

## PROPOSITION DE LOI

**DROIT À MOURIR DANS LA DIGNITÉ**

## Première lecture

Réunie le 3 mars 2021, sous la présidence de Mme Catherine Deroche (LR, Maine-et-Loire), présidente, la commission des affaires sociales a examiné le **rapport de Mme Michelle Meunier** (SER, Loire-Atlantique) sur la proposition de loi visant à établir le droit à mourir dans la dignité.

Pour la rapporteure, cette proposition de loi entend, d'une part, **répondre à des situations exceptionnelles auxquelles la législation sur la fin de vie n'apporte pas de réponse satisfaisante**, et, d'autre part, à **rendre pleinement effectif le droit de toute personne à bénéficier de soins palliatifs et d'un accompagnement de qualité afin de mourir dans la dignité**.

La détresse de certains malades confrontés à des situations où l'obsession thérapeutique ou curative reste sourde à leur **libre arbitre**, de même que les difficultés de la prise en charge palliative mises en lumière par la crise sanitaire de la covid-19, rappellent l'urgence qu'il y a à **réunir les conditions d'un accompagnement éthique et solidaire de la fin de vie**. La rapporteure estime ainsi indispensable d'œuvrer au **développement d'une véritable culture palliative** au sein d'un système de soins hospitalier et ambulatoire où les **lacunes et ambiguïtés du droit** et une **prise en charge excessivement focalisée sur le curatif** peuvent faire perdre de vue l'autonomie du malade, la conception qu'il se fait de sa dignité et le sens qu'il entend donner à sa vie. Elle considère, par conséquent, indispensable de réformer le cadre juridique de la fin de vie en **reconnaisant le droit à l'aide active à mourir**, au nom de la **primauté de la volonté du patient**.

Jugeant néanmoins que l'effectivité du droit à mourir dans la dignité passe par une meilleure connaissance et application des dispositifs de préparation et d'accompagnement de la fin de vie introduits par le législateur en 2016, **la commission des affaires sociales n'a pas adopté la proposition de loi. Aussi la discussion en séance publique portera-t-elle sur le texte de la proposition de loi dans sa rédaction initiale.**

**1. UN « MAL MOURIR » PERSISTANT EN FRANCE, EN DÉPIT DES ÉVOLUTIONS LÉGISLATIVES DES VINGT DERNIÈRES ANNÉES****A. UNE LÉGISLATION FRANÇAISE DE LA FIN DE VIE CENTRÉE SUR LA SÉDATION ET LE SOULAGEMENT DE LA DOULEUR****1. Le droit à mourir dans la dignité : un enjeu qui irrigue le débat public depuis plus de trente ans**

L'évolution des positions du comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé (CCNE) sur la fin de vie et l'autonomie de la personne dans le choix des modalités de sa mort illustre l'importance grandissante de ces enjeux pour la population et la pression continue qui s'exerce sur les pouvoirs publics pour y apporter une réponse pleinement satisfaisante.



Le souhait du CCNE, à l'issue des états généraux de la bioéthique menés en 2018, de ne pas modifier la réglementation en vigueur et le choix subséquent du Gouvernement de ne pas y revenir dans le cadre de l'examen du projet de loi relatif à la bioéthique<sup>1</sup> sont toutefois le signe d'une résistance continue des pouvoirs publics français à évoluer dans le même sens que d'autres pays européens qui ont déjà reconnu les différentes voies de l'aide active à mourir – en l'espèce, le suicide assisté ou l'euthanasie – afin de respecter pleinement le droit des personnes de choisir les modalités de leur fin de vie.

### Les positions exprimées par le CCNE sur la fin de vie depuis 1991

- En 1991<sup>1</sup>, le CCNE « *désapprouv[ait] qu'un texte législatif ou réglementaire légitime l'acte de donner la mort à un malade* ».
- En 1998<sup>2</sup>, faisant le constat que « *le problème de l'accompagnement des fins de vie étant délicat à aborder aujourd'hui en France* », il se contentait de « *recommander que l'on arrive à en parler publiquement de façon sereine* » et d'appeler à débattre au fond de ce problème sous trois angles : celui du droit d'accès à domicile ou à l'hôpital à des soins palliatifs ou de confort, celui de l'abstention de soins superflus et celui de l'euthanasie. En référence à sa prise de position de 1991 contre « *toute perspective de reconnaître l'euthanasie comme une issue admissible sous conditions* », il concluait en posant la question : « *cette prise de position est-elle aujourd'hui dépassée ?* », sans pour autant s'aventurer à y apporter un début de réponse.
- En 2000<sup>3</sup>, tout en « *renon[çant] à considérer comme un droit dont on pourrait se prévaloir la possibilité d'exiger d'un tiers qu'il mette fin à une vie* », le CCNE estimait que des cas exceptionnels de grande détresse<sup>4</sup> pouvaient justifier des « *ouvertures exceptionnelles* », au titre de « *la compassion et [de] la sollicitude* » et sous réserve bien entendu du consentement : il prônait alors « *une sorte d'exception d'euthanasie, qui pourrait être prévue par la loi, [qui] permettrait d'apprécier tant les circonstances exceptionnelles pouvant conduire à des arrêts de vie que les conditions de leur réalisation* », la demande étant appelée à être examinée par une commission interdisciplinaire et la décision finale devant revenir à un juge.
- En 2013<sup>5</sup>, le CCNE n'est pas parvenu, à la suite de la remise en 2012 du rapport de la commission de réflexion sur la fin de vie en France, à une réponse unanime sur la légalisation de l'aide active à mourir : une majorité de ses membres exprimait des « *réserves majeures* », recommandait « *de ne pas modifier la loi actuelle* » et estimait que la légalisation de l'assistance au suicide « *n'est pas souhaitable* » ; d'autres membres, dans une contribution distincte, soulignaient que la frontière entre le « *laisser mourir* » et le « *faire mourir* » avait été de fait abolie par la possibilité reconnue au patient en 2002 et 2005 de demander au médecin d'interrompre ses traitements vitaux qui conduit à reconnaître « *le droit des médecins de "faire mourir" ou d'aider une personne, à sa demande, à "mettre un terme à sa vie"* » et posaient alors la question de savoir « *pour quelles raisons certaines formes de "demande d'aide à mettre un terme à sa vie" seraient autorisées alors que d'autres ne pourraient l'être* ».
- En 2019<sup>6</sup>, le CCNE rappelle que la loi n'a pas vocation à arbitrer ou résoudre les questions éthiques « *nécessairement déchirantes* » liées à la fin de vie, mais doit poser « *un cadre nécessaire pour la cohésion et la solidarité entre les individus dans une société* ». Estimant que la loi du 2 février 2016, dite loi « *Claeys-Leonetti* », offre des dispositifs qui « *permettent de répondre à la très grande majorité des situations complexes de fin de vie, à condition que la loi soit connue et réellement appliquée* », il propose de ne pas modifier la législation en vigueur sur la fin de vie et de garantir sa meilleure connaissance et son application effective. Il préconise, en outre, le financement d'un nouveau plan gouvernemental de développement des soins palliatifs et appelle à intensifier la recherche sur les situations exceptionnelles auxquelles la loi ne permet pas de répondre et qui pourraient justifier, le cas échéant, de la faire évoluer.

<sup>1</sup> Avis n° 26 du 24 juin 1991 concernant la proposition de résolution du 25 avril 1991 sur l'assistance aux mourants du Parlement européen.

<sup>2</sup> Avis n° 58 du 12 juin 1998, *Consentement éclairé et information des personnes qui se prêtent à des actes de soin ou de recherche*.

<sup>3</sup> Avis n° 63 du 27 janvier 2000, *Fin de vie, arrêt de vie, euthanasie*.

<sup>4</sup> Le comité citait comme exemples « *les cas exceptionnels où la douleur n'est pas maîtrisée en dépit des moyens disponibles ; la personne totalement et définitivement dépendante de machines pour vivre, demande à en finir ; la personne irrémédiablement privée de capacités relationnelles a demandé à ne pas voir sa vie prolongée ; le cas des nouveau-nés autonomes et porteurs de séquelles neurologiques extrêmes incurables dont les parents ont été informés* ».

<sup>5</sup> Avis n° 121 du 30 juin 2013, *Fin de vie, autonomie de la personne, volonté de mourir*.

<sup>6</sup> Avis n° 129 du 18 septembre 2018, *Contribution du comité consultatif national d'éthique à la révision de la loi de bioéthique 2018-2019*.

<sup>1</sup> En cours de discussion depuis l'automne 2019.

Dans son étude sur la révision des lois de bioéthique<sup>1</sup>, le Conseil d'État fait le constat d'un **développement encore insuffisant de l'accès aux soins palliatifs, d'une place encore marginale de la formation en soins palliatifs dans la formation initiale des médecins et d'inégalités territoriales dans l'accès aux soins palliatifs**. Insistant sur la nécessité de préserver le dernier mot donné au médecin pour la décision d'arrêt des traitements, il propose de faire varier les modalités de la procédure collégiale afin de favoriser l'acceptation de la décision par la famille et les proches, le cas échéant en permettant l'intervention d'un troisième avis médical. Néanmoins, il estime qu'« *il n'est pas souhaitable de modifier le droit en vigueur pour permettre aux personnes qui ne sont pas en situation de fin de vie d'obtenir une aide médicale à mourir* ».

En avril 2018, le Conseil économique, social et environnemental (CESE) a adopté un avis<sup>2</sup> de sa commission temporaire « Fin de vie » proposant de modifier la législation afin de tenir compte des situations dans lesquelles les soins palliatifs n'apportent pas de réponse satisfaisante. Il est ainsi envisagé de reconnaître au patient le droit, sous conditions, de demander au médecin de se voir administrer une **sédation profonde explicitement létale**, permettant une dépénalisation conditionnelle de l'aide à mourir. Le CESE préconise en outre la création d'une **instance chargée de contrôler les actes d'aide à mourir** sur la base de déclarations transmises par les médecins.

## 2. Un refus gouvernemental de la reconnaissance de l'aide active à mourir qui tranche avec l'état de l'opinion comme avec l'évolution des législations étrangères

Plutôt que de reconnaître explicitement la possibilité pour le corps médical d'administrer, sous certaines conditions, un geste létal à la demande du patient ou d'assister ce dernier dans son souhait d'abrégier sa vie, le « modèle » français de la fin de vie privilégie un accompagnement centré sur l'accès aux soins susceptibles de soulager la douleur et, le cas échéant, à une sédation pouvant conduire au décès en cas de décision d'arrêt des traitements.

### a) La législation française en matière de fin de vie : une évolution prudente et graduée

Le cadre juridique français de la fin de vie a ainsi connu au cours des vingt dernières années les principales évolutions suivantes :

- la **loi du 9 juin 1999**<sup>3</sup> consacre le droit de toute personne dont l'état le requiert d'avoir **accès aux soins palliatifs et à un accompagnement** ;

- la **loi du 4 mars 2002**<sup>4</sup>, dite loi « Kouchner », reconnaît le **droit de toute personne malade de prendre, avec le professionnel de santé, les décisions concernant sa santé**, ainsi que son **droit de refuser ou de ne pas recevoir un traitement** ;

- la **loi du 22 avril 2005**<sup>5</sup>, dite loi « Leonetti », interdit l'**obstination déraisonnable** dans la dispense de soins afin de protéger les patients du **risque d'acharnement thérapeutique**. Elle consacre la possibilité d'administrer, aux patients atteints d'une maladie grave et incurable en stade avancé ou terminal avec leur accord, des **soins palliatifs visant à soulager la douleur et ayant pour effet secondaire d'abrégier la vie**. Enfin, elle ouvre la possibilité à toute personne, par la voie de **directives anticipées**, de préciser leurs choix en matière de conduite thérapeutique à tenir lorsqu'elles seront en fin de vie, dans l'hypothèse où elles seraient hors d'état d'exprimer leur volonté ;

---

<sup>1</sup> Conseil d'État, *Révision de la loi de bioéthique : quelles options pour demain ?*, étude à la demande du Premier ministre adoptée en assemblée générale le 28 juin 2018.

<sup>2</sup> Pierre-Antoine Gailly, *Fin de vie : la France à l'heure des choix*, avis n° 2018-10 du Conseil économique, social et environnemental, 10 avril 2018.

<sup>3</sup> Loi n° 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs.

<sup>4</sup> Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé.

<sup>5</sup> Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie.

- la **loi du 2 février 2016**<sup>1</sup>, dite loi « **Claeys-Leonetti** », affirme le droit de toute personne à une fin de vie digne et apaisée. Elle reconnaît ainsi aux personnes malades en fin de vie et dont les souffrances sont réfractaires aux traitements un droit à la **sédation profonde et continue jusqu'au décès**. Afin que ce droit ne soit pas interprété comme une voie d'ouverture du suicide assisté, il est conditionné à l'imminence du décès et au caractère réfractaire de la douleur du patient aux traitements. La loi renforce, en outre, l'**opposabilité aux médecins des directives anticipées** du patient. La non-application des directives anticipées par le médecin ne peut ainsi intervenir qu'à l'issue d'une procédure collégiale et uniquement si elles apparaissent manifestement inappropriées ou non conformes à la situation médicale du patient. Elle conforte, enfin, le statut de la **personne de confiance** qui peut rendre compte de la volonté du patient : en l'absence de directives anticipées, le médecin a l'obligation de recueillir le témoignage de la personne de confiance ou, à défaut, de la famille ou des proches.

#### b) Une opinion française majoritairement acquise au respect de l'autonomie de la personne

Selon un sondage<sup>2</sup> de mars 2019 de l'institut Ipsos, **96 % des personnes interrogées se sont déclarées favorables à la reconnaissance d'un droit à l'euthanasie** : 36 % estiment que « *les Français devraient avoir la possibilité de disposer d'un droit à l'euthanasie quelles que soient leurs conditions de santé* » et 60 % jugent que « *le droit à l'euthanasie devrait être encadré et possible uniquement en cas de souffrances graves et incurables* ». Les propositions tendant à « *accompagner la fin de vie* » et « *légaliser l'euthanasie* » ont en outre constitué, en avril 2019, deux des trois consensus qui, bien que qualifiés de « *faible ampleur* » par le Premier ministre, ont émergé des contributions libres versées au grand débat national organisé dans le sillage du mouvement des gilets jaunes.

#### c) Les exemples étrangers de reconnaissance de l'aide active à mourir

Dès le début des années 2000, plusieurs pays se sont engagés dans la voie d'une reconnaissance d'une ou plusieurs modalités de l'aide active à mourir dans le souci de mieux respecter l'autonomie de la personne et son souhait de mourir dans des conditions qu'elle juge dignes. L'Espagne étant en passe d'autoriser l'euthanasie et l'assistance au suicide, **la France sera bientôt frontalière de quatre pays autorisant une ou plusieurs modalités de l'aide active à mourir.**

#### **Les pays ou entités d'États fédéraux ayant légalisé ou sur le point de légaliser l'euthanasie et/ou l'assistance au suicide**

- Les **Pays-Bas** autorisent depuis 2001<sup>1</sup> aussi bien l'euthanasie que l'assistance au suicide pour toute personne de plus de douze ans capable de discernement sur son état de santé, à condition que :
  - la personne fasse l'objet d'une souffrance constante et insupportable ;
  - l'acte soit pratiqué par un médecin à la demande volontaire et réfléchie du patient dûment informé de sa situation médicale et de son pronostic ;
  - l'avis écrit d'au moins un autre médecin indépendant ait été préalablement recueilli ;
  - dans le cas d'un mineur, les deux parents aient donné leur accord.

Les notifications d'exécution d'actes d'euthanasie ou de suicide assisté font l'objet **d'un contrôle a posteriori par des comités d'examen régionaux.**

- Si elle n'autorise pas l'assistance au suicide, la **Belgique** a légalisé en 2002<sup>2</sup> l'**euthanasie** à condition que :
  - la personne soit capable et consciente et soit majeure, un mineur émancipé ou un mineur doté de la capacité de discernement ;
  - la personne fasse 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 ;
  - la demande ait été formulée par écrit de manière volontaire, réfléchie et répétée à l'issue de plusieurs entretiens avec le médecin qui informe la personne des possibilités thérapeutiques encore envisageables ainsi que les possibilités offertes par les soins palliatifs ;

<sup>1</sup> Loi n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie.

<sup>2</sup> Sondage Ipsos pour Lire la société, « La situation des libertés publiques en France », sondage préparé pour la 28<sup>e</sup> journée du Livre Politique, « L'opinion à l'égard de l'euthanasie », réponses à la question « À propos de l'euthanasie, de laquelle des opinions suivantes vous sentez-vous le plus proche ? », mars 2019.

- l'avis d'un autre médecin, indépendant à l'égard tant du patient que du médecin, ait été recueilli quant au caractère grave et incurable de l'affection. Si le premier médecin saisi est d'avis que le décès n'interviendra manifestement pas à brève échéance, un deuxième médecin psychiatre ou spécialiste de l'affection est obligatoirement consulté sur le caractère constant, insupportable et inapaisable de la souffrance. Dans ce dernier cas, un mois doit s'écouler entre la demande et l'exécution de l'acte d'euthanasie ;
- dans le cas d'un mineur, les deux parents aient donné leur accord.

Pour l'hypothèse où elle se retrouverait hors d'état d'exprimer sa volonté, la personne peut consigner par écrit son souhait de bénéficier de l'euthanasie si le médecin constate que les critères relatifs à une situation médicale sans issue sont réunis. Dans cette déclaration conservée dans un **registre national**, la personne peut désigner **une ou plusieurs personnes de confiance majeures classées par ordre de préférence** chargées d'exprimer sa volonté auprès du médecin. Au plus tard dans les quatre jours ouvrables suivant l'exécution de l'acte, un document d'enregistrement est transmis à une **commission fédérale de contrôle et d'évaluation**.

- Le **Luxembourg** permet également, depuis 2009<sup>3</sup>, les deux modalités de l'aide active à mourir que sont l'euthanasie et l'assistance au suicide, à condition que :

- la personne soit un majeur capable et conscient au moment de la demande ;
- la personne se trouve dans une situation médicale sans issue et irréversible dans l'état actuel de la science, et fasse l'objet d'une souffrance psychique ou physique constante et insupportable sans perspective d'amélioration résultant d'une affection accidentelle ou pathologique ;
- la demande ait été formulée par écrit de manière volontaire, réfléchie et répétée à l'issue de plusieurs entretiens avec le médecin qui informe la personne des possibilités thérapeutiques encore envisageables ainsi que les possibilités offertes par les soins palliatifs ;
- l'avis d'un second médecin impartial ait été préalablement recueilli.

Pour les personnes hors d'état d'exprimer leur volonté, leur souhait de bénéficier de l'euthanasie peut faire l'objet de **dispositions de fin de vie écrites** consignées au sein d'un **système officiel d'enregistrement** tenu par une **commission nationale de contrôle et d'évaluation**. Au plus tard dans les huit jours suivant l'exécution de l'acte, un document d'enregistrement est transmis à cette commission.

- La **Suisse** n'autorise que l'**assistance au suicide** pour les majeurs et les mineurs : elle l'autorise *a contrario* puisque sa législation<sup>4</sup> se contente de pénaliser toute assistance au suicide apportée selon un mobile égoïste. En pratique, l'assistance au suicide y est essentiellement fournie par des **associations**.

- En **Espagne**, le Congrès des députés a approuvé, le 17 décembre 2020, une proposition de loi organique de régulation de l'euthanasie qui devrait être adoptée définitivement à l'issue de la navette parlementaire au premier trimestre 2021. Le texte reconnaît à toute personne remplissant un certain nombre de critères le droit de solliciter la **prestation d'aide à mourir**. La personne doit être majeure, capable et consciente au moment de sa demande, et être atteinte d'une maladie grave et incurable ou d'une souffrance grave, chronique et incapacitante. Elle doit démontrer avoir été informée des conditions de sa prise en charge, y compris des alternatives thérapeutiques – notamment de la possibilité de bénéficier de soins palliatifs –, et doit formuler deux demandes volontaires consécutives par écrit, dénuées de toute pression extérieure, à quinze jours d'intervalle – ce délai pouvant être raccourci par le médecin en cas d'imminence d'une perte de capacité. Ce délai doit donner lieu à un **processus délibératif entre le patient et le médecin** sur le diagnostic et les possibilités thérapeutiques. Ce dialogue doit être maintenu, dans un délai de deux jours à compter de la confirmation de la demande, afin de répondre aux éventuels doutes et demandes d'informations complémentaires du patient. Si la personne ne peut formuler de demande en raison de la perte de ses facultés, il sera tenu compte de ses **volontés anticipées** au travers de documents à valeur légale désignant, le cas échéant, un représentant.

Le médecin principal doit solliciter à l'issue du processus délibératif l'avis d'un **médecin consultant**. En cas d'avis défavorable de ce dernier, le patient peut présenter un recours devant une **commission de garantie et d'évaluation**. Dans tous les cas, avant l'exécution de l'acte, le médecin principal transmet à cette commission le dossier pour **contrôle préalable** : la commission désigne alors deux membres – un médecin et un juriste – chargés de vérifier le respect de la procédure dans un délai maximal de sept jours. En cas de désaccord de ces deux membres, le dossier est tranché par la commission en formation plénière. Une décision finale défavorable de la commission peut faire l'objet d'un recours devant la juridiction administrative.

- Au **Portugal**, le parlement a adopté, le 29 janvier 2021, une loi dépénalisant l'euthanasie définie comme l'**anticipation de la mort par décision propre d'une personne majeure** en situation de souffrance extrême, avec des lésions définitives ou des douleurs incurables et fatales **lorsqu'elle est pratiquée ou aidée par des professionnels de santé**.

La demande est adressée à un médecin dit « d'orientation » qui formule un premier avis sur sa recevabilité et, le cas échéant, recueille l'avis d'un second médecin nécessairement spécialiste de l'affection de la personne. En cas d'avis favorables des deux médecins, la personne doit confirmer par écrit sa demande. Le dossier est alors transmis à une **commission de vérification et de validation de la procédure clinique d'anticipation de la mort**.

- Aux États-Unis, huit États fédérés, en sus du **district de Columbia**, autorisent par la loi l'assistance au suicide : l'**Oregon**, **Washington**, la **Californie**, le **Colorado**, **Hawaï**, le **New Jersey**, le **Vermont** et le **Maine**. Au **Montana**, la Cour suprême de l'État a jugé en 2009 que rien dans la législation du Montana n'interdisait à un médecin de répondre à une demande d'un patient en phase terminale d'abrégé sa vie mais, depuis, aucune disposition encadrant ou interdisant cet acte n'a été adoptée.

- Au **Canada**, la Cour suprême, dans son arrêt *Carter v. Canada* du 6 février 2015, a estimé que les dispositions du code criminel prohibant l'aide médicale à mourir privent les « *adultes capables affectés de problèmes de santé graves et irrémédiables qui leur causent des souffrances persistantes et intolérables [...]* du droit à la vie, à la liberté et à la sécurité de la personne », notamment en « *for[çant] certaines personnes à s'enlever prématurément la vie, par crainte d'être incapables de le faire lorsque leurs souffrances deviendraient insupportables* ».

Le Québec avait été la première province canadienne à autoriser l'aide médicale à mourir<sup>5</sup>. En 2016<sup>6</sup>, le Canada a dépénalisé l'aide médicale à mourir, comprenant l'euthanasie et l'assistance au suicide, en s'inspirant de la législation québécoise : est ainsi admissible à l'aide médicale à mourir la personne majeure et capable affectée de problèmes graves et irrémédiables, ayant formulé une demande de manière volontaire et dénuée de pressions extérieures après avoir été informée des moyens disponibles pour soulager ses souffrances. Le médecin ou infirmier sollicité doit obtenir l'avis d'un second médecin ou infirmier, indépendant. Le 5 octobre 2020, le gouvernement canadien a déposé au parlement un projet de loi apportant des modifications à la législation sur la fin de vie : il tend à abroger la disposition exigeant que la mort naturelle soit raisonnablement prévisible, à interdire l'aide médicale à mourir dans le cas où la maladie mentale serait la seule condition médicale invoquée et à permettre l'aide médicale à mourir dans les cas où la personne aurait perdu avant la prestation la capacité d'y consentir mais en avait émis le souhait auprès du médecin ou de l'infirmier et où la personne, après s'être auto-administrée la substance prescrite dans le cadre de l'aide médicale à mourir, aurait perdu la capacité à consentir à l'euthanasie.

- En Australie, l'État de **Victoria** permet l'assistance au suicide depuis juin 2019. Une loi adoptée en décembre 2019 par l'État d'**Australie occidentale** autorisant le suicide assisté devrait également entrer en vigueur au cours de l'année 2021.

- Le parlement de **Nouvelle-Zélande** a adopté en 2019<sup>7</sup> une loi autorisant l'assistance à mourir pour la personne majeure en phase terminale, en état de déclin irréversible et dont la probabilité de décès est située dans un délai de six mois. La personne doit faire l'objet d'une souffrance insupportable dont les possibilités de soulagement ne sont pas considérées par ladite personne comme tolérables. La personne peut choisir la méthode d'administration de la dose létale. Après exécution de l'acte, le professionnel de santé doit le notifier au registre national qui transmet le dossier à un **comité de contrôle**.

L'entrée en vigueur de cette loi était conditionnée à son approbation par **référendum** : le 17 octobre 2020, près de **66 % des électeurs ont voté en faveur de cette entrée en vigueur**. La loi entrera ainsi en vigueur le 6 novembre 2021.

- La **Colombie** a publié le 20 avril 2015 des lignes directrices encadrant la pratique de l'euthanasie par injection létale, après que, par un arrêt du 20 mai 1997, la Cour suprême du pays avait jugé que l'euthanasie, sous certaines conditions, était légale. Le 9 mars 2018, une résolution a autorisé sous conditions l'euthanasie pour les mineurs.

<sup>1</sup> Loi du 12 avril 2001 relative à l'interruption de la vie sur demande et à l'aide au suicide.

<sup>2</sup> Loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie.

<sup>3</sup> Loi du 16 mars 2009 sur l'euthanasie et l'assistance au suicide.

<sup>4</sup> L'article 115 du code pénal suisse prévoit que « *celui qui, poussé par un mobile égoïste, aura incité une personne au suicide, ou lui aura prêté assistance en vue du suicide, sera, si le suicide a été consommé ou tenté, puni d'une peine privative de liberté de cinq ans au plus ou d'une peine pécuniaire* ». L'article 114 du même code interdit l'euthanasie, même si elle est assortie d'une peine moins lourde si elle est pratiquée à titre compassionnel : « *celui qui, cédant à un mobile honorable, notamment à la pitié, aura donné la mort à une personne sur la demande sérieuse et instante de celle-ci sera puni d'une peine privative de liberté de trois ans au plus ou d'une peine pécuniaire* ».

<sup>5</sup> Loi du 10 juin 2014 concernant les soins de fin de vie.

<sup>6</sup> Loi du 17 juin 2016 modifiant le code criminel et apportant des modifications connexes à d'autres lois (aide médicale à mourir).

<sup>7</sup> Loi du 16 novembre 2019 relative au choix de la fin de vie.

## B. LES CARENCES PERSISTANTES DE LA PRISE EN CHARGE PALLIATIVE EN FRANCE

### 1. Un système de soins palliatifs inégalitaire, pénalisé par un manque de moyens

Le système français de soins palliatifs est gradué et s'articule autour de trois dispositifs :

- les **équipes mobiles de soins palliatifs** (EMSP), rattachées à des établissements de santé, se déplacent au lit du patient à domicile, en établissement médicosocial ou à l'hôpital, et assurent un rôle de conseil, de soutien et de concertation auprès des équipes soignantes, de soutien psychologique et social des patients et de leurs proches et de diffusion de la culture palliative ;
- les **lits identifiés en soins palliatifs** (LISP) correspondent à des lits identifiés au sein d'un service d'hospitalisation régulièrement confronté à des fins de vie ou des décès et proposant une prise en charge palliative adaptée ;
- les **lits d'unité de soins palliatifs** (LUSP) généralement réservés aux situations les plus complexes et entièrement consacrés la prise en charge palliative et à l'accompagnement.

Selon les données de l'atlas des soins palliatifs et de la fin de vie en France publié par le Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie (CNSPFV) en octobre 2020, **plus d'un Français sur deux (53 %) décède en milieu hospitalier**<sup>1</sup>. 19 % des patients décédés en milieu hospitalier sont décédés dans des LUSP ou des LISP, **à la suite d'un cancer pour plus de 70 % d'entre eux**. À titre de comparaison, 75 % des Néerlandais meurent à domicile ou en institution<sup>2</sup>.

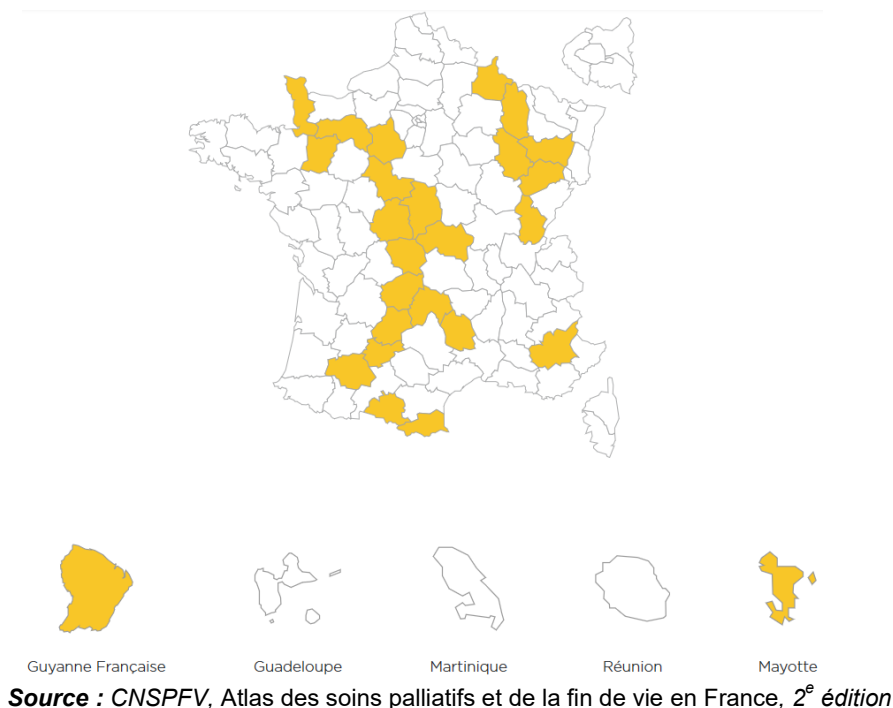
---

**26 départements – dont la Guyane et Mayotte<sup>3</sup> – n'ont pas d'unités de soins palliatifs et trois disposent de moins d'un lit d'unité de soins palliatifs pour 100 000 habitants.**

---

Selon le CNSPFV, le ratio de LUSP ou LISP par rapport au nombre d'habitants met en exergue une **hétérogénéité territoriale**.

#### Départements ne disposant pas d'unités de soins palliatifs en 2019



<sup>1</sup> Dont 40 % ont reçu un codage « soins palliatifs » au cours de l'année précédant leur décès.

<sup>2</sup> Information transmise par l'Association pour le droit de mourir dans la dignité.

<sup>3</sup> Mayotte ne disposait, en outre, d'aucun LISP en 2019.

L'offre de soins palliatifs se situe donc bien en-deçà de l'objectif fixé par le **plan national 2015-2018 pour le développement des soins palliatifs et l'accompagnement en fin de vie**. En 2019, la France comptait 2,8 lits de soins palliatifs pour 100 000 habitants<sup>1</sup>. Si l'Inspection générale des affaires sociales fait le bilan<sup>2</sup> d'une progression modeste du nombre de LUSP et de LISP sur la période 2015-2018 – respectivement + 14 % et + 8 % –, le CNSPFV rappelle que ce n'est pas tant le manque de structures que **l'insuffisance de ressources humaines, particulièrement médicales**, au regard des standards gouvernementaux et de la diversité des missions à accomplir, qui est pointée du doigt par les équipes elles-mêmes.

---

## **Une des principales difficultés du système de soins palliatifs réside dans les insuffisances de la prise en charge à domicile.**

---

Vecteurs de cette prise en charge, les EMSP ne sont pas en capacité d'assumer leurs missions alors qu'elles fonctionnent à moyens constants, d'autant que les besoins de prise en charge en dehors de l'hôpital – tant à domicile qu'en institutions médicosociales – iront croissant dans un contexte de **vieillesse de la population** et d'**augmentation des polyopathologies** chez les personnes âgées. À l'avenir, une partie significative des décès ne sera pas liée qu'au cancer mais également à d'autres maladies, dont des pathologies cardiovasculaires et neurodégénératives, qui aggraveront la **complexité de la prise en charge**. Dans ces conditions, la rapporteure prône le déploiement de moyens substantiels en faveur de la **formation** et de la **mise en place d'innovations organisationnelles** comme d'une **rémunération adaptée** des intervenants à domicile.

La plupart des auditions conduites par la rapporteure ont également mis en exergue le **manque d'acculturation des professionnels de santé aux problématiques de la fin de vie et de l'accompagnement**. En particulier, la formation initiale et continue des médecins dans ce domaine demeure insuffisante. Si les soins palliatifs ne constituent pas une spécialité médicale à part entière, leur apprentissage peut néanmoins être entrepris dans le cadre d'un diplôme d'études spécialisées complémentaires (DESC) ouvert à treize spécialités<sup>3</sup>.

En outre, il convient de ne pas perdre de vue que **la France se classe parmi les pays d'Europe avec les taux de suicide les plus élevés chez les personnes âgées**, qui restent le signe d'un préoccupant « mal vieillir » dans notre pays : en 2016, ces taux s'établissaient à 20,3 pour 100 000 habitants chez les personnes âgées de 60 à 69 ans, à 27,2 pour les 70-79 ans et 73,4 pour les plus de 80 ans<sup>4</sup>. À titre de comparaison, ces taux étaient respectivement de : 16,1 – 23,2 et 39,2 pour l'Allemagne ; de 8,5 – 7,4 et 15,4 pour le Royaume-Uni ; de 10,2 – 13,3 et 22,9 pour l'Italie.

Enfin, l'ensemble des personnes auditionnées, dont en particulier le professeur Régis Aubry, membre du CCNE, ont pointé les insuffisances de la recherche sur les questions de fin de vie en France. Si la création récente d'une **sous-section dédiée à la médecine palliative au sein du conseil national des universités (CNU)** constitue un véritable progrès, il est nécessaire qu'elle se traduise concrètement par un soutien financier accru des pouvoirs publics au renforcement de la formation et de la recherche dans ce domaine au sein des unités de formation et de recherche (UFR) de santé des universités, notamment par la désignation systématique dans ces UFR d'un enseignant-chercheur spécialiste des questions de fin de vie chargé de la coordination de cette filière universitaire encore émergente.

---

<sup>1</sup> CNSPFV, *Atlas des soins palliatifs et de la fin de vie en France*, 2<sup>e</sup> édition.

<sup>2</sup> Nicole Bohic, Francis Fellingier, Mariane Saïe et Louis-Charles Viossat, *Évaluation du plan national 2015-2018 pour le développement des soins palliatifs et l'accompagnement en fin de vie*, rapport n° 2018-140R, juillet 2019.

<sup>3</sup> Anesthésie-réanimation, gériatrie, hématologie, hépato-gastro-entérologie, médecine générale, médecine intensive-réanimation, médecine interne et immunologie clinique, neurologie, oncologie, pédiatrie, pneumologie, psychiatrie, rhumatologie.

<sup>4</sup> Organisation mondiale de la santé, « Suicide rate estimates, crude, 10-year age groups – Estimates by country ».



## 2. Une connaissance et une application encore trop insuffisantes de la législation en matière de fin de vie

Un sondage<sup>1</sup> publié par le CNSPFV en février 2021 révèle que les dispositifs liés à la fin de vie sont **connus d'une majorité des Français** : 59 % des personnes interrogées indiquent ainsi savoir qu'une loi existe en la matière. Le dispositif le plus connu reste la personne de confiance (72 %), suivi de la sédation profonde et continue (53 %) et des directives anticipées (48 %). Toutefois, le sujet de la fin de vie et de la mort reste difficile à aborder pour une part encore importante d'entre eux : si 91 % des personnes interrogées rapportent ne pas avoir été informées par leur médecin traitant de leurs droits et des dispositifs existants, plus des deux tiers de ces personnes indiquent ne pas souhaiter en discuter avec lui. En outre, **seulement 18 % ont déclaré avoir rédigé des directives anticipées**, une proportion encore très faible cinq ans après l'adoption de la loi « Claeys-Leonetti », bien qu'en progression par rapport à 2018 (11 %) et 2019 (13 %).

---

### **54 % des personnes interrogées ne souhaitent pas rédiger de directives anticipées.**

---

L'enquête précitée montre, en outre, que, pour les Français âgés de plus de 50 ans, la voie de transmission des volontés privilégiée demeure l'oral (61 %), dans le cadre notamment de discussions avec les proches (57 %).

La rapporteure regrette qu'il **n'existe pas de système de traçabilité systématique des sédations profondes et continues jusqu'au décès (SPCJD)**, faute de codage spécifique de cette pratique sédative dans le cadre du programme de médicalisation des systèmes d'information (PMSI). Le CNSPFV estime néanmoins qu'elles sont *a priori* majoritairement réalisées en milieu hospitalier. Le centre ne peut s'appuyer pour l'heure que sur les données d'enquêtes rétrospectives ponctuelles. Selon une enquête réalisée sur 8 500 patients pris en charge en USP ou par des EMSP en région Rhône-Alpes et décédés entre août 2016 et août 2017<sup>2</sup>, la prévalence des SPCJD au sein des pratiques sédatives palliatives ne serait que de 0,5 %.

Le nombre de SPCJD en ville incluant le domicile, les établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (Ehpad), les maisons d'accueil spécialisées (MAS) et les foyers d'accueil médicalisés (FAM), est encore plus difficile à évaluer, le CNSPFV rappelant par ailleurs les difficultés spécifiques d'approvisionnement du midazolam, qui n'est pas accessible directement en ville mais doit faire l'objet d'une rétrocession hospitalière. **La prise en charge de la fin de vie à domicile et en institution sociale ou médicosociale est encore très insatisfaisante**, pénalisée par le manque de ressources des EMSP<sup>3</sup>, dont le maillage territorial reste inégal – notamment dans les territoires ruraux éloignés des soins palliatifs hospitaliers –, ainsi que par l'**absence de cadre réglementaire pour la dispensation en ville du midazolam**.

---

<sup>1</sup> Étude publiée le 5 février 2021 et conduite par l'institut BVA pour le CNSPFV, réalisée par téléphone en janvier 2021 auprès d'un échantillon de 902 Français âgés de 50 ans et plus, considéré comme représentatif de cette population : <https://www.parlons-fin-de-vie.fr/press/anniversaire-de-la-loi-claeys-leonetti-le-regard-des-francais-5-ans-apres-la-loi-etude-bva/>.

<sup>2</sup> Serey A, Tricou C, Phan-Hoang N, et al., « Deep continuous patient-requested sedation until death: a multicentric study », *BMJ Supportive & Palliative Care*, 20 avril 2019 (doi: 10.1136/bmjspcare-2018-001712).

<sup>3</sup> En 2019, une EMSP comprenait, en moyenne, un médecin en équivalent temps plein (ETP), 0,1 ETP de cadre de santé, 1,5 ETP d'infirmier et 0,6 ETP de psychologue, et bénéficiait de quatre demi-journées par mois de bénévoles (cf. 2<sup>e</sup> édition de l'atlas des soins palliatifs du CNSPFV).

À la suite de la publication en février 2020 des recommandations de la Haute Autorité de santé sur « *les modalités d'utilisation des médicaments – y compris hors AMM – nécessaires pour accompagner les patients en fin de vie par une sédation, qu'elle soit proportionnée, profonde, transitoire ou maintenue jusqu'au décès* »<sup>1</sup>, le ministère des solidarités et de la santé s'était engagé à ce que soit autorisée la dispensation en ville du midazolam injectable aux médecins prenant en charge des patients en fin de vie à domicile. Toutefois, aucune mesure réglementaire n'est intervenue en ce sens depuis le déclenchement de la crise sanitaire<sup>2</sup>.

Des auditions conduites par la rapporteure ressort le sentiment, très largement partagé, que la loi « Claeys-Leonetti », si elle est de mieux en mieux connue, gagnerait à être **mieux appliquée par les professionnels de santé**. Les efforts devraient essentiellement porter sur une meilleure anticipation de la fin de vie dans le dialogue entre le médecin et son patient et un accompagnement pédagogique renforcé de ce dernier et de ses proches pour la compréhension des notions de directives anticipées, de personne de confiance et de sédation profonde et continue jusqu'au décès.

L'autre principal enjeu réside dans la capacité de la médecine contemporaine, compte tenu des progrès technologiques et scientifiques qui permettent de repousser chaque fois plus la survenue du décès, d'**intégrer une réflexion éthique systématique préalablement à la mise en œuvre de traitements** afin de ne pas les engager au seul motif que l'« on sait faire » et de ne pas ainsi produire de situations particulièrement éprouvantes sur le plan psychologique pour le patient comme pour ses proches. À cet égard, les auditions ont rappelé la **nécessaire modestie** dont doivent faire preuve les équipes soignantes lorsqu'il s'agit de se prononcer sur un sujet aussi délicat que la fin de vie et ont montré qu'aucun progrès médical ne permet de se prévaloir de certitudes lorsque la dignité d'une personne souffrante est en jeu.

## 2. LA NÉCESSITÉ D'APPORTER UNE RÉPONSE GLOBALE AFIN DE GARANTIR LE DROIT À MOURIR DANS LA DIGNITÉ EN FRANCE

La proposition de loi examinée ne se contente pas de renforcer l'**effectivité du droit de chaque personne à décider des modalités de sa fin de vie** dans le respect de son autonomie et de son libre arbitre, en lui reconnaissant le droit de bénéficier sous conditions de l'**aide active à mourir**. Elle entend également œuvrer à une amélioration des conditions de la prise en charge palliative en France en rendant enfin **opposable un droit universel à l'accès à des soins palliatifs de qualité sur l'ensemble du territoire**.

### A. RECONNAÎTRE LE DROIT DE CHACUN À UNE MORT DIGNE ET CHOISIE

#### 1. La multiplication dans la période récente des initiatives parlementaires en faveur de la reconnaissance de l'aide active à mourir

Depuis la fin 2017, pas moins de six initiatives parlementaires ont émergé à l'Assemblée nationale pour faciliter la mise en place d'un « droit à mourir dans la dignité ».

<sup>1</sup> Haute Autorité de santé, *Antalgie des douleurs rebelles et pratiques sédatives chez l'adulte : prise en charge médicamenteuse en situations palliatives jusqu'en fin de vie*, recommandation de bonne pratique du 10 février 2020.

<sup>2</sup> Face aux difficultés d'approvisionnement en midazolam, un arrêté du 26 mai 2020 prévoit que, pour la durée de la crise sanitaire, les spécialités à base de clonazepam pourront faire l'objet d'une prescription hors-AMM exceptionnelle par tout médecin, même non spécialiste, pour la prise en charge médicamenteuse des situations de sédation pour les pratiques palliatives.

## Les initiatives à l'Assemblée nationale en faveur de la reconnaissance d'un droit à mourir dans la dignité depuis la fin 2017

- Une proposition de loi donnant le droit à une fin de vie libre et choisie a été déposée par le député Olivier Falorni (Libertés et territoires) le 17 octobre 2017 : elle vise à instituer, pour toute personne capable majeure en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable lui infligeant une souffrance physique ou psychique qui ne peut être apaisée ou qu'elle juge insupportable, un droit à bénéficier d'une assistance médicalisée permettant, par une aide active, une mort rapide et sans douleur.
- Une proposition de loi relative à l'euthanasie et au suicide assisté, pour une fin de vie digne, a été déposée par la députée Caroline Fiat et plusieurs de ses collègues du groupe La France insoumise le 20 décembre 2017 : elle reconnaît à toute personne capable atteinte d'une affection grave ou incurable exposée à une souffrance inapaisable et insupportable ou se retrouvant dans une situation de dépendance qu'elle juge inacceptable à bénéficier d'une euthanasie ou d'une assistance au suicide.
- Un amendement au projet de loi de financement de la sécurité sociale pour 2018 déposé par des députés du groupe la France insoumise visait à instituer une commission, composée de vingt députés et vingt sénateurs, chargée de renforcer le droit à mourir dans la dignité et à évaluer la pratique actuelle, notamment les dispositifs d'aide active à mourir dans les pays étrangers.
- Une proposition de loi portant sur la fin de vie dans la dignité a été déposée le 27 septembre 2017 par le député Jean-Louis Touraine (La République en marche) et plusieurs députés issus de différents groupes politiques : elle vise à instituer un droit à bénéficier d'une assistance médicalisée active à mourir pour toute personne majeure et capable en phase avancée ou terminale d'une maladie incurable provoquant une douleur physique ou une souffrance psychique incurable.
- Une 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 a été déposée par la députée Marine Brenier et d'autres de ses collègues du groupe Les Républicains le 19 janvier 2021 : elle tend à inscrire dans la loi la notion d'aide active à mourir, définie comme la prescription à une personne à sa demande par un médecin d'un produit létal et l'assistance à l'administration de celui ci par un médecin – qui s'apparente au suicide assisté tel que défini par la proposition de loi sénatoriale – et prévoit des conditions d'accès à cette aide similaires à celles envisagées par cette même proposition de loi.
- Une proposition de loi visant à garantir et renforcer les droits des personnes en fin de vie a été déposée par le député Jean-Louis Touraine (La République en marche) et plusieurs de ses collègues le 26 janvier 2021 : elle a pour objet d'introduire dans le code de la santé publique le principe de l'assistance médicalisée active à mourir, sans pour autant définir explicitement dans la loi les modalités pratiques de cette assistance, telles que l'assistance au suicide ou l'euthanasie.

Au travers de ces différentes initiatives, la reconnaissance dans notre droit de l'aide active à mourir vise essentiellement à consacrer le respect du libre arbitre de chaque individu dans le choix des modalités de sa fin de vie, afin de donner une pleine effectivité au principe, inscrit dans la loi<sup>1</sup>, selon lequel « **la personne malade a droit au respect de sa dignité** ». En particulier, elle vient répondre aux insuffisances et aux ambiguïtés d'une législation qui refuse encore d'admettre que le devoir de solidarité peut justifier de permettre à une personne gravement malade de **rester maître de sa fin de vie**. La législation en vigueur ne permet pas en effet de répondre à des **situations exceptionnelles** où les critères de l'imminence du décès ou de la souffrance réfractaire aux traitements ne sont pas remplis pour justifier la mise en œuvre de la sédation profonde et continue jusqu'au décès à compter de l'arrêt des traitements.

<sup>1</sup> Article L. 1110-2 du code de la santé publique.

Parmi ces situations, on peut citer :

- les **maladies neurodégénératives particulièrement graves**, telles que la **sclérose latérale amyotrophique (SLA)**<sup>1</sup>. Lorsque ce type de pathologie incurable, rapidement évolutive, conduit à une paralysie généralisée avec impossibilité pour la personne de s'alimenter seule et que celle-ci refuse la perspective de se retrouver dans une situation de dépendance qu'elle jugerait incompatible avec sa dignité, les dispositifs de la loi « Claeys-Leonetti » – à savoir l'arrêt des traitements, dont l'alimentation artificielle, et la mise en œuvre de la sédation profonde et continue – n'apparaissent alors pas nécessairement adaptés à une situation dans laquelle la **crainte de la perte d'autonomie est source de souffrance existentielle** et constitue l'un des motifs de demande d'aide active à mourir les plus souvent avancés ;
- les **états pauci-relationnels stables** pour lesquels un certain nombre de médecins estiment que la loi gagnerait à être clarifiée afin de les faire relever explicitement du dispositif de la sédation profonde et continue jusqu'au décès au titre du refus de l'obstination déraisonnable ;
- les **maladies neurodégénératives susceptibles d'occasionner des troubles cognitifs lourds affectant gravement l'autonomie de la personne**, telles que la maladie d'Alzheimer ou certaines démences, et pour lesquelles les patients peuvent vivre dans une angoisse existentielle de perte de leur autonomie.

## 2. L'aide active à mourir prévue par la proposition de loi : un droit soumis à des conditions strictes, assorti d'un contrôle exigeant

L'article 1<sup>er</sup> de la proposition de loi précise le contenu du « *droit à une fin de vie digne et accompagnée du meilleur apaisement possible de la souffrance* » déjà inscrit dans le code de la santé publique<sup>2</sup> afin d'y inclure un droit à « *bénéficier de l'aide active à mourir* ». Les deux modalités prévues de mise en œuvre de cette aide active à mourir sont :

- le **suicide assisté**, défini comme la prescription à une personne par un médecin, à la demande expresse de cette personne, d'un produit létal et l'assistance à l'administration de ce produit par un médecin ou une personne agréée ;
- l'**euthanasie**, définie comme le fait pour un médecin de mettre fin intentionnellement à la vie d'une personne, à la demande expresse de celle-ci.

L'article 2 définit les critères qui conditionnent le bénéfice d'une aide active à mourir. Le patient doit ainsi :

- être **capable** au sens du code civil ;
- être en **phase avancée ou terminale** d'une affection d'origine pathologique ou accidentelle, **même en l'absence de pronostic vital engagé à court terme** ;
- être atteint d'une **affection accidentelle ou pathologique** aux caractères **graves et incurables** avérés et infligeant une **souffrance physique ou psychique inapaisable** qu'elle juge insupportable ou la plaçant dans un **état de dépendance** qu'elle estime incompatible avec sa dignité, y compris en cas de polyopathologies.

Ces dispositions tendent, par conséquent, à **lever l'exigence de l'imminence du décès** pour abrèger les souffrances de la personne, alors que l'engagement du pronostic vital à court terme constitue aujourd'hui une condition de la mise en œuvre de la sédation profonde et continue jusqu'au décès pour les personnes capables. Par ailleurs, dans un souci de **rééquilibrage en faveur du libre arbitre du patient par rapport à l'avis du médecin** et en cohérence avec le renforcement du droit de chaque malade de prendre part aux décisions de santé qui le concernent consacré depuis 2002, **ces critères accordent une place prépondérante à l'appréciation que fait le patient de sa situation** : est ainsi prise en compte l'évaluation qu'il fait du caractère insupportable de sa souffrance physique ou psychique ou du caractère indigne de son état de dépendance.

---

<sup>1</sup> Également appelée maladie de Charcot, elle représenterait, selon les éléments transmis par le CNSPFV, la première cause de demande d'aide active à mourir dans les pays l'autorisant avec une prévalence variant de 5 % dans l'État américain de l'Oregon à 23 % aux Pays-Bas. La problématique de la fin de vie en lien avec la SLA a été médiatisée en 2017 avec le choix de l'écrivaine Anne Bert de se rendre en Belgique pour recevoir une injection létale.

<sup>2</sup> Article L. 1110-5-1 du code de la santé publique.

L'article 2 précise également la procédure et les délais encadrant la mise en œuvre du droit à l'aide active à mourir : le médecin saisi de la demande doit ainsi vérifier que les critères sont remplis et, par la suite, **solliciter l'avis d'un confrère** accepté par la personne concernée ou sa personne de confiance. Leurs conclusions écrites sur l'état de l'intéressé doivent être rendues dans un délai de quatre jours ouvrés à compter de la demande initiale. L'aide active à mourir ne peut ensuite intervenir qu'à l'issue d'un délai de deux jours à compter de la date de confirmation de la demande par la personne.

Enfin, il est prévu que le médecin qui a concouru à la mise en œuvre de l'aide active à mourir doit adresser dans un délai de huit jours ouvrables à compter du décès un **rapport sur les circonstances du décès** à une **commission nationale de contrôle**, instituée par l'article 6, qui se prononce *a posteriori* sur la validité du protocole.

Afin de préserver l'idée selon laquelle **le décès reste, bien qu'indirectement, la conséquence de l'affection** dont souffre la personne, il est, en outre, précisé que la mort résultant d'une aide active à mourir est assimilée à une **mort naturelle (article 3)**.

## **B. RENFORCER LE RESPECT DES CHOIX DU PATIENT ET RENDRE EFFECTIF L'ACCÈS DE TOUS AUX SOINS PALLIATIFS ET À L'ACCOMPAGNEMENT EN FIN DE VIE SUR L'ENSEMBLE DU TERRITOIRE**

### **1. Réunir les conditions d'un respect effectif des choix de la personne hors d'état d'exprimer sa volonté**

La proposition de loi s'attache, par ailleurs, à garantir le respect des volontés de la personne ayant perdu sa capacité :

- en **renovant le cadre juridique applicable aux directives anticipées (article 5)** : leur caractère contraignant pour l'équipe soignante est renforcé, la possibilité de les rédiger est ouverte à toute personne capable mais aussi aux personnes sous tutelle avec l'autorisation du juge ou du conseil de famille et il est précisé que l'absence de mention dans les directives du souhait de bénéficier de l'aide active à mourir fait obstacle à ce qu'elle puisse être demandée par la personne de confiance. Il est également prévu que les directives anticipées soient consignées dans **deux systèmes d'information distincts** : un registre national automatisé tenu par la commission nationale de contrôle des pratiques relatives au droit à mourir dans la dignité et un fichier national des directives anticipées géré par un organisme indépendant des autorités médicales ;

- en consacrant la **possibilité de désigner plusieurs personnes de confiance classées par ordre de préférence** afin de parer aux **situations d'empêchement (article 4)** et en permettant à la personne de confiance de demander l'aide active à mourir lorsque la personne a indiqué dans ses directives anticipées qu'elle souhaite bénéficier d'une aide active à mourir mais qu'elle est hors d'état d'exprimer sa volonté (**article 8**) ;

- en instituant un **ordre de primauté dans les témoignages recueillis au sein de la famille** du patient qui n'est plus en capacité d'exprimer ses volontés mais qui n'aurait pas désigné de personne de confiance (**article 7**).

### **2. Garantir l'effectivité du droit à l'accès à des soins palliatifs et à un accompagnement de qualité en tout point du territoire**

L'**article 9** institue un droit universel à l'accès aux soins palliatifs et à un accompagnement. Il prévoit que ce droit devra être rendu effectif sur le territoire dans un **délai de trois ans** à compter de la publication de la loi. Il est également précisé que **toute collectivité ultramarine devra être pourvue d'unités de soins palliatifs en proportion du nombre de ses habitants** dans des conditions fixées par un décret en Conseil d'État.

À cet égard, la rapporteure rappelle que, depuis l'échéance du plan national 2015-2018 pour le développement des soins palliatifs et l'accompagnement en fin de vie, **la France n'est plus dotée d'un plan national pour ces deux enjeux majeurs** alors même que l'Inspection générale des affaires sociales préconisait dès juillet 2019 la reconduction d'un plan triennal pour la période 2020-2022 et que la crise sanitaire liée à l'épidémie de covid-19 a démontré l'importance capitale du maintien des efforts nationaux pour une fin de vie digne. Elle appelle par conséquent à l'intensification et à l'accélération des travaux préparatoires à l'élaboration du prochain plan national, lancés par le ministère des solidarités et de la santé fin 2020, afin que l'ensemble des acteurs puissent disposer d'une vision claire de la stratégie nationale de développement des soins palliatifs et de l'accompagnement en fin de vie et des moyens qui lui seront consentis.



**Catherine Deroche**  
*Présidente*  
Sénatrice (Les Républicains)  
Maine-et-Loire



**Michelle Meunier**  
*Rapporteure*  
Sénatrice (SER)  
Loire-Atlantique

### **Commission des affaires sociales**

<http://www.senat.fr/commission/soc/index.html>

01 42 34 20 00 – [contact.sociales@senat.fr](mailto:contact.sociales@senat.fr)

### **Consulter le dossier législatif :**

<https://www.senat.fr/dossier-legislatif/ppl20-131.html>