises de la réalisation de l'acte ;
- un encadrement et un contrôle à toutes les étapes.

Quant à la dernière session de la Convention citoyenne sur la fin de vie, elle s'est tenue le **2 avril 2023**. Dans son rapport final, elle se prononce en faveur du **développement des soins palliatifs et de l'ouverture, sous conditions, du suicide assisté et de l'euthanasie**. Pour sa part, le **président de la République a annoncé un projet de loi**.