



Disponible en ligne sur

ScienceDirect
www.sciencedirect.com

Elsevier Masson France

EM|consulte
www.em-consulte.com



RAPPORT ET RECOMMANDATIONS DE L'ANM

Avis 23-17. Favoriser une fin de vie digne et apaisée : répondre à la souffrance inhumaine et protéger les personnes les plus vulnérables[☆]

Promoting a dignified and peaceful end to life: Responding to inhuman suffering and protecting the most vulnerable people

Jacques Bringer*, Claudine Bergoignan Esper, Elisabeth Elefant, au nom du Comité d'éthique¹

Académie de médecine, 75006 Paris, France

Disponible sur Internet le 16 juillet 2023

MOTS CLÉS

Fin de vie ;
Sédation profonde et continue jusqu'au décès ;
Aide active à mourir ;
Assistance au suicide ;
Euthanasie ;
Loi Claeys-Leonetti

Préambule

Le Président de la République a annoncé un projet de loi sur la fin de vie pour « la fin de l'été 2023 ». Cette annonce fait suite aux recommandations élaborées et publiées récemment. Tout d'abord l'avis 139 du Comité consultatif national d'éthique (CCNE) a été publié le 13 septembre 2022 ; les conclusions de la mission parlementaire d'évaluation de la loi Claeys-Léonetti de 2016 ont été rendues publiques le 29 mars 2023 par son rapporteur Olivier Falorni ; la Convention Citoyenne a remis ses recommandations le 2 avril

[☆] Cet avis, voté en séance plénière du mardi 27 juin 2023, résulte de la réflexion, des auditions et des débats conduits par les membres du Comité d'éthique de l'Académie nationale de médecine. Un avis exprime une prise de position officielle de l'Académie nationale de médecine. L'Académie dans sa séance du mardi 27 juin 2023, a adopté le texte de cet avis par 60 voix pour, 24 voix contre et 10 abstentions.

* Auteur correspondant.

Adresse e-mail : jbringer48@gmail.com (J. Bringer).

¹ Membres du Comité d'éthique : membres permanents : Catherine Barthelemy, Marie-Germaine Bousser, Louis Bujan, Gilles Crépin, Jean Dubousset, Jean-Noël Fiessinger, Emmanuel Hirsch, Yves Le Bouc, Pierre Le Coz, Dominique Lecomte, Jean-François Mattei, Gerard Reach, Françoise Shenfield, Isabelle Toutou, Paul Vert. Membres invités : Jean-François Allilaire, Marie-Thérèse Hermange, Claude Huriet, François Xavier Maquart, Patrice Queneau.

dernier ; enfin le Conseil économique, social et environnemental (CESE) a publié son rapport en mai 2023.

Ces travaux vont, avec certaines nuances, dans la même direction, soulignant la priorité de développer des soins palliatifs en rendant leur accessibilité effective et opposable, et ouvrant à des degrés divers la voie pour une aide active à mourir.

La conférence nationale des espaces de réflexion éthique régionaux (CNERER) a restitué le 27 avril la synthèse des réunions d'information et de débats organisés sous l'impulsion du CCNE sur les situations de fin de vie. Cette synthèse fait apparaître la diversité des opinions exprimées au cours des rencontres sur le terrain des régions.

Par ailleurs, de multiples représentations de médecins et soignants, dont la Société française de soins palliatifs et l'Ordre National des médecins ont rappelé leur opposition ou leurs exigences en cas d'évolution de la loi.

L'Académie souhaite apporter sa contribution au débat. Son avis résulte de débats contradictoires menés au sein de son Comité d'éthique. Cet avis majoritaire s'inscrit dans la programmation de la nouvelle loi, dans laquelle le législateur retiendrait une aide active à mourir. Tout en soulignant la valeur du socle législatif actuel, et la nécessité de le maintenir², il vise à concilier le double objectif de mieux protéger les plus vulnérables et de répondre à certaines souffrances non couvertes par la loi actuelle. Il alerte sur les risques potentiels encourus en l'absence de mesures destinées à prévenir les dérives auxquelles pourrait donner lieu l'évolution du cadre législatif.

Alors que la relation des êtres humains avec la mort est de l'ordre de l'intime, les lois ne traitent que du général et méconnaissent la singularité des situations de désarroi et de souffrance. Aucune loi ne pourra jamais répondre à la multiplicité des situations de fin de vie, à leur complexité et au vécu et attentes spécifiques de ceux qui les vivent.

De plus, une nouvelle loi (cf. [Annexe 1](#), Arguments pour et contre une nouvelle loi) n'atteindra pas sa garantir en priorité la protection des personnes les plus vulnérables par des dispositions très strictes encadrant la prise de décision et intensifiant l'accompagnement de la fin de vie. Le devoir de respect de la vie humaine et de non-abandon des plus fragiles est le pilier essentiel de la vie en société.

Introduction

Si chacun aspire à mourir dans l'apaisement et la dignité, deux directions qui ne sont pas forcément opposées sont avancées pour espérer y parvenir le moment venu :

- celle de l'autonomie, liberté fondamentale assortie du droit de disposer de sa vie et sa mort ;
- celle de la protection, c'est-à-dire du non-abandon et de l'accompagnement des plus vulnérables, expression emblématique de notre solidarité et de notre fraternité.

² 1. Loi n° 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs ; loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie ; loi n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie.

L'alliance relationnelle confiante entre soignants, soignés et leurs proches est la clé de voûte d'une fin de vie apaisée grâce à l'écoute et au dialogue qui permettent d'entendre et de répondre de façon adaptée aux souffrances et demandes exprimées par le patient en fin de vie. Personne ne peut s'arroger le monopole d'assurer un droit à mourir dans la dignité puisque ceux, vulnérables, qui espèrent protection et accompagnement attentionné, tout autant que ceux qui aspirent avant tout à l'autonomie décisionnelle, visent à accéder à une mort digne et apaisée.

L'Académie de médecine a toujours été méfiante vis-à-vis des notions de « morts dignes » et de « morts indignes ». Ce qui seul lui paraît indigne, c'est le fait de laisser une personne, agoniser et mourir dans la solitude. L'indignité réside aussi dans l'absence ou l'insuffisance de prise en compte médicale et sociale de la souffrance, et les réponses inappropriées à une demande ou un signal de détresse tels le déni des souffrances intenable et l'acharnement thérapeutique à maintenir la vie. Ce point au moins fait l'unanimité.

Le constat : ne pas effacer les textes fondateurs par une loi nouvelle, mais reconnaître les situations de souffrance insoutenables et inhumaines qui n'entrent pas dans le champ de ces textes

Il convient avant tout de souligner que dans les pays ayant inscrit dans leur législation l'aide active à mourir, le nombre de personnes y ayant recours reste limité (entre 1 et 5 % de la totalité des décès). En conséquence, la quasi-totalité des fins de vie ne relève pas d'une aide active à mourir qui reste ainsi dans le domaine de l'exception.

Dans notre pays, l'opinion publique pousse à une loi, traduisant une tendance sociétale forte d'ouvrir le droit à une aide active à mourir par respect de l'autonomie d'une personne qui le demande. Du moins c'est ce que traduisent les sondages qui s'adressent à des personnes qui sont certes « concernées » alors que les personnes vulnérables impliquées (gravement malades, handicapées, proches) sont souvent plus nuancées et aspirent d'abord à un meilleur accompagnement. Toutefois, une récente enquête auprès des personnes atteintes de sclérose latérale amyotrophique, de leurs familles et aidants, fait ressortir une opinion largement favorable à une aide active à mourir, ce qui a été confirmé au Comité d'éthique lors de ses auditions³.

Au vu des auditions, lorsque le pronostic vital engagé à court terme en raison d'une pathologie grave et incurable, le cadre juridique actuel (notamment la loi dite Claeys et Leonetti du 2 février 2016) est satisfaisant : l'écriture de directives anticipées s'imposant au corps médical est possible, l'obstination déraisonnable est interdite, le droit de refuser un traitement s'impose, et la sédation profonde et continue jusqu'au décès est possible.

L'équilibre figurant ainsi dans la législation pour la situation de court terme ne peut qu'être approuvé. Il n'a pas à être modifié. Il a été et est le socle fondateur d'une avancée

³ Audition de la Présidente et du Vice-président de l'Association pour la recherche dans la SLA. Réunion du Comité d'éthique de l'Académie nationale de médecine, le 10 janvier 2023.

humaine. Il permet de prendre en compte la volonté de la personne malade et de la soulager de toute souffrance liée à une fin de vie à court terme.

Mais à l'évidence, il manque crucialement une connaissance de leurs droits par les patients ou leurs familles, et une évaluation de l'application de ces dispositions.

De plus, en pratique, il importe de constater qu'il existe un décalage entre la loi et son application⁴ en raison d'une inégalité d'offre d'accès aux soins palliatifs, d'une méconnaissance des dispositions par les professionnels de santé, d'un faible usage des directives anticipées (avec les limites et les difficultés à les interpréter)⁵ et de l'hétérogénéité des pratiques de la sédation malgré les recommandations de l'HAS⁶. Il y a en effet une frontière qui peut être tenue entre une sédation profonde et continue administrée afin de laisser mourir sur une durée pouvant atteindre plusieurs semaines en soulageant la douleur par une analgésie, et celle conduite de sorte de faire mourir en quelques heures. Par une sédation, le soignant contribue à ce que la mort imminente advienne paisiblement. L'aide active à mourir se situe en amont, hors fenêtre de sédation, avant même que l'on arrive en toute fin de vie. Certaines familles peuvent vivre particulièrement mal une pratique sédative qui n'en finit pas, alors que d'autres regrettent que celle-ci les prive du temps fort des derniers adieux.

Ces constatations ont été rappelées de façon unanime par les quatre instances qui se sont prononcées sur le sujet : l'avis 139 du CCNE (13.09.2022), la Mission Parlementaire (Falorni) d'évaluation de la loi Claeyss-Léonetti de 2016 (29.03.2023), les recommandations de la Convention Citoyenne (02.04.2023), le Cese dans son Rapport « Fin de vie : faire évoluer la loi ? » (mai 2023).

La persistance de situations de détresses physique et psychologique de personnes souffrant de maladies graves et incurables dont le pronostic vital n'est pas engagé à court terme ne peut laisser indifférent. Elle pose la question d'une ouverture à une aide active à mourir : comment refuser en effet à des malades éprouvant les affres et l'irréversibilité de leur condition, d'aspirer légitimement à ne pas être spectateurs de leur dégradation et à ne pas la faire subir aux autres ? Telle est la question posée à ce jour au législateur dans notre pays. La nécessité de ne pas laisser sans réponse cette désespérance inhumaine peut conduire à vouloir l'abrégier. D'où l'affirmation par la justice en certaines

circonstances d'un « état de nécessité » de l'assistance au suicide⁷.

La reconnaissance de ces situations de souffrance insupportable a conduit un certain nombre de pays à inscrire dans leur législation l'aide active à mourir.

Aussi à la question posée à ce jour au législateur français de savoir si la loi actuelle peut être perfectible tout en étant maintenue, l'Académie pense que viser à aider à mourir le moins mal possible ceux qui ne peuvent l'être par le champ de la loi actuelle est une tâche difficile mais raisonnable par l'incorporation prudente et encadrée d'un nouveau droit.

Il ne s'agit pas d'apporter une solution définitive à tous, mais de reconnaître ces situations en énonçant les garanties fortes d'une décision collégiale pour protéger les plus vulnérables, en respectant les consciences de ceux qui se sont engagés à accompagner jusqu'au bout ceux qui vivent un supplice, et en assortissant l'ouverture de ces droits à une évaluation vigilante pour leur application stricte, gage de la protection de dérives potentielles.

La définition et le champ de l'aide active à mourir. L'exclusion de l'euthanasie

L'aide active à mourir désigne d'une part l'assistance au suicide consistant à mettre un produit létal à disposition d'une personne qui le demande et se l'auto-administre, et d'autre part l'euthanasie consistant en l'administration par un tiers d'un produit létal à une personne qui en fait la demande⁸. Vis-à-vis des soignants, des patients et des familles, l'assistance au suicide et l'euthanasie n'ont pas la même portée et doivent être bien distingués l'une de l'autre.

Les arguments apportés par les données sur l'assistance au suicide dans l'état de l'Oregon⁹ (limitée à l'autorisation et la prescription du produit) conduisent à considérer que l'assistance au suicide laisse le choix au patient de prendre ou non le produit jusqu'à la fin alors que le processus

⁴ Dès 2009, le Conseil d'État, se prononçant sur l'application pratique de la première loi concernant la fin de vie (loi dite Leonetti) du 22 avril 2005, soulignait l'insuffisance d'application de ce texte (étude : la révision des lois de bioéthique, Conseil d'État, pp. 92 à 94). Presque dix années plus tard, il reprenait le même constat (étude, révision de la loi de bioéthique : quelles options pour demain ? Conseil d'État, juin 2018, pp. 115 et 116). Sénat, rapport d'information n° 866, Commission des affaires sociales, pour des soins palliatifs accessibles à tous : former, anticiper, accompagner, sept. 2021.

⁵ Décision du Conseil Constitutionnel n° 2022-1022. Question prioritaire de constitutionnalité, 10 novembre 2022.

⁶ Référentiel de la Haute Autorité de santé : comment mettre en œuvre une sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès ? Guide de parcours de soins, HAS, Janvier 2020.

⁷ Reconnaissance de l'état de nécessité pour l'assistance au suicide d'un patient atteint d'une maladie de Charcot-Décision du tribunal judiciaire d'Angers le 2 mai 2022 faisant cependant l'objet d'un appel. À titre de rappel, le suicide, « homicide contre soi-même », est sorti du champ de la répression pénale en France en 1791. Le droit pénal connaît le suicide à travers deux chefs de prévention : l'omission de porter secours et la provocation au suicide, infraction spécifique inscrite dans le code pénal en 1992 (art. 223-13) et retenue contre le journal « *Le Monde* » qui avait publié un entrefilet sur la traduction en français d'un ouvrage qui donnait, comme *Suicide, mode d'emploi*, des conseils variés pour se suicider (Crim. 13 nov. 2001, n° 01-81418). Cette hypothèse est distincte d'une « assistance » au suicide, où la personne malade en fin de vie demande à en finir. Le suicide proprement dit ne faisant pas l'objet d'incrimination pénale, et le droit pénal étant d'interprétation stricte, il est préférable d'éviter l'expression de « dépenalisation du suicide » à propos de l'assistance au suicide.

⁸ Pour certains, la sédation profonde et continue engagée pour hâter un décès s'apparente à l'euthanasie.

⁹ Les données de l'état de l'Oregon montrent que l'autorisation et la prescription du produit pour une assistance au suicide ne conduit pas dans 1/3 des cas la personne en demande à en faire usage par la suite.

d'euthanasie a une plus grande force contraignante, une fois qu'il est enclenché. La possibilité de respecter l'hésitation et l'incertitude du choix ultime du patient est certainement préférable, comme l'est d'épargner aux soignants la lourde charge de pratiquer eux-mêmes l'acte médical, en s'en tenant à la seule prescription du produit létal. En toute hypothèse, cela ne doit pas affecter la qualité d'un dernier accompagnement attentionné afin que la mort survienne dans les meilleures conditions.

L'euthanasie, à la différence du suicide assisté transgresse le Serment d'Hippocrate – « Je ne provoquerai jamais la mort » – prêté par tout médecin, et transcrit dans le Code de Déontologie médicale¹⁰ qui interdit au médecin de « provoquer délibérément la mort ». Cet interdit de tuer est au fondement des soins palliatifs dont la finalité est d'alléger les souffrances et ne pas abandonner les patients qui les endurent, afin que leur fin de vie se déroule de manière digne et apaisée. La solennité du Serment d'Hippocrate, véritable butée identitaire de la médecine, à quoi s'ajoute l'engagement soignant pour ôter la souffrance des patients sans jamais leur ôter la vie, explique les vives réserves et les inquiétudes de la majorité des professionnels de santé investis dans l'accompagnement de la fin de vie à l'idée d'une loi nouvelle qui autoriserait l'euthanasie. Outre son caractère transgressif et subversif, la majorité des soignants redoutent l'aspect expéditif de l'euthanasie.

Le risque existe de brouiller les repères de leur vocation et de leur engagement, et par-là d'aviver la crise actuelle du manque de soignants dans les secteurs du sanitaire et du médico-social et plus encore dans les soins palliatifs.

Ces considérations factuelles renforcent l'ANM dans son opposition à une dépénalisation de l'euthanasie. Il n'y a aucune assurance que le choix de l'euthanasie puisse concourir à mieux mourir en l'absence d'un engagement des soins palliatifs seuls capables d'apporter l'accompagnement humain requis.

Dans le cas où le législateur retiendrait une dérogation exceptionnelle de l'euthanasie, dans le souci de permettre un accès égalitaire à une aide active à mourir pour les très rares personnes dans l'incapacité de pratiquer elles-mêmes l'acte suicidaire, la décision pourrait revenir soit à une juridiction collégiale, soit à un magistrat spécialisé afin de ne pas la faire porter aux seuls professionnels de santé, en dissociant ceux qui soignent de ceux qui décideraient l'euthanasie. Force est néanmoins de reconnaître qu'en dépit de soins palliatifs de qualité, certaines personnes souffrant de maladies graves, incurables, sources de souffrances inapaisables et dont le pronostic vital n'est pas engagé à court mais à moyen terme, expriment la volonté ferme et réitérée de mourir. Ne pas répondre à ces situations de désespérance peu fréquentes certes, mais avérées, est inhumain et éthiquement inacceptable.

Il convient donc de s'interroger sur l'assistance au suicide afin d'abrèger les souffrances d'une existence sans espoir.

L'assistance au suicide : une aspiration individuelle légitime dans certaines situations, lourde de conséquences potentielles pour les personnes les plus vulnérables, appelant d'indispensables garanties

Au regard de la question à laquelle doit répondre le législateur, l'assistance au suicide, au regard des risques présentés par cette démarche, ne pourrait s'envisager que dans un cadre de prise de décision et de pratiques strictement réglementées.

Elle appellerait d'indispensables garanties pour éviter toute dérive.

Différents types de risques essentiels apparaissent dans l'ouverture d'un tel droit à la liberté de demander à être aidé à mourir. Ces risques conduisent à la plus grande vigilance vis-à-vis des personnes présentant une altération du discernement.

Les risques pour la personne qui sollicite le suicide assisté

- Risques liés à la nature de la demande : s'agit-il d'un appel au secours pour ne plus souffrir ou d'une volonté de mourir ?

Par peur de la dépendance ou en raison d'une culpabilité du fardeau pour les autres ? Quel est le niveau de certitude ou d'incertitude sur l'inéluctabilité de l'issue fatale ou de son terme ? Qui l'affirme et l'assume ? Dans nombre de maladies, l'affirmation d'un pronostic vital inexorable, et plus encore de son échéance, comporte une part d'incertitude liée à l'hétérogénéité évolutive et à l'émergence de nouvelles thérapeutiques.

- Risques liés à l'état de la personne qui demande : état de sa capacité de discernement ? Rôle déterminant de son éventuel isolement social et affectif ? Niveau et objectivité de son information ? Possibilité ou non d'être mieux entourée et d'accéder aux soins recommandés pour son état et la (les)maladie(s) dont elle relève ?
- Risques induits par l'inéquité territoriale d'accès aux soins palliatifs : la couverture en soins palliatifs a été et doit encore être améliorée mais ne pourra répondre aux besoins partout et pour tous dans la configuration actuelle cloisonnée des pratiques curatives et palliatives. Il faut donc une formation obligatoire pour la participation à l'accompagnement des médecins et soignants des autres spécialités.

Le risque sociétal d'autoriser une personne ou un collectif à aider une autre personne qui le demande à se donner la mort par une assistance au suicide

La démarche consiste à transférer aux soignants une mission que la majorité d'entre eux ne souhaite pas assumer, redoutant que la relation de confiance s'en trouve significativement affectée. En cela, la clause de conscience contribue à la garantie à laquelle soignants et soignés peuvent légitimement aspirer.

Les risques pour les personnes souffrant d'un handicap

- Franchir le pas de l'assistance au suicide est une rupture et une transgression qui met à mal notre conception ordinaire de la solidarité et du respect de la vie.

¹⁰ Art. R 4127-38 Code de la santé publique (Code de déontologie médicale).

L'ignorer serait grave, car cela conduirait à dédaigner le vécu de personnes lourdement handicapées qui reçoivent le message de choisir librement leur mort comme une violence, en ce sens qu'il peut instiller chez ces personnes l'idée de ne plus être autorisées à exister.

- L'écoute du témoignage des personnes handicapées permet de comprendre ce qu'elles peuvent ressentir : « soulager mais pas tuer. »¹¹ pour vivre jusqu'aux derniers instants dans le sentiment d'une dignité sauvegardée. « Comment qualifier une fin de vie lorsqu'un handicap ne permet pas à une personne de se représenter elle-même, de pouvoir concevoir l'idée d'un choix de ce type alors même que la violence des apparences masque la potentialité réelle, la capacité d'empathie de cette personne et les moments heureux qu'elle vit »¹². Protéger ces personnes par les garanties apportées, par des dispositions protectrices très strictes, est une exigence absolue.

Les risques pour les personnes présentant une altération du discernement

Le devoir de sauvegarde de la dignité exige une clarté du message et la mise en place de garde-fous, très stricts permettant de garantir le respect de la vie des personnes vulnérables, atteintes d'une altération du discernement, les protégeant des risques potentiels auxquels elles pourraient être exposées à leur insu.

Prioritairement, une extrême vigilance s'impose pour protéger les personnes âgées présentant une telle altération et non moins pour les personnes atteintes de troubles psychologiques ou de maladie mentale [1–5].

Les exemples de dérives caractérisées observées dans certains pays européens pour ces indications spécifiques ne peuvent être occultés. La difficulté d'affirmer l'incurabilité de troubles psychologiques, tout autant que l'absence de tests validés certifiant, sans risque d'erreur, la pleine capacité de décision d'une personne en toute liberté sans influences extérieures doit inciter à une très grande prudence en ce domaine.

Fournir les moyens pour se suicider à un patient psychiatrique, ayant d'ailleurs eu parfois dans sa vie des tentatives de suicide, est lourd de conséquences et s'oppose aux efforts de prévention du suicide. Cela pose de surcroît la question de lier la liberté individuelle de mettre fin à ses jours au droit d'être assisté d'un tiers pour se donner la mort avec la responsabilité morale et juridique portée par celui, soignant et parfois impliqué dans la prévention du suicide, qui favorise et accompagne ce suicide.

¹¹ Appel aux parlementaires du Collectif « Soulager mais pas tuer » Extrait : « Qualifier de soutien à l'euthanasie et au suicide assisté de « mort libre, digne et courageuse » est vécu par une personne lourdement handicapée comme ayant manqué de dignité, et courage et de liberté en restant en vie, 100 % dépendante de l'aide d'autrui pour vivre mais participant à la société avec autant de joies que de douleurs réelles. Le regard des proches, des soignants, fait céder la désespérance initiale et l'aspiration à l'euthanasie. Leur considération et leur profond respect m'a convaincu de ma propre dignité ».

¹² Audition de la Présidente du groupe Polyhandicap France. Réunion du Comité d'éthique de l'Académie nationale de médecine le 10 janvier 2023.

Poser d'indispensables garanties

L'assistance au suicide, si elle est reconnue par le législateur, devra s'accompagner obligatoirement des garanties inspirées du strict encadrement en vigueur dans l'État de l'Oregon qui a mis en place quatre pré-requis :

- une évaluation collégiale intervenant en amont de toute décision ;
- une exclusion des maladies psychiatriques, des états dépressifs, des pertes de discernement, des mineurs ;
- la nécessité préalable d'un accès à un accompagnement par des soins palliatifs avec participation de leurs équipes à la décision ;
- une autorisation et prescription sans administration du produit létal par les médecins et soignants, ce qui conduit à une ultime liberté de choix pour le patient (40 % des personnes autorisées à recourir à l'assistance au suicide ne mènent pas ce projet à son terme).

Penser que la demande d'une assistance au suicide est un choix de pure liberté individuelle, d'indépendance absolue, ne tient pas face à la complexité de ces situations et à l'interdépendance de nos actes. Cette réponse extrême à la souffrance insoutenable et sans recours d'une personne ne peut et ne doit pas être considérée comme un simple choix de liberté individuelle sous peine de courir le risque d'une exposition des plus vulnérables dans une culture marquée par l'individualisme.

Le recours à une assistance au suicide ne saurait résulter du choix d'une seule personne.

Celle-ci doit bénéficier d'un accès aux soins palliatifs, ce qui en l'état ne peut réussir que si une formation obligatoire, initiale et continue, permet d'assurer un continuum entre les soins curatifs et palliatifs, porteurs de valeurs humaines, pour tous les médecins et soignants quelle que soit leur spécialité ou leur mode d'exercice, en ville, à l'hôpital public ou autre établissement de santé, en EHPAD.

La procédure de décision obligatoirement collégiale « a priori », et non une évaluation « a posteriori », doit être précisée avec les garanties d'évaluation, de temporalité et de réactivité requises. La composition du collège qui examine les demandes dans un délai suffisamment court dépend du lieu de la fin de vie (domicile, hôpital, EHPAD, etc.), de l'âge (enfants, sujet âgés, personnes en situation de handicap, etc.) et de la nature de la maladie ou du handicap.

Il ne s'agit pas de remettre en cause la force et la cohérence reconnues d'une demande d'assistance au suicide, encore moins de recourir à un paternalisme médical ou psychiatrique décisionnel, mais de protéger des personnes (non informées des possibilités actuelles ou insuffisamment traitées, soignées et entourées) par une évaluation multi-professionnelle réunissant au moins deux médecins. Et si besoin, pour conforter ce besoin d'assistance, en tenant le plus grand compte de l'avis de la personne de confiance désignée, ou des directives anticipées du patient lorsqu'elles existent et restent pertinentes dans la situation vécue, et des proches.

Du fait d'une collégialité plus restreinte disponible en soins à domicile et dans les structures de taille réduite (EHPAD...), la faisabilité peut conduire à un collège décisionnel de trois professionnels de santé (un médecin et un personnel soignant chargés des soins du patient), et une per-

sonnalité extérieure compétente (par exemple un médecin spécialiste en psychiatrie, un psychologue) dans le domaine concerné.

Les moyens numériques actuels de communication favorisent l'organisation de réunions dans les meilleurs délais, en apportant une solution aux difficultés liées à l'éloignement.

Les critères éthiques du processus décisionnel doivent intégrer la gravité et l'incurabilité bien sûr, mais aussi l'autonomie décisionnelle au moment d'une demande qui doit s'avérer éclairée, libre et réitérée. L'avis d'un psychiatre ou d'un psychologue, et la réalisation d'un test attestant de la capacité de discernement sont requis en cas d'existence ou de doute sur des troubles psychologiques ou du jugement.

En cas de difficultés, d'incertitudes ou de conflit familial, le recours là aussi à une juridiction ou à un magistrat spécialisé pourrait être une solution.

Ainsi encadrée, entourée de telles garanties, l'assistance au suicide apparaîtrait comme un « moindre mal », le terme « assistance » signifiant accompagner étroitement et soulager la personne endurent une existence sans espoir, par une démarche respectueuse de ses hésitations à aller ou non au terme de sa demande.

Conclusions

Tenant compte de la volonté du législateur de modifier le cadre actuel de la loi sur la fin de vie, l'Académie nationale de médecine tient à :

- souligner l'importance et l'intérêt des dispositions législatives en place portant sur la fin de vie à court terme, socle d'une avancée humaine, qui sont à conserver précieusement et à confirmer tant elles sont essentielles ;
- alerter sur le décalage inacceptable entre les droits ouverts par ces textes législatifs en vigueur, et leur application hétérogène sur les territoires, en particulier par l'insuffisance de l'offre d'accès aux soins palliatifs ;
- réaffirmer que l'accompagnement, l'écoute, l'attention portée à la personne en fin de vie et à ses proches doivent être assurés (quelle que soit la décision prise) ;
- affirmer qu'il est inhumain, lorsque le pronostic vital est engagé non à court mais à moyen terme, de ne pas répondre à la désespérance de personnes qui demandent les moyens d'abrèger les souffrances qu'elles subissent du fait d'une maladie grave et incurable ;
- répondre à ces situations de supplice non soulagé d'une vie sans espoir, en aménageant de manière encadrée le dispositif actuel par l'ouverture de droits nouveaux pour aider à mourir le moins mal possible, en acceptant à titre exceptionnel l'assistance au suicide, sous conditions impératives ;
- souligner la difficulté mais aussi la nécessité de concilier les messages de prévention du suicide et les soins prodigués dans les suites d'une tentative de suicide, avec l'assistance au suicide ;
- écarter l'euthanasie au regard de sa forte portée morale et symbolique, mais aussi du fait que les professionnels et membres des associations de l'accompagnement en fin de vie s'y opposent et redoutent cette pratique ;

- affirmer qu'une reconnaissance de l'assistance au suicide rend impérative la nécessité de mettre en place sur l'ensemble du territoire une offre en soins palliatifs correspondant aux besoins et accompagnée des moyens nécessaires ;
- souligner que l'assistance au suicide ne saurait suffire à une fin de vie paisible et digne que seul peut apporter un accompagnement compétent et attentionné, respectueux de la demande des patients et de l'attente de leurs proches. D'où le prérequis impératif d'un accès aux soins palliatifs et de la formation initiale et continue obligatoire de l'ensemble des professionnels de santé afin de garantir un continuum entre les soins curatifs et palliatifs.

Recommandations dans la perspective d'une loi dans laquelle le législateur retiendrait une aide active à mourir

L'Académie nationale de médecine :

- appelle à maintenir tout en les aménageant les dispositions législatives en place, à mieux faire connaître les droits acquis des personnes sur la fin de vie, et à développer prioritairement la formation obligatoire des professionnels de santé et l'offre de soins palliatifs pour tous et partout, avec les moyens nécessaires ;
- se positionne et affirme avec fermeté la nécessité absolue de protéger les personnes les plus vulnérables dont la liberté de choix en fin de vie peut être questionnée en raison d'une capacité de discernement altérée ;
- demande une extrême vigilance si devait être retenue l'assistance au suicide, afin d'éviter toute dérive en mettant en place des conditions impératives et limitatives énoncées dans le présent avis et en évaluant régulièrement leur application stricte ;
- exige notamment d'encadrer les prises de décision concernant l'assistance au suicide par une évaluation préalable réactive et répétée, rigoureuse, collégiale, multiprofessionnelle, suite à la demande de la personne en capacité de discernement et bénéficiant de soins palliatifs ;
- appelle à exclure du champ de l'indication d'une assistance au suicide les troubles psychologiques, l'état dépressif, le grand âge avec troubles cognitifs avérés, les maladies et handicaps avec altération de la capacité de jugement ;
- affirme l'immense attention qui doit être portée à la situation de mineurs en fin de vie, et dont les parents ne sauraient avoir à supporter une douloureuse prise de décision ;
- rappelle la possibilité en cas de difficultés, d'incertitudes ou de conflit sur la décision à prendre d'avoir recours à une juridiction collégiale ou à un magistrat spécialisé ;
- demande la reconnaissance dans la loi d'une clause de conscience pour les professionnels de santé opposés à une assistance au suicide ;
- appelle à la vigilance sur l'application effective des dispositions nouvelles venant aménager les dispositions législatives en place.

Personnes auditionnées par le Comité d'éthique de l'Académie

Philippe Courtet : PUPH, chef de service de psychiatrie – CHU de Montpellier.

Claude Desruelle : professeur émérite des universités, neurologue, vice-président de l'Association pour la Recherche dans la SLA.

Jean Jacques Erbstein : spécialiste de médecine générale - Créhange, Moselle.

Claire Fourcade : Présidente de la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs.

Valérie Goutines : Présidente de l'Association pour la recherche dans la SLA.

Marie Christine TEZENAS : Présidente du groupe Polyhandicap France.

Anne VIVIEN : Vice-présidente de l'Association pour le droit à mourir dans la dignité (ADMD).

Déclaration de liens d'intérêts

Les auteurs déclarent ne pas avoir de liens d'intérêts.

Synthèse des arguments pour et contre la proposition d'une nouvelle loi sur la fin de vie

Synthèse des arguments pour et contre la proposition d'une nouvelle loi sur la fin de vie. Arguments pour et contre une nouvelle loi développés par le CE de l'ANM sur la base de la réflexion initiale de F. Blot et présentés au CA de l'ANM du 24 avril 2023.

Quatre propositions font l'unanimité pour favoriser une fin de vie digne et apaisée

Puisque le recours aux soins palliatifs réduit la souffrance physique, psychologique et, par-là, diminue la demande d'aide active à mourir, il est indispensable :

- de renforcer les droits et de mieux diffuser l'information sur les droits de la fin de vie ;
- Ouverture d'un droit opposable d'accès aux soins palliatifs, arrêt des mesures d'obstination déraisonnables et mise en route d'une sédation profonde et continue avec analgésie jusqu'au décès, directives anticipées, personne de confiance...
- de développer la formation et l'offre de soins palliatifs effective et opposable pour tous et partout car il s'agit d'un prérequis incontournable, sans lequel la fin de vie ne peut être humanisée en l'absence d'un accompagnement attentif et adapté.

- de combler le décalage entre la loi actuelle et son application insuffisante en particulier pour ce qui concerne la pratique de la sédation profonde et continue et de l'analgésie permettant au malade de ne pas souffrir lorsque le décès va survenir à très court terme.
- de soumettre tout processus de décision concernant la fin de vie à une pluralité collégiale confrontant les angles de vue des médecins, soignants, proches et patient s'il est conscient et lucide.

Faut-il réviser la loi Claeys-Leonetti ?

Contre

Puisque l'objectif d'une nouvelle loi est de favoriser une fin de vie digne et apaisée, il n'apparaît pas opportun de promulguer de nouvelles directives alors que cinq textes législatifs successifs ont été votés en 24 ans ; et ce, d'autant plus que la loi Claeys-Leonetti n'a fait l'objet d'aucune évaluation. Elle n'est pas suffisamment appliquée en raison d'une insuffisance des structures et ressources de soins palliatifs.

Tant que l'accompagnement n'est pas assuré, une loi « posture » ne favorisera pas une fin de vie apaisée et digne et la transgression de l'aide active à mourir impliquerait le sacrifice de nos valeurs collectives, de solidarité protectrice et de respect de la vie des personnes vulnérables.

La société, qui ne sait pas valoriser le soin mutuel solidaire, ne cesse de mettre en avant l'autonomie, le choix de soi pour soi-même.

Pour

Le cadre de la loi actuelle n'apporte pas une réponse adaptée à l'attente des personnes en situation de détresse physique et psychologique et souffrant de maladies graves et incurables dont le pronostic vital sans espérance est engagé à moyen terme.

Il s'agit de pouvoir accéder à l'aide active à mourir (et non d'inciter à y recourir), de donner une possibilité supplémentaire à ceux qui ne sont pas soulagés par les soins palliatifs, en reconnaissant la capacité individuelle à tolérer et à s'adapter ou non, à une souffrance insoutenable dans sa durée.

Viser à aider à mourir le moins mal possible est une tâche difficile et interminable par l'incorporation pas à pas dans les textes officiels d'un droit à un degré supplémentaire d'assistance compassionnelle.

L'assistance compassionnelle peut conduire par humanité à abrégé le supplice non soulagé d'une vie sans espoir.

Arguments pour ou contre l'aide active à mourir

Pour	Contre
<p>L'autonomie : droit à disposer de sa vie et de sa mort, plus encore si l'on est malade et condamné.</p> <p>Aider à mourir, exclusivement à la demande de la personne, est une sollicitude ultime pour éviter des prolongements de vie, des souffrances et des traitements indignes. Prévenir ou abrèger une agonie annoncée est un acte humain visant à ne pas abandonner la personne, en quelque sorte à la protéger pour ne pas assister à sa propre dégradation et ne pas la faire subir aux autres. Et par-là, l'aide active à mourir favorise la dignité.</p> <p>Les situations de souffrance et de désarroi extrêmes dans des états inexorables avec un pronostic vital engagé à moyen terme ne rentrent pas dans le champ de la loi actuelle (SPCJD : sédation profonde et continue jusqu'au décès). Ne pas répondre à ces situations de désespérance apparaît inhumain.</p> <p>Écarter d'emblée ces demandes comme étant irrecevables paraît l'inverse du soin</p> <p>La distinction selon laquelle « on laisse mourir » ou « on fait mourir » est ténue, ambiguë. De plus, la pratique « non dite » existe et il vaut mieux une officialisation qui reconnaît et protège les soignants tout en prévenant l'aléatoire, l'arbitraire laissés à la conviction et à la volonté des médecins et des soignants.</p> <p>De nombreux pays ont dépénalisé l'aide active à mourir depuis longtemps et cela n'entraîne pas de dérives (1 à 5 % des décès).</p> <p>Cela conduit certains à contourner l'interdiction en France et permet pour les plus informés, autonomes et aisés de se rendre à l'étranger.</p> <p>La pluralité collégiale dans le processus de décision renforce encore la prévention du risque de dérives par la confrontation des angles de vue des médecins, des soignants, des proches et du patient (en toute conscience lucide).</p>	<p>La protection, le non abandon, l'accompagnement des plus vulnérables pour mieux vivre jusqu'au bout sont les témoignages ultimes de notre solidarité et de notre fraternité.</p> <p>« Tu ne tueras point » est un principe moral universel.</p> <p>Seuls sont indignes, une fin de vie dans la solitude imposant de subir de mourir seul, l'absence ou l'insuffisance de prise en compte médicale, sociale et solidaire de la souffrance et les réponses inappropriées à une demande ou à un signal de détresse (tels le déni de la souffrance intenable et l'acharnement thérapeutique à maintenir la vie).</p> <p>L'alliance relationnelle soignant–soignés est la clé de voûte d'une fin de vie apaisée.</p> <p>Dans ces situations, la qualité de l'accompagnement attentionné et compétent par des soins palliatifs apporte une aide efficace et un soulagement. Cet apaisement, résultant de la mobilisation des soignants associée à celle des proches, soulage plus que les réponses expéditives dont le vécu est éprouvant et peut rendre le deuil plus complexe.</p> <p>Les situations de fin de vie sont toujours singulières et appellent des réponses réactives, modulées de manière collégiale par les équipes soignantes, en lien avec les familles et les personnes de confiance. Aucune loi ne répondra à chaque situation.</p> <p>L'analyse des registres (Pays-Bas) et/ou la survenue de débats récents dans l'opinion publique de ces pays montrent les dérapages spécifiques, en particulier pour :</p> <p>Les maladies psychologiques et mentales. Les états dépressifs dits à souffrance réfractaire.</p> <p>Les personnes âgées avec perte de discernement (Alzheimer).</p> <p>Les prisonniers (souffrance alléguée pour recourir au suicide assisté de condamnés à de longues peines de prison).</p> <p>« Le risque de devenir un moyen d'éviter une vie dure, voire terrible, et non une mort horrible ».</p>

Pour	Contre
Laisser la liberté fondamentale à chacun de disposer du droit à mourir ne fait aucun mal à autrui et permet de s'affranchir du paternalisme médical.	L'affirmation de l'indépendance des choix d'une personne en fin de vie peut être questionnée car l'autonomie et la capacité de discernement sont altérées par la maladie, la vulnérabilité, la fragilité. Les personnes qui ne fluctuent pas dans leur choix sont relativement rares. La dimension d'interdépendance du choix individuel ne peut être occultée.
L'assistance au suicide et l'euthanasie sont un choix personnel pour une « mort libre, digne, courageuse ».	Une personne âgée ou lourdement handicapée et dépendante, mais pleinement vivante sur le plan émotionnel, peut interpréter ce message comme une stigmatisation de son manque de courage et de dignité à vivre ainsi.
Les Français sont largement favorables à l'aide active à mourir par crainte de mourir dépendants, d'être trop prolongés, de ne pas être écoutés...	Une telle revendication d'autonomie néglige son impact possible sur une personne qui risque, de par son handicap, de ne plus se sentir autorisée à exister. Ces sondages traduisent l'opinion des personnes « concernées », principalement bien portantes, alors que les personnes « impliquées » (malades, vulnérables... et ceux qui les entourent) sont majoritairement plus nuancées et aspirent d'abord à un meilleur accompagnement pour ne pas souffrir.
Autoriser l'assistance au suicide ne pose pas de problème dès lors que le suicide n'est pas illégal.	Autoriser une personne ou un collectif à donner la mort à une autre personne à sa demande transfère aux soignants une mission que la majorité d'entre eux ne souhaite pas assumer ou redoute. Le pouvoir de donner la mort peut altérer la confiance du soigné et la relation entre eux (d'où la clause de conscience et la distinction entre la main qui soigne et celle qui assiste in fine le suicide en Suisse). La reconnaissance d'une assistance au suicide crée une situation délicate en regard de l'obligation faite aux psychiatres de prévenir le suicide et aux réanimateurs de sauver ces personnes.

Arguments pour ou contre l'euthanasie

Pour

L'accès à l'euthanasie est nécessaire, au nom de l'égalité, afin de permettre l'accès à l'aide active à mourir pour ceux qui ne peuvent réaliser le geste suicidaire.

Contre

L'exemple de l'Oregon montre que l'autorisation et la prescription du produit pour une assistance au suicide ne conduit pas la personne en demande à en faire usage dans un tiers des cas où il a été autorisé et prescrit.

L'euthanasie n'offre pas l'hésitation et le retour en arrière une fois le processus enclenché.

Références

- [1] Kim SY, et al. Euthanasia and assisted suicide of patients with psychiatric disorders in the Netherlands 2011 to 2014. *JAMA Psychiatry* 2016;73(4):362–8.
- [2] Olié E, Courtet P. The controversial issue of euthanasia in patients with psychiatric illness. *JAMA* 2016;316(6):656–7.
- [3] Theinpont L, et al. Euthanasia requests, procedures and outcomes for 100 Belgian patients suffering from psychiatric disorders: a retrospective descriptive study. *BMJ* 2015;5(7):c007454.
- [4] Courtet P, Olie E. Suicide assisté des « malades mentaux ». *Bull Acad Natl Med* 2022;206:632–6, <http://dx.doi.org/10.1016/j.banm.2022.04.005>.
- [5] Lengvenyte A, et al. Nothing hurts less than being dead « Rien ne fait moins mal que d'être mort ». Psychological pain in case descriptions of psychiatric euthanasia and assisted suicide from the Netherlands. *Can J Psychiatry* 2020;65(9):612–20.