

**Ateliers de la Bioéthique étudiants**  
**Aide médicale active à mourir, enjeux éthiques**  
**Journée du 8 Mars 2023**

**Les Ateliers de la Bioéthique**  
**étudiants 6e édition**



**Aide médicale  
active à mourir,  
enjeux éthiques**

*Quelles évolutions possibles pour  
la future loi relative à la fin de vie ?  
Faut-il changer la loi française ?  
Faut-il un droit à mourir selon  
notre choix ?*

Compte-rendu réalisé par

*Florentine BILHERAN, Victor BRIEU, Clothilde JEAN, Raphaël SERREAU, Carla THOMAS*

*Master Carrières Administratives – Sciences Po Bordeaux*

## Introduction de la journée par Catherine Gauthier

Ces ateliers ont été créés en 2018 dans la volonté de travailler de manière croisée, de manière pluridisciplinaire pour enrichir les perspectives sur différents sujets. Les thèmes de la PMA, des greffes d'organes ou encore de la génétique ont été traités les années précédentes.

Cette année, c'est la question de l'ouverture de la législation pour l'aide active à mourir qui va être discutée.

## I. Conférence inaugurale

### Intervention de la Professeure Véronique Avérous, Directrice de l'ERENA et cheffe du service d'accompagnement et de soins palliatifs du CHU de Bordeaux

Cadre de la réflexion des soignants :

- Question liée à l'adage « on meurt mal en France » → éventuelle évolution de la loi
- Les demandes d'euthanasie aujourd'hui formulée disparaissent généralement dès le soulagement des souffrances, notamment lors de l'arrivée en soins palliatifs :
  - Discipline née il y a 35 ans, les soins palliatifs ont été reconnus la loi du 9 juin 1999 et ont connu de nombreux progrès.
  - Cependant : 26 départements sans soins palliatifs, manque de moyens, manque de formation sur le sujet, crise de l'hôpital se répercutant sur ce domaine.
  - Traitement de la douleur pas toujours maîtrisée et accompagnement souvent absent.

Batiste Morisson, "Euthanasie : à la recherche de la bonne loi", *Philosophie Magazine*, 10 janvier 2023 ([Euthanasie : à la recherche de la bonne loi | Philosophie magazine \(philomag.com\)](https://philomag.com/euthanasie-a-la-recherche-de-la-bonne-loi))

Il dénombre 3 controverses éthiques sur l'aide active à mourir :

- Dignité :
  - Pour : Il y a un droit inaliénable à "mourir dans la dignité", notamment car la déchéance est perçue comme pire que la mort. La maladie, dégradante, peut justifier la fin de la vie.
  - Contre : La vie humaine en elle-même est indissociable de la dignité, ce n'est pas quelque chose qui se perd.
- Liberté :
  - Pour : L'idéal libéral implique de permettre à chacun de choisir sa mort tandis qu'il serait despotique que l'État limite cette possibilité.

- Contre : Le patient est confronté à la liberté du personnel médical de ne pas souhaiter participer à sa mort (contraire à l'éthique de non-abandon des patients régie par le serment d'Hippocrate, bien que le suicide assisté impose moins de difficultés). Limiter cette liberté à certaines pathologies uniquement serait indispensable pour éviter la "pente glissante" que cela impliquerait (avis 139 du CCNE).
- Société :
  - Pour : Certains patients sont plongés dans des situations dramatiques sans que la société ne réponde à leur demande. Voix des personnes demandant à être entendues laissées de côté. En plus, l'opinion publique et la société civile, dont les associations militantes, comme l'ADMD par exemple, jouent un rôle non négligeable en faveur de l'avancement législatif.
  - Contre : Il faut rappeler que peu de souffrances ne peuvent pas être soulagées par les soins palliatifs. Légiférer aurait des conséquences non négligeables aurait des conséquences sur la société et il y a toujours le risque que la loi soit de plus en plus étendue par la suite comme c'est le cas dans d'autres pays (Robert Badinter avait parlé du caractère particulièrement "répressif" de la loi).

Attention, avis des soignants différents de celui de la société, attention à ne pas transformer le débat en une opposition entre les deux.

**Intervention du Professeur Bernard Bioulac, Directeur honoraire de l'ERENA, professeur émérite à l'université de Bordeaux et membre de l'académie nationale de médecine**

Retour en arrière sur le concept de bioéthique et les débats qui se sont déroulés dans le pays à partir des années 1980.

Le terme bioéthique vient du grec *bio* (vie) et *ethikos* (relatif aux mœurs) et recoupe tous les grands questionnements sur l'homme, la vie et l'environnement. Tandis que la morale correspond à un ensemble des préceptes indiquant le "Bien" et le "Mal", la bioéthique est la recherche de ce qui est bon pour l'homme dans l'application des sciences de la vie : "Science sans conscience n'est que ruine de l'âme" (Rabelais).

Dans les années 80, un certain nombre de questions se posent face au développement des sciences. Surgit un questionnement lié à la PMA (fécondation artificielle/in vitro). Les tribunaux se trouvent dans des cas complexes : une femme dont le mari décède demande les spermatozoïdes de son mari pour s'inséminer : le Tribunal de Créteil restitue de sperme à la veuve (affaire Corinne Parpalaix). Dans un autre cas, plus tard, à Toulouse, le tribunal refuse de restituer le sperme car il n'appartient qu'à la personne décédée. La PMA a été un des premiers moteurs des lois bioéthiques. Dans le cas des embryons congelés : parfois le couple se défait, les embryons sont abandonnés, que faut-il en faire ? Question du clonage

reproductif, thérapeutique, a-t-on le droit ? Il faut que la loi encadre ces questions-là. → Questionnement de bioéthiques.

Evolutions législatives sur la bioéthique :

- Loi “Lafay” de 1949 sur les prélèvements de cornée qui avait permis de créer la banque des yeux.
- Loi Weil de 1975 sur l’IVG reconnaissant la liberté individuelle de la femme à son recours.
- Loi Caillavet de 1976 sur les prélèvements d’organes et leur utilisation. Loi très importante car basée sur le consentement présumé.
- Loi des expérimentations sur les hommes sains...

Toutefois il manquait un texte général pour mieux encadrer les questions de bioéthique au regard des évolutions scientifiques. On a alors 3 positions dans la société :

- Savants : Il ne faut pas de lois dans ces domaines car on ne peut pas limiter le progrès scientifique (“la loi avance quoi qu’il en soit”). Les sociétés qui ont essayé ont créées leur propre malheur
- Corps médical : Il demande une loi minimale pour encadrer certaines pratiques apparues grâce au progrès de la science et auxquelles il se retrouvait confronté (que faire du sperme, des embryons...)
- Juristes : Ils voulaient une loi très complète (“loi béton”).

Cela va donner lieu au premier débat de bioéthique au Parlement en 1999 aiguillonné par les propositions du CCNE (comité consultatif national d’éthique) crée en 1983 et à la loi du 29 juillet 1994 relative au don et à l'utilisation des éléments et produits du corps humain, à l'assistance médicale à la procréation et au diagnostic prénatal.

Les principes généraux qui furent retenus par les parlementaires de l’époque : anonymat, gratuité, les droits de la personnalité / de la personne (le corps vivant relève du principe de l’inaliénabilité, l’imprescibilité, l’intransmissibilité, l’inviolabilité...) en vertu de l’article 16 du Code civil.

### **Intervention de Mme Marie Lamarche, professeure de droit privé et sciences criminelles, directrice de la clinique du droit**

Aujourd’hui en France, le code pénal condamne le fait de donner la mort intentionnellement (homicide), lorsqu’il y a préméditation, on parle de meurtre, l’auteur encourt une condamnation pénale.

Une réforme s'inscrit toujours dans un ensemble. Si on légalise l'aide active à mourir et donc le droit d'exiger la mort, il faut réorganiser le Code pénal, le Code civil, le Code de la Santé publique, le Code des assurances... Il faut réfléchir non seulement aux conditions et à la procédure mais aussi à tout ce que la législation pourrait bouleverser.

Il existe différentes déclinaisons législatives dans le monde, cependant il n'y pas de "droit à mourir" reconnu au niveau européen, bien que la Cour EDH reconnaisse le droit de mourir dans la dignité.

En France, les lois Cleys-Leonetti de 2005 et 2016 qui régissent la fin de vie et l'aide passive à mourir ne donnent un "droit à mourir" mais le droit à une mort digne. Celui-ci se traduit par un droit de dire et de refuser un traitement. On n'a pas le droit d'exiger de la part du médecin, il reste maître de la décision médicale avec le consentement de la personne. Avancée en 2016 : droit de refus des traitements qui permet de déterminer un début de processus de fin de vie. Deuxième étape, prise en charge de la fin de vie, droit de demander une sédation, voir une sédation profonde et continue mais pas le droit de demander la mort.

Aujourd'hui ce qui existe en France, c'est la prise en considération de la fin de vie : loi Léonetti de 2016 ne reconnaît pas de droit à mourir, mais le droit à une fin de vie digne. Cela se traduit par un droit de dire et un droit de refuser, mais le médecin reste maître de la décision médicale. 2 étapes :

- La détermination de la fin de vie : le droit de refuser les traitements, avec l'obligation pour le médecin de respecter la volonté, c'est le début ou une accélération du processus de fin de vie.
- La prise en charge de la fin de vie : pas de droit à mourir, mais un droit de demander un arrêt des traitements, une sédation, des soins palliatifs.

Il faut trouver un équilibre entre le "je demande pour moi" et le "j'exige de l'autre". Quel âge, pour qui, maladie, état de santé, maladie incurable, discernement, directives anticipées, pauvreté, vieillesse, solitude... Quels critères ? Contrôle de la qualité de la personne qui veut la mort ? Quelle mort, suicide assisté, euthanasie ? Avec qui, où, quel coût ?

### **Intervention de M. Thomas Mc Morrow, professeur associé en droit à l'Institut universitaire de technologie de l'Ontario au Canada**

Présentation de la législation canadienne : Suite à une décision de la Cour suprême de 2015, une loi de 2016 a autorisé le recours à l'euthanasie ou au suicide assisté sous conditions, notamment une maladie grave. En 2021, une nouvelle loi a été prise pour l'étendre aux personnes dont la mort naturelle n'est pas encore prévisible.

Enfin, en mars 2023, une nouvelle extension devait avoir lieu au profit des personnes souffrant de maladies mentales mais cela a été repoussé d'un an par le ministre de l'Intérieur face à la complexité du sujet.

## II. Restitution des ateliers

### Atelier 1 : Pour qui ?

- Pour quelles personnes et quelles raisons ?

En principe, il faudrait donner l'accès à l'aide active à mourir à tous ceux qui en exprime le besoin et qui correspondent aux exigences définies pour l'accès à l'aide passive à mourir. c.à.d. des personnes atteintes de pathologies chroniques, incurables et dont les souffrances engendrées entraîneraient une forme de désolation pour le patient, ses proches et le corps médical dont l'échec de soin ne doit pas aboutir à une obstination déraisonnée du traitement. Tout patient qui présente une affection grave, inéluctable et réfractaire à tout traitement dont le pronostic vital est engagé à très court terme, peut alors faire la demande d'une sédation profonde, continue jusqu'au décès : une aide passive à mourir. Ainsi, au même titre que la loi Claeys-Leonetti de 2016, tout patient concerné par l'intégralité de ces critères pourraient demander une aide active à mourir : l'euthanasie ou le suicide assisté.

L'euthanasie, qui est l'administration de la mort à une personne par un tiers, est, de fait, considérée par la législation actuelle comme un meurtre. Le suicide assisté comme en Suisse et en Belgique établirait une forme de compromis entre les camps opposés par ce type de loi car un tiers met seulement à la portée du patient, le matériel nécessaire à l'administration du geste. L'intervention directe d'autrui pour donner la mort n'est pas acceptée dans ce cadre.

- Sous quelle condition ? Des conditions précises, objectives ou des conditions subjectives ?

Conditions à appréciation objective :

- des personnes atteintes de pathologies chroniques, incurables et dont les souffrances engendrées entraîneraient une forme de désolation pour le patient, ses proches et le corps médical ;
- des personnes majeures ;
- des personnes disposant d'un jugement non altéré, libre, conscient et éclairé.

Conditions à appréciation subjective :

- tenir compte des directives anticipées et de leurs différentes mises à jour, si elles ont été rédigées ;
- tenir compte du degré de souffrance, de la spécificité de la pathologie de la personne plutôt que de son âge ou de sa condition vers une mort imminente : ouverture possible

aux enfants, aux personnes à maladie neurodégénérative dont le jugement sera peu à peu altéré...etc.

- Qui est concerné ? Qui peut en bénéficier ? Question de l'âge (mineur/majeur)

Le malade et le corps médical semblent être les premiers concernés par ce type de procédure.

Les proches du malade, notamment la personne de confiance désignée par le malade lors de la rédaction de ses directives anticipées, peuvent contribuer à faire respecter les volontés exprimées à l'oral mais surtout à l'écrit par le malade.

Lors de nos discussions, les personnes mineurs ont été l'objet de vifs débats au sein de l'assemblée. Certains estiment que les mineurs, longtemps hospitalisés, possèderaient une forme de précocité et de maturité particulièrement développées par rapport à leurs comparses du même âge. Par conséquent, cela leur confèreraient une forme de jugement déjà éclairé et détachée de toute influence exercée par leurs parents et par le corps médical. Ainsi, ni les parents, ni le corps médical et encore moins le corps médical ne seraient légitime de donner un avis à l'encontre de la volonté des patients mêmes des plus jeunes.

D'autres mettent en exergue que les directives anticipées du patient ne pourraient plus être autant protégées si l'on excluait toutes les personnes de l'entourage du patient dans la procédure d'aide active à mourir, de même que la clause de conscience du médecin impliqué dans une aide active à mourir pourrait être écartée. Ainsi, il a été recommandé de mettre au sein d'une telle démarche, une cellule psychologique pour évaluer l'aptitude et le niveau de conscience du patient, de ses proches, et du corps médical pour enclencher une aide active à mourir. Il s'agit donc d'établir un contrôle en toute collégialité.

- Quelles pathologies, quelles souffrances, quelles conditions médicales ?

À l'unanimité, l'état de mort imminente était l'une des premières conditions médicales pour donner l'accès à une aide active à mourir.

Cependant, le degré de souffrance semble difficile à mesurer d'autant plus lorsque la mort est diagnostiquée à moyen terme : l'atteinte de sa propre mort, l'horizon incertain que laisse présager l'évolution d'une pathologie pour laquelle la recherche n'a pas encore établi toutes les issues, engendre des tourments qui sont difficilement mesurables puisque chaque personne exprime ce type de maux différemment selon son tempérament. Ainsi, les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et d'autres types de maladie neurodégénérative devraient pouvoir trouver une nouvelle alternative aux traitements proposés surtout si elles ne les désirent et/ou ne les supportent plus.

Aussi, s'il s'agit d'une problématique qui concerne en premier des personnes, il semble que désormais, des personnes demandent à l'État de légiférer encore une fois sur les corps, leur vie et leur mort. Ce qui était en soi une question personnelle devient donc une question d'ordre de santé publique puisque selon une étude de l'INED, réalisée il y a 10 ans, estimait

que 0,8 % des décès survenaient par voie d'euthanasie en France. Il s'agit donc de régulariser les euthanasies illégales pour encadrer une pratique officieusement instituée dans notre pays.

Cela concerne alors la société tout entière puisque tous, nous serons un jour confrontés à cette question douloureuse qu'est la mort.

- A partir de quand ? Phase terminale ou non ? Cela peut-il concerner dont le pronostic vital n'est pas engagé ?

Nous avons énoncé précédemment l'accès à une aide active à mourir selon les conditions déjà établies pour l'accès à une aide passive à mourir.

De nouvelles questions se posent pour les personnes mineures, notamment les mineurs émancipés dès l'âge de 16 ans en France.

Les pathologies présentant également des facteurs de comorbidité tels que l'obésité, l'asthme, les insuffisances cardiaques et rénales...etc.

Il faut aussi engager une part de démystification concernant les maladies psychiatriques qui pourraient un jour donner l'accès à elles-seules à ce type d'aide. Considérée encore comme des facteurs de comorbidité, elles ne sont pas encore prises en compte pour donner l'accès à une aide passive à mourir pour l'instant en France.

De plus, la question de l'urgence quel que soit le type de pathologie change considérablement pour une demande de telle ampleur juridique et philosophique. Qu'entend-on par "délais raisonnables" pour des patients dont les souffrances sont incommensurables et insupportables ? Peut-on prévenir la souffrance à son plus haut stade par ce dispositif ou devons-nous rester à une solution de dernier recours ? Que faisons-nous pour les personnes atteintes de sénilités alors souvent abandonnées à leur triste condition au fin fond des services hospitaliers, recluses à leur domicile ou peu considérées dans les EHPAD ? Sommes-nous à l'aune, comme dans le film *Plan 75*, d'un dispositif purement économique en pensant au système de pension de retraite en cours de réformation puisque mis en péril en raison d'un déséquilibre démographique ?

Tant de questions que nous n'avons pas forcément eu le temps d'approfondir pendant ces deux heures et demies de débat.

Thomas McMorrow:

- Au Canada, il faut avoir 18 ans et être en capacité de prendre des décisions sur sa santé, cas des mineurs de moins de 18 ans qui pourraient avoir le droit de refuser les traitements, se pose la question de leur élargir le droit.
- Ceux qui le veulent mais pas encore : demandes anticipées, comment on va définir quand réaliser cela, si les conditions sont présentes ou non... Beaucoup de demandes pour le futur.



## Atelier 2 : Quelle volonté ?

Quels enjeux ? Question du discernement, place de la souffrance, question de la temporalité. Mourir, mourir bien, dignement. Opposition physique, mental...

- Discernement : comment l'apprécier ? Faut-il faire une différence entre discernement et capacité d'expression. Comment savoir si le discernement est libre et éclairé ?
  - Question d'acharnement : pourquoi remettre en cause la volonté de la personne mourir sans cesse
  - Besoin, d'information, de prévention
- Souffrance : est-ce qu'elle se supprime ou est ce qu'on supprime l'existence de la personne ?
  - Quel contexte à cette souffrance ?
  - Quels professionnels et acteurs doivent juger de cette souffrance, la loi et les médecins, les personnes de confiance ?
- Quelle volonté, volonté de quoi, de qui, volonté d'être aidé, à quoi la volonté est-elle liée (physique, psychologique).
  - Aspect sociaux, économiques derrière cette volonté
  - Volonté des soignants → question de la clause de conscience
  - Volonté du patient
  - Volonté de la famille
- Volonté de mourir / volonté d'aider à mourir
- Directives anticipées, problème d'un point de vue qui peut changer par la suite, les directives anticipées est-ce que ça n'enlève pas la volonté car aujourd'hui le médecin peut passer outre (non décisionnaire). → Angle mort
- Santé physique / mentale : pris de la même façon les deux ? La deuxième souvent vue de manière moins légitime, vue comme un symptôme de la première.
- Mort / Vie : pourquoi ne pas entendre le « je veux vivre » de la même manière que le « je veux mourir ».

Sauver la vie / laisser le patient se tuer : une différence fondamentale !

Intervention Mc Morrow : Dans les pays où les deux méthodes d'aide active à mourir (euthanasie et suicide assisté) sont autorisés, il y a en général beaucoup plus recours à l'euthanasie → problème, on fait intervenir un tiers.

## Atelier 3 : Quelle assistance ?

### *Sur l'assistance médicale*

- Aide active à mourir VS soins palliatifs : la prise en charge (voire l'assistance) en sort différente.
- Qui peut donner la mort ?
  - Pour le suicide assisté, la mort est administrée par le patient lui-même. Cela n'empêche pas qu'il soit assisté par un soignant et ses proches.
  - Pour l'euthanasie, l'hypothèse de confier l'administration de la mort à un personnel non-médical (militants associatifs en faveur de l'aide active) semble peu réaliste, en dépit de leurs aspirations. Seul un personnel soignant (ayant fait des études de médecine) peut donner la mort, dans la limite de la clause de conscience.
- Création d'une unité spécialisée "d'aide active à mourir" au sein des établissements de santé ?
  - D'un côté, cela semble cohérent de réunir les services de soins palliatifs avec ceux de l'aide active à mourir pour que puisse s'échanger les bons procédés entre les soignants.
  - Une seule unité de soins "actifs" d'aide à mourir pourrait permettre à l'hôpital d'allouer un personnel spécifique, bien formé, avec des moyens suffisants pour que les patients soient pris en charge correctement.
- Quelle durée pour une prise en charge médicale ?
  - Procédure de 6 mois envisagée, rapide mais pas trop non plus.
  - Procédure plus rapide ? quelles étapes, quelle durée ? Procédure d'urgence ? Cela dépend de la maladie que développe le patient...
- A quel endroit ? différents endroits, résidence privée, à domicile, dans les unités de soins palliatifs, hôpitaux publics, pas de réelle limite. Aujourd'hui, les soignants soulignent que les patients veulent majoritairement mourir chez eux, d'où l'idée de développer (encore plus) les soins palliatifs à domicile, et pourquoi pas l'aide active à domicile.

### *Sur l'assistance juridique*

- La responsabilité de l'administration de la mort
  - Il faut d'abord une autorisation législative, pour éviter les cas clandestins (prérequis).
  - Les soignants, dans le cas d'une évolution législative, doivent être solidement soutenus par leur hiérarchie (protection juridique, puis accompagnement psychologique).

- Aspect politique ; la réglementation doit faire des efforts sur l'information : être suffisamment précise pour encadrer le personnel, mais suffisamment ouverte pour prendre en compte tous les cas de pathologies dégénératives, incurables...etc.

#### *Sur l'assistance économique*

- Aspect économique : qui finance ?
  - La sécurité sociale doit pouvoir prendre en charge cet acte, dans la mesure où serait ouvert un droit à mourir dans la dignité.
- Il faut de suite écarter la T2A (tarification à l'acte médical) sur ce type d'acte pour éviter de tomber dans un eugénisme destructeur. Se poserait alors la question suivante : l'hôpital doit-il faire preuve d'efficacité ou d'efficience ?

Ne pas oublier les *assistances religieuses, philosophiques ou spirituelles* qui pourraient se voir impacter par une évolution législative en faveur de l'aide active à mourir.

#### *Quelques grands principes inaliénables d'une assistance digne*

- L'**humanité**, la proximité entre soignants, patients et tiers
- L'**adaptabilité** au vu de chaque situation thérapeutique
- L'**égalité** entre les différents patients, soignants et tiers

Comment peut-on faire pour faire le moins de mal possible ?

#### **Atelier 4 : Quel contrôle ?**

- Clause de conscience, problématique si chaque médecin oppose ses valeurs personnelles à la volonté du patient qui rendrait l'aide active à mourir inactive.
- Un contrôle cas par cas face à des critères plus ou moins bien définis ?
- Nécessité de créer une structure très claire pour permettre aux soignants d'agir
- Comité pluridisciplinaire, faut-il faire intervenir une personne représentant l'autorité juridique ?
- Contrôle a posteriori, les médecins ont un délai de 4 jours pour envoyer le dossier à une commission spécialisée qui doit vérifier si la procédure a été respectée (commission avec des membres formés, des médecins, des membres d'assos, des personnes juridiques). Débat, peur que ça vienne mettre une pression trop forte sur le personnel soignant
- Contrôle a priori ? Pas contrôler l'accès de la demande pour l'élargir le plus possible mais mettre en place un parcours long pour faire le tri sur les demandes, vérifier si elles sont justifiées. Débat. Le but c'est de vérifier qu'on a offert toutes les possibilités avant.

- Contrôle de la personne de confiance, poser un modèle de personne de confiance différent.

Quelle sorte de contrôle ?

Nécessité d'un accompagnement et d'un contrôle.

*Qui contrôle ?*

Pas uniquement l'équipe soignante, car la personne vit sa propre souffrance. En amont, contrôle par un service juridique OU alors un médiateur qui doit faire entrer le cadre de la loi. Puis, il faudrait un comité, pour permettre du cas par cas. Une commission pluridisciplinaire avec au moins un professionnel expert de la souffrance de la personne et extérieure. Les professionnels dans cette commission doivent être volontaire. Peut-être avec un tirage au sort des experts inscrit sur la liste des tribunaux. Ça permettrait des groupes fluctuants. Une équipe distincte entre :

- Celle qui fait l'acte : Sans lien hiérarchique, en dehors de la structure et en dehors de soins
- Celle qui réalise l'acte Contrôle aussi par l'ARS et tous les établissements de remboursement.

Il est également important de prendre en compte un avis consultatif de la famille.

*Comment contrôler ?*

Établir des directives anticipées. Il s'agit d'un processus dans le temps : réitérer dans le temps sa volonté. Mettre en place des systèmes de priorisation avec des personnels formés. En Suisse il est possible d'aller voir un médecin pour savoir si on est éligible, puis c'est une association qui fait le processus et les infirmières et les médecins qui prennent la décision.

*Quelles conséquences du contrôle ?*

Est-ce que le contrôle, peut aboutir à un non ? Faut-il une répression des personnes qui n'auraient pas suivi le parcours, dans le processus ? Jusqu'où ? Ça serait une sanction uniquement procédurale, car l'appréciation revient à la commission. Une possibilité de poursuivre l'état s'il ne nous donne pas les moyens de suivre le parcours a été envisagée, accompagnée d'une possibilité de poursuivre l'établissement de santé, s'il ne donne pas des moyens d'être soigné, dans le but d'éviter les responsabilités individuelles.

*Sur quoi porte le contrôle ?*

Contrôler le parcours de soins d'une personne, en équipe sous la forme d'une commission. Ce serait peut-être le dernier recours, il permettrait peut-être d'éviter le suicide et la possibilité pour la personne en détresse d'être prise en charge, avant qu'elle ne mette fin à sa vie.

### **III. Conclusion de la journée**

Difficultés à donner des réponses tranchées, un sujet qui donne lieu à beaucoup de **débats**.

Sujet très lié à la réalité « **on meurt mal en France** », adage repris par les partisans et les opposants, par manque de soins palliatifs et dans des situations extrêmes. Formule qui obscurci le débat : il faut distinguer les soins palliatifs (soulager) et les pratiques euthanasiques qui donnent la mort pour soulager (notion de soulagement ici secondaire). Ici, la réflexion ne porte pas tant sur l'évolution de la loi mais bien plus sur son application. En France, la loi sur les soins palliatifs n'est pas assez appliquée.

Si on veut changer une loi, il faut se demande **pourquoi**, pour légaliser quelle pratique ? C'est l'idée de "pente glissante" : quand la loi se saisit d'un objet, c'est soit pour l'interdire, soit pour l'autoriser dans un certain cadre juridique...mais justement quel **cadre juridique** ?

Exemples étrangers : le cadre juridique n'est pas figé mais progressif. Des évolutions ont d'abord été actées pour les majeurs, puis pour les mineurs émancipés et non-émancipés en situation de discernement. Si l'on s'engage dans un cadre juridique, il faut l'accepter et faire accepter qu'il puisse évoluer par la suite.

Aujourd'hui, des cas médiatisés existent mais les demandeurs font souvent les frais d'une condamnation pénale, même si le juge fait parfois preuve de clémence. Quelle place alors laisser à la compassion, quelle légitimité lorsque la personne en a fait la demande ?

Différentes **pressions** s'exercent aujourd'hui sur le droit français : pression des droits européens, pression sociale, pression politique globale qui pousse vers une évolution législative.

Nous sommes déjà engagés dans l'arrivée d'une nouvelle loi, il serait même trop tard pour se demander s'il faut une nouvelle loi, il faut désormais se concentrer sur la question « **quelle loi** » ? Il faut penser à la bonne manière de légiférer (exemple, il faut mettre dans les propositions de lois actuelles que les médecins ne commettent pas d'infraction pénale en donnant la mort).

Au-delà de l'aspect juridique, il reste la question de la **dignité**, qui reste un flou permanent. Pour juger de la dignité d'une loi, il faut regarder son contenu, et notamment les critères d'admissibilité pour rentrer dans le cas d'une aide active à mourir. Une loi digne est avant tout une loi claire et précise, il faut préciser ce que l'on entend par aide active, suicide assisté et pourquoi pas euthanasie.

Il n'est pas question de consacrer un droit à mourir, il est question de donner le **droit à une personne de demander de le droit à mourir**, reste la question de savoir qui sera autorisé à exercer ce droit : mineur/majeur ; place de la demande anticipée (à ne pas confondre avec les directives anticipées), de la personne de confiance.

Pour qui ? Maladie incurable, affection à l'origine de souffrance, peut-on autoriser des souffrances sociales ? Légitimation des souffrances psychiatriques, peut-on les remettre en cause, sont-elles moins légitimes car pas de nature physique ? Critère de l'impasse

thérapeutique, pratique de dernier recours liées à une réflexion sur le temps, implique que les médecins évaluant la situation aient le temps de proposer d'autres alternatives, mais question de ce temps, est-il trop long, pas assez ?

L'autorisation : autorisation du médecin ? D'un autre tiers ? Il est alors nécessaire de modifier le code pénal. Ne pas obliger non plus le médecin, besoin de la clause de conscience, quelles obligations lieront le médecin et le patient ? Quel sera alors l'office du personnel médical ?

Concernant le **contrôle**, sans juridictionnaliser des situations individuelles, il est nécessaire d'établir un double contrôle : a posteriori, certes, mais également *a priori*.

Contrôle : souvent a posteriori dans les règles actuelles des pays mais parfois a priori mais le risque est de juridictionnaliser cette situation.

Tout compte fait, si évolution législative il y a, elle devra être entière mais limitée. Bien moins que la reconnaissance d'un droit à mourir, il est question d'accorder aux patients en souffrance un **droit de demander une fin de vie digne et de l'obtenir**.