N° 264

SÉNAT

SESSION ORDINAIRE DE 2025-2026

Enregistré à la Présidence du Sénat le 7 janvier 2026

RAPPORT

FAIT

au nom de la commission des affaires sociales (1) sur la proposition de loi, adoptée par l'Assemblée nationale, relative au **droit** *à l'***aide** *à* **mourir***,*

Par Mme Christine BONFANTI-DOSSAT et M. Alain MILON,

Sénateurs

(1) Cette commission est composée de : M. Philippe Mouiller*, président ;* Mme Élisabeth Doineau*, rapporteure générale ;* Mme Pascale Gruny, M. Alain Milon, Mme Annie Le Houerou, MM. Bernard Jomier, Olivier Henno, Dominique Théophile, Mmes Cathy Apourceau-Poly, Véronique Guillotin, M. Daniel Chasseing, Mme Raymonde Poncet Monge*, vice-présidents ;* Mmes Viviane Malet, Annick Petrus, Corinne Imbert, Corinne Féret, Jocelyne Guidez*, secrétaires ;* M. Jean Sol, Mmes Marie-Do Aeschlimann, Christine Bonfanti-Dossat, Corinne Bourcier, Brigitte Bourguignon, Céline Brulin, M. Laurent Burgoa, Mmes Marion Canalès, Maryse Carrère, Catherine Conconne, Patricia Demas, Chantal Deseyne, Brigitte Devésa, M. Jean-Luc Fichet, Mme Frédérique Gerbaud, MM. Xavier Iacovelli, Khalifé Khalifé, Mmes Florence Lassarade, Marie-Claude Lermytte, M. Martin Lévrier, Mmes Monique Lubin, Brigitte Micouleau, Laurence Muller-Bronn, Solanges Nadille, Anne-Marie Nédélec, Guylène Pantel, Émilienne Poumirol, Frédérique Puissat, Marie-Pierre Richer, Anne-Sophie Romagny, Laurence Rossignol, Silvana Silvani, Nadia Sollogoub, Anne Souyris.

Voir les numéros :

Assemblée nationale (**17**ème législ.) : **1100**, **1364** et T.A. **122**

Sénat : **661** (2024-2025), **256** et **265** (2025-2026)

SOMMAIRE

Pages

L'ESSENTIEL..... 5

EXAMEN DES ARTICLES 19

- *Article 1er* **Modification de l'intitulé du chapitre ayant vocation à accueillir les dispositions codifiées relatives au droit à l'aide à mourir**.....19
- *Articles 2 et 3* **Création d'un droit à l'aide à mourir** 26
- *Article 4* **Conditions d'éligibilité à l'aide à mourir**.....61
- *Article 5* **Procédure de demande de l'aide à mourir**.....84
- *Article 6* **Évaluation de l'éligibilité du demandeur à l'aide à mourir** 96
- *Articles 7, 8, 9* **Préparation, mise à disposition et administration de la substance létale** 112
- *Article 10* **Fin de la procédure d'aide à mourir** 123
- *Article 11* **Création d'un traitement de données relatif aux procédures d'aide à mourir**.....126
- *Article 12* **Recours contre la décision d'aide à mourir** 134
- *Article 13* **Renvoi à un décret en Conseil d'État des mesures réglementaires d'application**.....152
- *Article 14* **Clause de conscience**.....155
- *Article 15* **Création d'une commission de contrôle et d'évaluation *a posteriori* de la mise en œuvre des procédures d'aide à mourir** 166
- *Article 16* **Définition des substances létales autorisées**.....182
- *Article 17* **Délit d'entrave à l'aide à mourir**.....189
- *Article 17* bis *(nouveau)* **Extension à l'assistance médicale à mourir du délit prohibant la propagande et la publicité en faveur de moyens de se donner la mort** ..199
- *Article 18* **Conditions financières de prise en charge de l'aide à mourir**.....201
- *Article 19* **Non-applicabilité aux personnes recourant à l'aide à mourir des conditions particulières liées au suicide dans les contrats d'assurance décès** 214
- *Article 19* bis **Habilitation à légiférer par ordonnance pour l'extension et l'adaptation des dispositions de la présente loi aux collectivités de Saint-Pierre-et-Miquelon, Mayotte, Nouvelle-Calédonie, Polynésie française et Wallis-et-Futuna**.....223
- *Article 20 (suppression maintenue)* **Gage financier de la proposition de loi** 225

TRAVAUX EN COMMISSION 227

I. AUDITIONS 227

- **M. Jean Leonetti, auteur de la loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie** 227
- **M. Alain Claeys, coauteur de la loidu 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie** 244
- **Table ronde consacrée aux expériences étrangères de Mme Jacqueline Herremans, avocate au barreau de Bruxelles, présidente de l'association pour le droit de mourir dans la dignité de Belgique, M. Pierre Deschamps, avocat, membre émérite du barreau du Québec et éthicien et M. Theo Boer, professeur d'éthique de la santé à l'université théologique protestante de Groningue et ancien membre d'un comité de contrôle de l'euthanasie du gouvernement néerlandais**.....262

• **Mmes Claudine Esper, présidente du comité de déontologie et vice-présidente du comité d'éthique, et Élisabeth Elefant, secrétaire du comité d'éthique, de l'académie nationale de médecine**.....285
• **Drs Ségolène Perruchio, présidente, et Claire Fourcade, vice-présidente, de la société française d'accompagnement et de soins palliatifs** 302
• **Table ronde sur les enjeux éthiques et philosophiques de MM. Bernard-Marie Dupont, médecin, juriste, professeur d'éthique médicale, Jacques Ricot, philosophe, agrégé et docteur en philosophie, chercheur associé au département de philosophie de l'université de Nantes, formateur des personnels des soins palliatifs, et Francis Wolff, philosophe, professeur émérite de philosophie à l'école normale supérieure** 316

II. EXAMEN DU RAPPORT.....339

RÈGLES RELATIVES À L'APPLICATION DE L'ARTICLE 45 DE LA CONSTITUTION ET DE L'ARTICLE 44 *BIS*, ALINÉA 3, DU RÈGLEMENT DU SÉNAT (« CAVALIERS »).....403

LISTE DES PERSONNES ENTENDUES ET DES CONTRIBUTIONS ÉCRITES 405

LA LOI EN CONSTRUCTION 415

L'ESSENTIEL

Réunie le 7 janvier 2026 sous la présidence de Philippe Mouiller, la commission a examiné la proposition de loi relative au droit à l'aide à mourir adoptée par l'Assemblée nationale.

Préoccupée par la **conception très extensive** du texte, la commission l'a recentré sur les situations relevant véritablement de la **fin de vie**, dans le prolongement des dispositions de la **loi Claeys-Leonetti** de 2016.

I. L'AIDE À MOURIR : UNE PRATIQUE NON RECONNUE EN FRANCE, SOURCE DE DÉRIVES À L'ÉTRANGER

A. EN FRANCE, UN SOCLE LÉGISLATIF QUI RÉPOND À L'ESSENTIEL DES SITUATIONS DE FIN DE VIE

1. 1. Malgré une variété d'options thérapeutiques pour soulager la fin de vie…

En France, la législation sur l'accompagnement de la fin de vie repose sur deux principes cardinaux : **l'apaisement des souffrances** et **le respect de la volonté de la personne**.

• La **loi n° 2005-370 du 22 avril 2005** (loi Leonetti) a permis deux avancées :

- d'une part, l'interdiction de **l'obstination thérapeutique déraisonnable**, qui permet d'interrompre les traitements ou de s'abstenir de pratiquer des actes « *inutiles, disproportionnés ou n'ayant d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie* » ;

- d'autre part, l'obligation faite au médecin de pratiquer tous les traitements analgésiques et sédatifs permettant de répondre à la souffrance réfractaire du malade en phase avancée ou terminale, **même s'ils ont pour effet d'abréger la vie**.

• Depuis la **loi n° 2016-87 du 2 février 2016** (loi Claeys-Leonetti), il est en outre permis de recourir à une sédation profonde et continue jusqu'au décès associée à une analgésie (**SPCJD**), provoquant une altération de la conscience et un état de sommeil résistant aux stimulations, lorsque le pronostic vital est engagé à court terme.

Selon le CCNE, « l'arrêt des thérapeutiques jugées déraisonnables, la poursuite des soins palliatifs et la possibilité de recours à une sédation profonde et continue jusqu'au décès, permettent en général une fin de vie relativement sereine et paisible ».

La **Société française d'accompagnement de soins palliatifs** (SFAP) rappelle que s'il existe de nombreuses pratiques sédatives et de soulagement, le recours à la SPCJD est nécessaire, de façon marginale, pour des patients ne pouvant être soulagés autrement.

Conditions légales pour pratiquer une sédation profonde et continue jusqu'au décès (SPCJD)

La SPCJD, associée à une analgésie et à l'arrêt de l'ensemble des traitements de maintien en vie, peut être pratiquée, à la demande de la personne, dans les conditions suivantes :

1) celle-ci souffre d'une affection grave et incurable ;

2) sa souffrance est réfractaire aux traitements ou insupportable en cas d'arrêt des traitements ;

3) son pronostic vital est engagé à court terme.

Selon la définition retenue par la HAS et l'*European Association of Palliative Care* (EAPC), le pronostic vital est engagé à court terme lorsque le décès est attendu sous quelques heures ou quelques jours.

Lorsque la personne ne peut pas exprimer sa volonté, le médecin peut pratiquer une sédation profonde et continue jusqu'au décès, s'il décide d'interrompre un traitement de maintien en vie au titre du refus de l'obstination déraisonnable.

2. … un accompagnement et une prise en charge toujours insuffisants

En France, la persistance d'un « mal mourir » favorise la crainte d'une fin de vie synonyme d'absence d'accompagnement et de douleurs inapaisables. Plusieurs facteurs y contribuent :

- **les carences de l'offre de soins palliatifs** ;

L'offre actuelle, caractérisée par de profondes inégalités d'accès, ne couvre que 50 % des besoins. En 2024, 19 départements étaient encore dépourvus d'unité de soins palliatifs.

des situations de phase palliative terminale donnent lieu à une SPCJD

- **une culture palliative peu développée chez les soignants** ;

• une législation relative à l'accompagnement de la fin de vie **mal connue des patients**.

La SPCJD demeure pratiquée de façon exceptionnelle au sein des structures de soins palliatifs, **dans 0,9 % des situations de phase palliative terminale**[1]. De fait, une prise en charge en soins palliatifs permet presque toujours de prévenir ou d'effacer le désir de mort que peuvent exprimer des personnes en fin de vie : une étude réalisée dans l'établissement de soins palliatifs Jeanne Garnier avait ainsi établi que **90 % des demandes d'aide à mourir formulées à l'entrée en hospitalisation disparaissaient au cours de la prise en charge palliative**.

3. Des demandes exceptionnelles d'abréger sa vie en cas de souffrances réfractaires

À ce jour, **aucune étude statistique ne permet d'estimer le nombre de personnes en phase palliative désirant recourir à l'euthanasie**[2], mais les représentants de la SFAP évoquent **des cas rarissimes**.

En revanche, **l'existence d'une demande sociétale d'autodétermination** en toutes circonstances est **indubitable**. **Elle excède pourtant le débat sur la fin de vie** et engendre une confusion en projetant les craintes des bien-portants sur les désirs supposés des personnes vulnérables.

Si la commission reconnaît l'existence de situations de souffrances réfractaires dans lesquelles des personnes **en fin de vie** peuvent exprimer un désir de mourir, celles-ci semblent **exceptionnelles**.

B. DES EXPÉRIENCES ÉTRANGÈRES QUI INCITENT À UNE GRANDE PRUDENCE DANS L'ÉVOLUTION DU CADRE LÉGISLATIF

1. Une tendance à l'élargissement continu des critères de l'aide à mourir

En 2001, les Pays-Bas ont été le premier pays à légiférer sur l'euthanasie.

Plusieurs pays ont, depuis, adopté une législation sur l'euthanasie ou le suicide assisté selon des modalités différentes et évolutives. Mais **il ne s'agit pas d'un modèle majoritaire dans le monde**.

---

[1] *Cette donnée citée par le rapport de la mission de l'Assemblée nationale est issue de l'étude PREVAL-S2P (2022).*

[2] *Selon une étude relayée par le CCNE (avis n° 139), 9 % des patients en soins palliatifs exprimeraient un désir de mourir et 3 % d'entre eux une euthanasie. Ces données ont toutefois été collectées en 2011, bien avant la loi Claeys-Leonetti.*

• Si **certains États ne reconnaissent que le suicide assisté (Suisse, Oregon)**, d'autres admettent aussi bien l'assistance au suicide que l'euthanasie. Dans ceux-ci, **l'euthanasie éclipse presque totalement la pratique de l'assistance au suicide**.

• En outre, dans presque tous les États ayant légiféré sur l'euthanasie, **un glissement vers une ouverture de plus en plus large des critères d'accès s'observe** : élargissement aux mineurs (en 2014 en Belgique, aux moins de 12 ans en 2023 aux Pays-Bas), suppression du critère du pronostic vital engagé dans de nombreuses législations (Belgique, Suisse, Pays-Bas, Canada), réflexion sur une ouverture de l'euthanasie à toute personne âgée d'au moins 75 ans sans condition tenant à l'état de santé aux Pays-Bas, *etc.*

À cet égard, certaines associations du monde du handicap s'émeuvent de la progression des discours validistes qui exercent une pression sociale sur les personnes vulnérables, lesquelles peuvent se vivre comme un fardeau pour la société et pour leurs proches.

« *Quand toute une société martèle que le critère d'une vie valant d'être vécue est d'être en pleine possession de ses moyens, est-on si libre de se déterminer ?* » (Jacques Ricot, *Penser la fin de vie*)

Au Canada, la suppression du critère tenant à l'engagement du pronostic vital a été l'œuvre des juges, non du législateur. La Cour supérieure du Québec a ainsi considéré, en 2019, que **le critère relatif à une « *mort naturelle raisonnablement prévisible* » constituait une discrimination**.

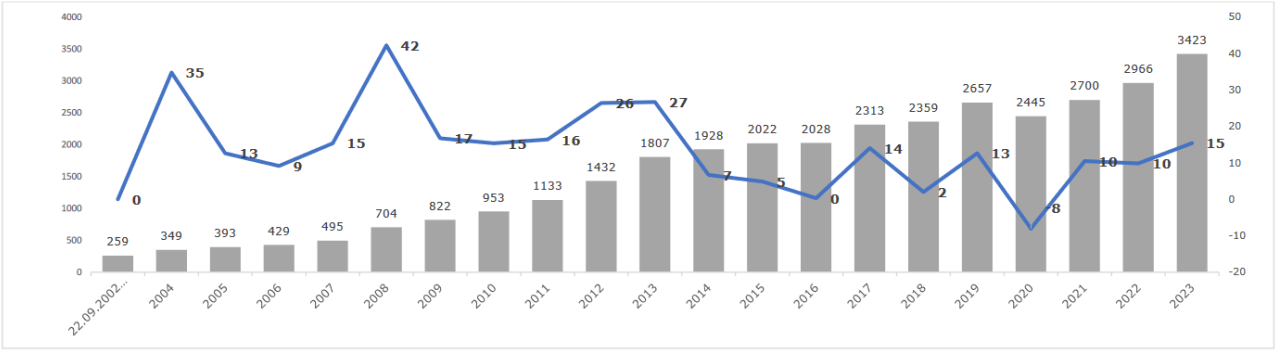
Le critère du pronostic vital persiste néanmoins dans certaines législations : en **Oregon**, seules les personnes dont l'espérance de vie n'excède pas **six mois** peuvent recourir au suicide assisté. C'est aussi l'option vers laquelle semble s'orienter le Royaume-Uni.

2. Des taux de recours à la hausse non maîtrisés et des contrôles défaillants

• Outre qu'elles démontrent **l'absence de limite ferme à l'évolution des pratiques d'euthanasie et de suicide assisté**, les expériences étrangères témoignent d'une forme de **banalisation de la pratique euthanasique**.

L'évolution continument à la hausse des taux de recours illustre cette tendance (*cf. infra*) qui fait de l'aide à mourir **une stratégie thérapeutique à part entière** et, parfois, de première intention.

Évolution du nombre d'euthanasies pratiquées en Belgique depuis 2002-2003



NB : la courbe bleue indique le pourcentage de variation annuelle du nombre d'euthanasies pratiquées. ***Entre 2013 et 2023, le nombre d'euthanasies a pratiquement doublé en Belgique****.*

Source *: Commission fédérale de contrôle et d'évaluation de l'euthanasie de Belgique*

- En parallèle, les contrôles exercés sur les procédures d'aide à mourir se limitent, dans la plupart des pays, à **un contrôle *a posteriori* qui présente des limites évidentes**, en particulier l'impossibilité de prévenir les pratiques non respectueuses du cadre légal.

En 2022, **la Belgique a été condamnée** en raison du manque de garanties procédurales que présente sa commission fédérale de contrôle et d'évaluation de l'euthanasie[1].

D'autres États ont fait le choix d'un **contrôle *a priori*** (Espagne, Colombie, Équateur). Ce modèle présente des **garanties plus fortes pour la protection des personnes**, mais il induit un allongement des délais de procédure critiqué par les promoteurs de l'aide à mourir.

Proportion des euthanasies et suicides assistés pratiqués à l'étranger

Aux **Pays-Bas** : 5,8 % des décès en 2024, soit 9 958 personnes (+ 9,8 % par rapport à 2023) ;

En **Belgique** : 3,6 % des décès en 2024, soit 3 991 personnes (+ 16,6 % par rapport à 2023) ;

En **Suisse** : 2,8 % des décès en 2023, soit 2 006 personnes ;

Au **Canada** : 4,7 % des décès en 2023, soit 15 343 personnes.

Au **Québec**, plus de 16 000 personnes sont décédées par aide médicale à mourir depuis 2016. Sur la période 2022-2023, 6,8 % des décès ont été provoqués par une aide à mourir.

[1] *Cour européenne des droits de l'homme, Mortier c. Belgique, 78017/17, 4 octobre 2022.*

II. UNE PROPOSITION DE LOI MARQUÉE PAR UNE CONCEPTION EXTENSIVE DE L'AIDE À MOURIR, EXCÉDANT LE CADRE DE LA FIN DE VIE

A. UN TEXTE QUI AUTORISE UN LARGE RECOURS AU SUICIDE ASSISTÉ ET À L'EUTHANASIE

1. Des critères d'éligibilité peu limitatifs laissant une part importante à la subjectivité

• L'**article 2** propose d'autoriser **un droit à l'aide à mourir** qui recouvrirait **à la fois le suicide assisté et l'euthanasie**. L'euthanasie serait subsidiaire, pratiquée par un médecin ou un infirmier en cas d'incapacité physique de la personne à s'administrer la substance létale.

L'appréciation de l'incapacité physique semble particulièrement fragile et délicate, dès lors qu'elle pourrait notamment résulter d'un état émotionnel temporaire (stress, anxiété). Ainsi, **l'euthanasie pourrait, dans la majorité des cas, se substituer au suicide assisté**.

• Alors que la tendance à l'élargissement des critères est manifeste, **les conditions envisagées** à l'article 4 dessinent **une conception pour le moins extensive de l'aide à mourir**.

Le critère tenant à une **affection grave et incurable** en **phase avancée ou terminale** et **engageant le pronostic vital** apparaît très imprécis. Il ouvre la possibilité que des personnes disposant de plusieurs années de vie devant elles recourent à l'aide à mourir. Tous les cancers métastasiques pourraient en relever. Tel que prévu, ce critère conduit à **renoncer à une évaluation raisonnable, c'est-à-dire médicalement fiable, d'une espérance de vie de la personne** éligible à l'aide à mourir. Pour être fiable, l'horizon retenu ne pourrait, d'ailleurs, qu'être relativement réduit. L'intention sous-jacente du texte excède donc clairement le champ de la fin de vie.

La notion d'incurabilité est également sujette à caution : il est en effet impossible de tracer une ligne ferme entre les cancers curables et ceux considérés comme incurables, dans la mesure où tous les patients ne répondent pas de la même façon à certains traitements.

des demandes d'aide à mourir disparaissent au cours de la prise en charge palliative

Quant à **l'aptitude à manifester une volonté libre et éclairée**, si elle est une condition nécessaire, les soignants n'ignorent pas l'ambivalence de l'expression d'une personne en fin de vie, ses nuances et sa complexité. L'existence d'une pression sociale intériorisée doit, elle aussi, être prise en compte.

2. Un texte peu protecteur des patients et exposant fortement la responsabilité des soignants

Dans un contexte de judiciarisation croissante des situations de fin de vie, le droit à l'aide à mourir défini par les articles 2 à 4 est **aussi peu protecteur des soignants que des patients**.

• Peu sécurisé, **le dispositif présente des risques de dérives importants** en :

- faisant peser sur les professionnels de santé la responsabilité de l'admission à l'aide à mourir ainsi qu'une obligation d'information sur l'aide à mourir des patients en fin de vie (article 3) ;

- autorisant une pratique extensive de l'aide à mourir auprès d'un grand nombre de malades.

Si **l'article 12** ferme le recours contre les décisions d'aide à mourir aux tiers, les familles et proches des personnes ayant accédé à une aide à mourir ne manqueront pas d'introduire des recours juridictionnels *a posteriori* pour contester les décisions des médecins. Le principe d'**irresponsabilité pénale des professionnels de santé** (**article 2**) ne vaudrait en effet qu'à la condition de démontrer un strict respect du cadre légal.

• L'article 14 instaure **une clause de conscience spécifique** pour les professionnels de santé susceptibles d'intervenir dans la procédure d'aide à mourir. Garante du **respect de la liberté de conscience des professionnels**, celle-ci se justifie à la fois **sur les plans éthique, juridique et organisationnel**.

Pour autant, la commission a regretté l'étroitesse du champ retenu pour l'exercice de cette clause de conscience, qui exclut à la fois les pharmaciens et les personnels ne revêtant pas la qualification de professionnels de santé malgré le rôle qui leur est confié dans la procédure d'aide à mourir.

• **L'article 17** instaure un **délit d'entrave à l'aide à mourir** sur le modèle du **celui relatif à l'interruption volontaire de grossesse** (IVG).

Ce délit a été construit empiriquement pour **incriminer des comportements d'entrave physique à la circulation des personnes** dans des lieux pratiquant des IVG. Il a ensuite été étendu à **l'entrave psychique exercée sous forme de menaces et pressions** sur les personnes désireuses de recourir à l'IVG, leur entourage, ainsi que le personnel médical travaillant dans des établissements y procédant. Son extension au fil du temps a rendu le dispositif peu lisible et la jurisprudence constitutionnelle en a réduit la portée afin de préserver la liberté d'expression.

B. UN DISPOSITIF RECENTRÉ PAR LA COMMISSION, DANS LE PROLONGEMENT DE LA LOI CLAEYS-LEONETTI

1. La possible reconnaissance d'une assistance médicale à mourir circonscrite à la fin de vie

L'examen de la PPL relative au droit à l'aide à mourir s'inscrit dans un débat biaisé qui dépasse très largement les enjeux de la fin de vie.

Guidée par cette préoccupation, et prenant appui sur le cadre de la loi Claeys-Leonetti, **la commission a admis la possibilité de reconnaître une assistance médicale à mourir** (article 2) visant à **sécuriser la pratique des professionnels de santé** qui accompagnent les personnes dans leurs **derniers instants de vie**. Elle a supprimé la notion de « droit », qui ne présente en elle-même aucune garantie d'effectivité.

La commission a souhaité œuvrer à une loi « *pour ceux qui vont mourir et non pour ceux qui veulent mourir* ».

La commission a par ailleurs récrit l'article 3 afin de supprimer le droit à l'information du patient sur l'aide à mourir, pour prévoir au contraire qu'**un médecin n'est pas tenu d'informer son patient de la possibilité de recourir à une assistance médicale à mourir**.

2. Un encadrement resserré des conditions de recours à cette pratique

Ayant jugé indispensable de recentrer le débat sur les situations relevant de la fin de vie, **la commission a fortement resserré le dispositif** en se référant aux critères fixés pour la SPCJD (*cf. supra*). Seules les personnes **dont le pronostic vital est engagé à court terme** pourraient être concernées par l'assistance médicale à mourir. Ce dispositif, protecteur des patients et des soignants, constituerait **un prolongement de la loi Claeys-Leonetti**.

La commission a maintenu les critères tenant à la **majorité** d'âge et à la **pleine capacité de discernement** de la personne. En revanche, elle a supprimé la condition tenant à la nationalité française ou à la résidence en France, sans objet dans le dispositif qu'elle propose.

3. Mieux protéger les professionnels face à des actes qui constituent une rupture fondamentale avec les modalités d'exercice de leur profession

Attachée aux libertés fondamentales et à la liberté de conscience, la commission a fait de la protection des professionnels ne souhaitant pas concourir à l'assistance médicale à mourir un axe fort des modifications qu'elle a apportées au texte, en étendant la portée de la clause de conscience.

Accompagner le patient dans une procédure qui aura pour **conséquence d'abréger sa vie** constitue une **rupture fondamentale avec l'exercice traditionnel des professions de santé**, axé sur le soin et la préservation de la vie. Par conséquent, **nul professionnel, quelle que soit sa qualification, ne saurait être contraint à participer** à une assistance médicale à mourir.

La commission a donc adopté **plusieurs amendements visant à renforcer la portée de la clause de conscience**, et a notamment **ouvert son bénéfice à l'ensemble des professionnels susceptibles de concourir à une assistance médicale à mourir**, y compris aux **pharmaciens**, aux psychologues et aux personnels des établissements et services médico-sociaux.

4. La suppression du délit d'entrave, superfétatoire et source de craintes parmi les professionnels

La commission a entendu les craintes exprimées par certains acteurs quant au risque d'une interprétation extensive du délit d'entrave à l'aide à mourir, au-delà de la lettre du texte et de la réserve d'interprétation formulée par le Conseil constitutionnel.

Elle a supprimé ce délit, rappelant que de telles entraves n'ont pas été constatées lors de recours à la SPCJD. Elle a également rejeté toute assimilation entre IVG et aide à mourir, le premier étant désormais un droit constitutionnellement garanti quand la seconde relève d'un acte médical visant à abréger les souffrances en fin de vie.

III. UNE PROCÉDURE PERMISSIVE, SANS CONTRÔLE EFFECTIF ASSOCIÉ

A. UNE PROCÉDURE PARTICULIÈREMENT SOUPLE, QUI NE PERMETTRAIT PAS UNE INSTRUCTION SUFFISAMMENT APPROFONDIE DES CRITÈRES D'ÉLIGIBILITÉ

1. Une décision dévolue à un médecin unique, éclairé par un collège pluriprofessionnel à la composition minimaliste

Les articles 5 à 13 de la proposition de loi régissent la **procédure applicable pour la mise en œuvre d'une aide à mourir**.

Le demandeur initie sa demande d'aide à mourir lors d'une **consultation physique auprès d'un médecin en activité, dépourvu de lien familial ou patrimonial** avec le patient. Au cours de cette consultation, le médecin **dispense au patient diverses informations** relatives à sa situation médicale, à la possibilité d'être **orienté vers une prise en charge palliative** ou vers des **professionnels de la santé mentale**, ainsi **qu'à la procédure d'aide à mourir**.

Par la suite, le médecin sollicité **constitue et réunit un collège pluriprofessionnel**, composé *a minima* de **lui-même**, d'un **médecin spécialiste de la pathologie** du patient n'intervenant pas dans son traitement, et d'un **auxiliaire médical ou d'un aide-soignant**. **D'autres professionnels de santé peuvent également y être conviés, de même que des psychologues** ou des personnels des établissements ou services médico-sociaux intervenant dans le traitement de la personne.

À l'issue de la procédure collégiale, **le médecin sollicité décide, seul, de la suite à donner à la demande d'aide à mourir**, et notifie sa décision au patient dans **un délai de quinze jours à compter de la consultation initiale**. Lorsque le médecin estime que les critères légaux sont réunis, le demandeur dispose d'un **délai de réflexion incompressible de 48 heures** avant de confirmer au médecin qu'il demande **l'administration de la substance létale**.

Le professionnel chargé d'accompagner la personne est tenu de **procéder ou de faire procéder à l'administration de la substance létale** dans les conditions déterminées en accord avec le demandeur (date d'administration, lieu, personnes présentes). La responsabilité lui incombe de **vérifier** à nouveau, le jour de l'administration de la substance létale, **que la volonté libre et éclairée du patient de recourir à l'aide à mourir est toujours effective**. Il lui revient notamment **de déceler d'éventuelles pressions exercées par l'entourage du demandeur**. Le cas échéant, ou s'il constate que la volonté de la personne est inexistante ou entravée, il met fin à la procédure. Le professionnel de santé qui accompagne la personne est tenu de consigner dans un compte rendu les actes réalisés le jour de l'administration de la substance létale.

L'article 18 prévoit que les actes relatifs à l'aide à mourir soient **pris en charge intégralement par la sécurité sociale**, **sans franchise** ni possibilité d'appliquer des dépassements d'honoraires.

2. Une procédure trop peu rigoureuse au regard des critères d'éligibilité envisagés

La commission regrette que, malgré les **dérives observées** dans les pays ayant légiféré sur l'aide à mourir, le texte transmis par l'Assemblée nationale puisse conduire à **doter la France d'une des législations les plus permissives au monde en la matière**, alors même que les **critères d'éligibilité proposés, particulièrement extensifs, justifieraient une procédure sécurisée**.

La procédure proposée ne permet pas de garantir un examen suffisant de la situation du patient et, notamment, de son aptitude à manifester une volonté libre et éclairée.

- La procédure collégiale pourrait, sans contrevenir à la lettre du texte transmis, **n'impliquer que des professionnels inconnus du patient**.

Contrairement au choix effectué par nombre de pays ayant légiféré en faveur d'une aide à mourir comme la **Belgique** ou le **Portugal**, le texte **ne rend pas obligatoire la consultation d'un autre professionnel que le médecin sollicité**. Alors que l'aide à mourir concernerait des patients dont le pronostic vital pourrait n'être engagé qu'à moyen ou long terme, **rien ne saurait pourtant justifier qu'il ne soit pas fait obligation au médecin spécialiste de recevoir le patient en consultation**.

- La composition du collège **ne garantirait pas davantage la capacité du médecin** à se prononcer sur l'aptitude du patient à **manifester une volonté libre et éclairée**, la présence d'un **professionnel de la santé mentale** étant optionnelle dans le texte transmis.

- La procédure, d'une durée **maximale de dix-sept jours** entre la date d'émission de la demande et la date à compter de laquelle il est possible d'administrer la substance létale, apparaît également **particulièrement courte par rapport aux standards fixés par les législations étrangères**, avec le risque d'une mise en œuvre précipitée de l'aide à mourir. Les rapporteurs rappellent, à cet égard, que la **durée minimale de la procédure est par exemple fixée à trois mois au Canada** et à deux mois au Portugal.

• Quant au contrôle des procédures d'aide à mourir, **le choix d'un contrôle exercé uniquement *a posteriori*** (article 15), soit après le décès de la personne, **ne permettrait pas de protéger les patients** de pratiques non respectueuses du cadre légal. Il ne viserait qu'à sanctionner, le cas échéant, les professionnels de santé.

B. LA PROPOSITION DE LA COMMISSION : SÉCURISER LA PROCÉDURE SANS LA VERROUILLER POUR TENIR COMPTE DU RESSERREMENT DES CRITÈRES

Il serait indispensable, à critères inchangés, de sécuriser la procédure en prévoyant des **consultations supplémentaires**, en renforçant la **composition du collège pluriprofessionnel** ou en **étendant les délais d'instruction** des demandes.

Pour autant, de telles modalités de fiabilisation de la procédure **allongeraient sa mise en œuvre** et risqueraient de la **priver de toute portée effective** compte tenu de **resserrement, opéré par la commission, du champ de l'assistance médicale à mourir** autour des patients dont le **pronostic vital est engagé à court terme**. La commission s'est donc employée à **consolider la procédure sans la rallonger**. Pour ce faire, elle a suivi trois principales lignes directrices.

Elle a d'abord souhaité **renforcer les outils à la main des professionnels** pour juger au mieux de l'aptitude des demandeurs à manifester une volonté libre et éclairée. Par conséquent, elle a souhaité que **seuls des médecins déjà intervenus** dans le traitement d'un patient puissent recevoir une demande d'assistance médicale à mourir de sa part. Elle a également prévu que le **médecin traitant** puisse être convié à la procédure collégiale, et que le médecin chargé de coordonner la procédure dispose de **toutes les informations médicales utiles** pour examiner la situation du demandeur.

• Elle a par ailleurs **renforcé les droits du patient**. Un amendement de ses rapporteurs prévoit que soit communiqué au patient un **compte rendu anonymisé des débats** de la réunion du collège pluriprofessionnel, afin de renforcer la confiance dans la procédure. Par un autre amendement, la commission a souhaité que tout patient demandant une assistance médicale à mourir soit **informé de l'existence de la SPCJD**, une procédure susceptible de **répondre aux besoins de nombreux patients** en fin de vie en leur offrant une mort naturelle et sans souffrance, mais encore méconnue. Elle a aussi adopté un amendement de M. Henno permettant que **l'avis des proches du patient** puisse, **à sa demande**, être recueilli par **le médecin en charge de la procédure**.

• Enfin, elle a **clarifié les conditions d'administration de la substance létale** en restreignant les lieux où il peut y être procédé au domicile de la personne, aux établissements de santé ou aux établissements médico-sociaux hébergeant le demandeur, sur le modèle de la sédation profonde et continue. Elle a **renforcé la protection des personnels de santé administrant la substance létale en imposant leur présence aux côtés du demandeur jusqu'à son décès**, afin de prévenir toute incrimination pour omission de porter secours. La commission a également prévu que le professionnel de santé soit accompagné **d'un officier de police judiciaire** chargé de dresser un procès-verbal de la procédure. Enfin, **elle a limité l'accès à la substance létale dans les pharmacies d'officine aux seuls pharmaciens titulaires et adjoints**.

La commission a, en outre, supprimé ou adapté certaines dispositions devenues sans objet eu égard aux évolutions apportées aux critères pour recourir à l'assistance médicale à mourir. Elle a ainsi **rendu le délai de réflexion compressible**, à la demande du patient ou lorsque le médecin estime que la situation médicale le justifie. Elle a aussi supprimé **le délai de quinze jours entre la demande et la notification de la décision d'assistance médicale à mourir**. Elle a également supprimé la **possibilité de reporter l'administration de la substance létale** à la demande du patient pour éviter des reports successifs.

S'agissant du contrôle *a posteriori* des procédures d'assistance médicale à mourir, la commission a adopté plusieurs amendements visant à **renforcer les garanties d'indépendance et d'impartialité** de l'autorité chargée de ce contrôle. Compte tenu du resserrement du dispositif qu'elle a proposé, elle n'a pas jugé opportun d'instaurer un contrôle *a priori*.

Enfin, la commission a entendu inscrire dans le **droit commun la prise en charge** des actes relatifs à l'aide à mourir, en cohérence avec le régime de prise en charge des soins palliatifs.

Réunie le mercredi 7 janvier 2026 sous la présidence de Philippe Mouiller, **la commission des affaires sociales a adopté la présente proposition de loi modifiée par 81 amendements, dont 75 amendements de ses rapporteurs**.

EXAMEN DES ARTICLES

Article 1er

Modification de l'intitulé du chapitre ayant vocation à accueillir les dispositions codifiées relatives au droit à l'aide à mourir

Cet article vise à modifier l'intitulé d'un chapitre du code de la santé publique pour élargir son objet en vue d'y codifier les dispositions relatives au droit à l'aide à mourir.

***L'intitulé du chapitre Ier du titre Ier du livre Ier de la première partie du code de la santé publique,* « Information des usagers du système de santé et expression de leur volonté »*, serait complété pour mentionner la* fin de vie ».**

La commission a adopté cet article sans modification.

I – Le dispositif proposé

A. La codification : un gage de lisibilité et d'accessibilité du droit

1. Le principe de codification

• D'un point de vue historique, la contribution du Consulat et de l'Empire à l'entreprise de codification du droit est majeure. Le premier des codes, le code civil, a succédé aux ordonnances royales de l'Ancien Régime. Regroupant 36 lois et 2 281 articles relatifs aux personnes, aux biens et à la propriété, il est adopté et promulgué par la loi du 30 ventôse an XII.

La première version du code de la santé publique est bien plus tardive : elle est adoptée en 1953, largement remaniée par l'ordonnance n° 2000-548 du 15 juin 2000 relative à la partie législative du code de la santé publique.

• **La codification** consiste à rassembler des normes, nouvelles ou préexistantes et dispersées, dans un code unique thématique. L'organisation d'un code **obéit à des règles méthodologiques précises** : la partie législative est distinguée de la partie réglementaire ; le sommaire se divise successivement en parties, puis en livres, en titres, en chapitres et, le cas échéant, en sections et en sous-sections.

La codification vise ainsi à regrouper et à organiser un ensemble de normes **pour les rendre cohérentes et accessibles à travers un plan logique**. La commission supérieure de codification[1], dans son rapport annuel, formule des recommandations relatives aux règles de codification visant à améliorer la lisibilité du droit. Ainsi en 2024 a-t-elle préconisé « *d'éviter de multiplier les subdivisions inférieures au chapitre (sections et sous-sections) dans une proportion qui n'apparaît pas toujours pleinement commandée par la matière et* ***le souci de la plus grande lisibilité du code****.* »

• **Le Conseil constitutionnel, ayant érigé l'accessibilité et l'intelligibilité de la loi en objectif à valeur constitutionnelle (OVC)** dans sa décision n° 99-421 DC[2], **a régulièrement considéré que la codification des lois concourt à la réalisation de cet OVC**[3].

La loi n° 2000-321 du 12 avril 2000 relative aux droits des citoyens dans leurs relations avec les administrations en fait par ailleurs un outil « *pour assurer le respect de la hiérarchie des normes et harmoniser l'état du droit* »[4].

2. La codification des précédentes lois relatives à la fin de vie

Depuis la loi n° 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs, toutes les lois relatives à l'accompagnement de la fin de vie ont directement prévu la codification des dispositions qu'elles créent.

• La **loi n° 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs** a notamment créé un livre préliminaire avant le livre Ier du code de la santé publique, intitulé « Droits des personnes malades et des usagers du système de santé » pour accueillir deux dispositions fondamentales : le droit de toute personne d'accéder à des soins palliatifs et le droit de s'opposer à toute investigation ou thérapeutique.

• La **loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé** procède directement à la codification des dispositions qu'elle crée :

- son article 3 crée ainsi un **chapitre préliminaire** dans le titre Ier du livre Ier de la première partie du code de la santé publique, composé des **articles L. 1110-1 à L. 1110-11**[5] ;

---

[1] *Décret n° 89-647 du 12 septembre 1989 relatif à la composition et au fonctionnement de la Commission supérieure de codification.*

[2] *Conseil constitutionnel, décision n° 99-421 DC du 16 décembre 1999, loi portant habilitation du Gouvernement à procéder, par ordonnances, à l'adoption de la partie législative de certains codes.*

[3] *Conseil constitutionnel, décision n° 2003-473 DC du 26 juin 2003, loi habilitant le Gouvernement à simplifier le droit ; Conseil constitutionnel, décision n° 2004-506 DC du 2 décembre 2004, loi de simplification du droit.*

[4] *Article 3 de la loi n° 2000-321 du 12 avril 2000.*

[5] *Les articles L. 1110-1 à L. 1110-7 sont créés par l'article 3 de loi n° 2002-303, tant que l'article 9 de cette même loi recodifie des articles préexistants du code en articles L. 1110-8 à L. 1110-11.*

- son article 11 crée, au sein du même titre Ier, un **chapitre Ier** intitulé « *Information des usagers du système de santé et expression de leur volonté* », composé des **articles L. 1111-1 à L. 1111-9**.

• La **loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie** codifie, pour l'essentiel, les dispositions qu'elle crée[1] dans les chapitres préliminaire et Ier du titre Ier du livre Ier de la première partie du code de la santé publique.

Cette loi poursuit l'œuvre de hiérarchisation des normes en divisant le chapitre Ier en deux sections (article 10) : « *Principes généraux* » (section 1) et « *Expression de la volonté des malades en fin de vie* » (section 2).

• Enfin, la **loi n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie**, dite « loi Claeys-Leonetti », a également modifié les dispositions des articles insérés dans le chapitre préliminaire et dans le chapitre Ier du titre Ier du livre Ier de la première partie du code de la santé publique.

Elle a notamment inséré trois nouveaux articles **dans le chapitre préliminaire** : l'article L. 1110-5-1 relatif au principe de **non-obstination déraisonnable dans les soins**, l'article L. 1110-5-2 qui crée la possibilité de recourir à **une sédation profonde et continue jusqu'au décès**, l'article L. 1110-5-3 relatif au **droit de soulagement de la souffrance en toutes circonstances**, y compris par des thérapeutiques ayant pour effet d'abréger la vie du patient.

B. La codification des dispositions relatives au droit à l'aide à mourir au sein du titre Ier de la première partie du code de la santé publique

Le titre Ier de la première partie du code de la santé publique, « *Droits des personnes malades et des usagers du système de santé* », rassemble les articles L. 1110-1 à L. 1115-3 et se compose de six chapitres.

Les dispositions relatives à la fin de vie et aux soins palliatifs sont principalement codifiées dans les chapitres préliminaire et Ier, dont le contenu est détaillé ci-après.

---

[1] *Notamment : principe de non obstination déraisonnable dans les soins (article 1er de la loi), possibilité de prodiguer des soins ayant pour effet secondaire d'abréger la vie du malade afin de soulager sa souffrance lorsqu'elle est atteinte d'une affection grave et incurable en phase avancée ou terminale (article 2), encadrement de la limitation ou de l'arrêt des traitements susceptible de mettre en danger la vie d'une personne en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable (articles 5, 6 et 9), rôle des directives anticipées (article 7).*

Sommaire du titre Ier du livre Ier de la première partie du code de la santé publique

Première partie : Protection générale de la santé (art. L1110-1 à L1545-4)

Livre Ier : Protection des personnes en matière de santé (art. L1110-1 à L1115-3)

Titre Ier : Droits des personnes malades et des usagers du système de santé (art. L1110-1 à L1115-3)

- Chapitre préliminaire : Droits de la personne (art. L1110-1 à L1110-13)

- Chapitre Ier : Information des usagers du système de santé et expression de leur volonté (art. L1111-1 à L1111-31)

* Section 1 : Principes généraux (art. L1111-1 à L1111-9)

* Section 2 : Expression de la volonté des malades refusant un traitement et des malades en fin de vie (art. L1111-11 à L1111-12)

* Section 3 : Espace numérique de santé, dossier médical partagé et dossier pharmaceutique (art. L1111-13 à L1111-24)

* Section 4 : Conditions de reconnaissance de la force probante des documents comportant des données de santé à caractère personnel créés ou reproduits sous forme numérique et de destruction des documents conservés sous une autre forme que numérique (art. L1111-25 à L1111-31)

- Chapitre II : Personnes accueillies dans les établissements de santé (art. L1112-1 à L1112-6)

- Chapitre III : Responsabilité des établissements à l'égard des biens des personnes accueillies (art. L1113-1 à L1113-10)

- Chapitre IV : Participation des usagers au fonctionnement du système de santé (art. L1114-1 à L1114-7)

- Chapitre V : Dispositions pénales (art. L1115-1 à L1115-3)

• Le chapitre préliminaire accueille des dispositions relatives à certains droits de la personne malade et à tout usager du système de santé.

Plusieurs dispositions de ce chapitre sont en relation directe avec la fin de vie.

L'article L. 1110-5 prévoit en particulier le droit de toute personne de recevoir « *les traitements et les soins les plus appropriés* » et de bénéficier du « *meilleur apaisement possible de la souffrance au regard des connaissances médicales avérées* ». Il fixe également le droit de toute personne à « *une fin de vie digne et accompagnée du meilleur apaisement possible de la souffrance* ».

Les trois articles suivants sont issus de la loi n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie :

- l'article L. 1110-5-1 qui proscrit l'obstination déraisonnable et autorise la non-réalisation de soins lorsque cette abstention correspond à l'expression de la volonté du patient ou, lorsque celui-ci n'est pas en état d'exprimer sa volonté, sur décision médicale prise au terme d'une procédure collégiale ;

- l'article L. 1110-5-2, qui prévoit la possibilité de mettre en œuvre « *une sédation profonde et continue provoquant une altération de la conscience maintenue jusqu'au décès, associée à une analgésie et à l'arrêt de l'ensemble des traitements de maintien en vie* » ;

- l'article L. 1110-5-3, qui fixe la nécessité de prévenir, de prendre en compte, d'évaluer et de traiter la souffrance en toutes circonstances, y compris si les traitements peuvent avoir pour effet d'abréger la vie.

D'autres dispositions non spécifiquement liées à la fin de vie figurent dans ce chapitre préliminaire, notamment :

- le droit au respect de la dignité de la personne malade (article L. 1110-2) ;

- l'interdiction des discriminations dans l'accès à la prévention ou aux soins (article L. 1110-3) ;

- le respect de la vie privée et du secret des informations de toute personne prise en charge par un professionnel de santé, un établissement de soin ou tout autre opérateur de santé (article L. 1110-4) ;

- le libre choix de son praticien, de son établissement de santé et de son mode de prise en charge par la personne malade (article L. 1110-8) ;

- le droit d'accéder à des soins palliatifs et à un accompagnement (article L. 1110-9), qui visent à « *soulager la douleur, à apaiser la souffrance psychique, à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage* » (article L. 1110-10).

• **Quant au chapitre Ier, il se compose de quatre sections dont une section 2 intitulée « *Expression de la volonté des malades refusant un traitement et des malades en fin de vie* »** qui comprend uniquement deux dispositions : l'une relative aux **directives anticipées** (article L. 1111-11), l'autre aux conditions dans lesquelles le médecin s'enquiert de **la volonté du patient lorsque celui-ci n'est pas en mesure de l'exprimer** et n'a pas rédigé de directives anticipées (article L. 1111-12).

C'est au sein de ce chapitre qu'auraient vocation à être codifiées les dispositions relatives au droit à l'aide à mourir, dans une section 2 *bis* intitulée « *Droit à l'aide à mourir* »[1].

• Initialement, le projet de loi relatif à l'accompagnement des malades et de la fin de vie déposé par le Gouvernement à l'Assemblée nationale le 10 avril 2024 ne prévoyait pas de codifier les dispositions relatives à l'aide à mourir.

Saisi pour avis le 15 mars 2024, **le Conseil d'État avait appelé « *l'attention du Gouvernement sur l'opportunité de procéder à la codification des dispositions relatives aux conditions, à la procédure et au contrôle de l'aide à mourir* »**.

Prenant acte de cet avis, la commission spéciale chargée de l'examen du projet de loi avait adopté, à l'initiative de l'un de ses rapporteurs, un amendement ayant pour objet d'insérer les dispositions relatives à l'aide à mourir dans le code de la santé publique[2]. **Cet amendement inscrivait les termes « fin de vie » dans l'intitulé du chapitre Ier du titre Ier du livre Ier de la première partie du code de la santé publique**.

Ces modifications ont été reprises et intégrées dans la proposition de loi relative à la fin de vie déposée par Olivier Falorni le 11 mars 2025, dont elles constituent l'article 1er.

II – Les modifications apportées par l'Assemblée nationale

L'Assemblée nationale a adopté cet article sans modification.

III – La position de la commission

Souscrivant à l'objectif d'intelligibilité et d'accessibilité de la loi, les rapporteurs ont jugé opportun de codifier de nouvelles dispositions relatives à l'accompagnement de la fin de vie, dans la continuité des précédents travaux législatifs conduits depuis 1999.

Ils ont néanmoins formulé certaines interrogations et émis des réserves concernant les modalités de la codification envisagée. Les rapporteurs se sont en particulier interrogés sur la pertinence de codifier les dispositions de la proposition de loi dans le chapitre Ier relatif à l'information des usagers du système de santé et à l'expression de leur volonté, plutôt que dans le chapitre préliminaire relatif aux droits de la personne. L'analyse des contenus respectifs de ces deux chapitres semblerait en effet rapprocher plus naturellement les dispositions de la proposition de loi relative au droit à l'aide à mourir de celles du chapitre préliminaire, qui inclut notamment la possibilité

---

[1] *Voir sur ce point l'article 2 de la proposition de loi relative au droit à l'aide à mourir.*

[2] *Amendement CS1953 de Madame Maillart-Méhaignerie.*

de recourir à la sédation profonde et continue jusqu'au décès. L'importance fondamentale des dispositions dont il est question, de même que les modifications de la nature du dispositif que les rapporteurs entendent proposer dans le prolongement de la loi Claeys-Leonetti de 2016 (*cf.* article 2), peuvent également **plaider en faveur d'une insertion dans le chapitre préliminaire spécifiquement consacré aux droits de la personne**.

Lors de son avis sur le projet de loi relatif à l'accompagnement des malades et de la fin de vie, le Conseil d'État avait certes estimé que « *la section 2 du chapitre I^er du titre I^er du livre I^er de la première partie du code de la santé publique intitulée* " Expression de la volonté des malades refusant un traitement et des malades en fin de vie " pourrait accueillir ces dispositions ». Les rapporteurs jugent toutefois cette solution imparfaite au regard des considérations précédentes et relèvent, au surplus, que l'article 2 de la proposition de loi prévoit de créer une nouvelle section 2 *bis* plutôt que d'insérer les dispositions dans la section 2 préexistante.

De l'avis des rapporteurs, **une réorganisation plus globale des dispositions contenues dans ces deux chapitres préliminaire et I^er permettrait d'améliorer la cohérence de l'ensemble et d'en renforcer la lisibilité**. La navette parlementaire pourrait constituer une opportunité pour approfondir cette réflexion et faire aboutir la réorganisation des dispositions codifiées.

Sous le bénéfice de ces observations, la commission a adopté cet article sans modification.

Articles 2 et 3
Création d'un droit à l'aide à mourir

L'article 2 crée un droit à l'aide à mourir et en définit le contenu : celui-ci comprendrait le suicide assisté et, à titre subsidiaire, l'euthanasie.

L'article 3 complète l'article 2, en érigeant la possibilité d'accéder à l'aide à mourir comme une composante du droit à une fin de vie digne et accompagnée du meilleur apaisement possible de la souffrance.

La commission a adopté ces articles modifiés par les amendements qu'elle a adoptés.

I – Le dispositif proposé

A. La progressive construction d'un modèle français original d'accompagnement de la fin de vie

1. Un cadre juridique bâti par strates successives, fondé sur l'apaisement des souffrances et le respect de la volonté du patient

Au cours des vingt dernières années, le législateur a œuvré à la construction progressive d'un cadre juridique organisant la fin de vie, respectueux de l'autonomie du patient et de sa liberté de choix.

• La **loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé**, dite « loi Kouchner », a affirmé le droit de toute personne malade au respect de sa dignité et au soulagement de sa douleur.

À cette fin, elle a notamment prévu que « *les professionnels de santé mettent en œuvre tous les moyens à leur disposition pour assurer à chacun une vie digne jusqu'à la mort* »[1], et permis à toute personne en capacité d'exprimer sa volonté de façon libre et éclairée de refuser ou d'interrompre un traitement, même si sa décision est susceptible de mettre sa vie en danger[2].

• La **loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie**, dite « loi Leonetti », fixe de nouveaux principes cardinaux du droit de la santé publique.

Elle interdit **l'obstination thérapeutique déraisonnable**, notamment pour les patients en fin de vie ; les actes « *inutiles, disproportionnés ou n'ayant d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie* » peuvent ainsi être interrompus ou ne pas être entrepris.

---

[1] *Article 3 de la loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé.*
[2] *Article 11 de la loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé.*

En outre, **la personne peut recevoir un traitement ayant pour effet secondaire d'abréger sa vie** si le médecin constate qu'il ne peut soulager sa souffrance qu'en lui appliquant un tel traitement. La personne doit avoir été préalablement informée par le médecin de ces conséquences[1].

L'arrêt ou la limitation d'un traitement intervient soit à la demande de la personne malade, soit à l'initiative du médecin lorsque la personne n'est pas en état d'exprimer sa volonté ; dans ce cas, la décision intervient à l'issue d'une procédure collégiale, dans le respect de la volonté de la personne dont le médecin doit s'enquérir.

À cet égard, la loi crée **les directives anticipées qui permettent à tout patient d'exprimer sa volonté par écrit**, dans l'hypothèse où l'évolution de sa maladie, à échéance plus ou moins brève, ne le lui permettrait plus. Aux termes de l'article 7 de la loi du 22 avril 2005, les directives anticipées « *indiquent les souhaits de la personne relatifs à sa fin de vie concernant les conditions de la limitation ou l'arrêt de traitement* »[2]. Le médecin peut donc s'enquérir de la volonté de la personne en consultant ses directives anticipées. En l'absence de telles directives, le médecin peut consulter la personne de confiance ou, à défaut, la famille ou les proches.

• La **loi n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie** dite « loi Claeys-Leonetti » a consolidé l'arsenal législatif relatif à la fin de vie.

Outre qu'elle érige les soins palliatifs en priorité de santé publique, elle renforce le rôle de la personne de confiance et consacre le caractère contraignant des directives anticipées[3], tout en ménageant la possibilité au médecin de refuser de les appliquer lorsqu'il les juge « *manifestement inappropriées ou non conformes à la situation médicale du patient* ».

La loi de 2016 autorise également le recours à « ***la sédation profonde et continue provoquant une altération de la conscience maintenue jusqu'au décès*** *associée à une analgésie et à l'arrêt des traitements de maintien en vie* ».

Cette sédation, « *qui entraîne un état de sommeil résistant aux stimulations* »[4], peut être mise en œuvre **à la demande du patient** ; trois conditions cumulatives doivent alors être réunies :

- le patient souffre d'une affection grave et incurable ;

---

[1] *Article 2 de la loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie.*

[2] *La rédaction de ces dispositions a été précisée par la loi n° 2016-87 du 2 février 2016.*

[3] *Article L. 1111-11 du code de la santé publique :* « Les directives anticipées s'imposent au médecin pour toute décision d'investigation, d'intervention ou de traitement, sauf en cas d'urgence vitale pendant le temps nécessaire à une évaluation complète de la situation et lorsque les directives anticipées apparaissent manifestement inappropriées ou non conformes à la situation médicale. »

[4] *Société française d'accompagnement et de soins palliatifs, Fiche repère, Sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès, mai 2017.*

- la souffrance du patient est réfractaire aux traitements ou insupportable en cas d'arrêt des traitements ;

- le pronostic vital est engagé à court terme.

Les patients **en incapacité d'exprimer leur volonté** peuvent également être placés sous sédation profonde et continue jusqu'au décès **au titre du refus de l'obstination déraisonnable**.

La sédation profonde et continue jusqu'au décès ne peut être mise en œuvre qu'à l'issue d'**une procédure collégiale** définie par voie réglementaire.

Pronostic vital engagé à court terme en phase palliative : définition

La Société française d'accompagnement et de soins palliatifs (SFAP) rappelle que la notion de pronostic vital engagé à court terme est appréhendée au travers de plusieurs recommandations internationales[1] :

- selon l'*European Association of Palliative Care* (EAPC), la sédation continue jusqu'au décès peut être envisagée pour les patients dont le décès est attendu sous quelques heures ou quelques jours ;

- selon les recommandations du collège des médecins québécois, elle peut être proposée lorsque le pronostic vital du patient est estimé à deux semaines au plus.

Dans son guide relatif à la mise en œuvre de la sédation profonde et continue jusqu'au décès, la HAS fait référence à la définition de l'EAPC.

Saisi de la loi Claeys-Leonetti, le Conseil constitutionnel a validé la conformité de ces dispositions au regard de la liberté personnelle et du principe de sauvegarde de la dignité de la personne humaine. En tout état de cause, la loi doit prévoir des garanties suffisantes visant à éviter toute dérive des pratiques.

Ainsi que le relève le Gouvernement, « *la volonté du patient, la recherche de l'apaisement et la préservation de la dignité sont désormais au cœur des dispositifs de fin de vie* »[2].

2. Un cadre législatif qui répond à l'essentiel des situations de fin de vie, mais qui demeure mal connu et insuffisamment appliqué

a) Une législation qui permet d'apporter une réponse satisfaisante aux situations engageant le pronostic vital à court terme

La législation en vigueur définit les conditions d'accompagnement des personnes dont le pronostic vital est engagé à court terme. Nombre d'institutions se sont prononcées sur le caractère satisfaisant des solutions

[1] *Société française d'accompagnement et de soins palliatifs, Fiche repère, Sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès, mai 2017.*

[2] *Étude d'impact du projet de loi relatif à l'accompagnement des malades et de la fin de vie, 10 avril 2024.*

qu'elle apporte, et les professionnels de santé exerçant dans les services de soins palliatifs l'approuvent.

• Dans une étude de 2018, le Conseil d'État considérait que « ***la loi actuelle permet de répondre à l'essentiel des demandes sociales relatives à la fin de vie***, *dans la mesure où elle donne la possibilité au malade de se voir délivrer des soins palliatifs que son état requiert, d'obtenir l'arrêt de l'ensemble des traitements qui lui sont prodigués, une sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès et, le cas échéant, une intervention médicale ayant, comme le prévoit l'article L. 1110-5-3 du code de la santé publique,* "comme effet d'abréger la vie" »[1].

L'article L. 1110-5-3 précité autorise en effet le médecin à pratiquer « *l'ensemble des traitements analgésiques et sédatifs pour répondre à la souffrance réfractaire du malade en phase avancée ou terminale, même s'ils peuvent avoir comme effet d'abréger la vie* ». **L'accélération de la survenue du décès n'est alors qu'une conséquence de la possibilité d'accéder à toutes les thérapeutiques permettant le soulagement de la souffrance ; elle n'est jamais le but recherché**.

• Ces derniers mois, **plusieurs institutions ayant contribué au débat sur la fin de vie ont considéré que le cadre juridique actuel** – sous réserve d'une mise en œuvre pleinement effective – **permet de répondre de façon satisfaisante aux situations de fin de vie lorsque le pronostic vital est engagé à court terme**. Se référant à la définition retenue par l'*European Association of Palliative Care*, la notion de court terme est entendue par la HAS comme une échéance de quelques heures à quelques jours (*cf. supra*)[2].

Ainsi, **le Comité consultatif national d'éthique** indique que « *l'arrêt des thérapeutiques jugées déraisonnables, la poursuite des soins palliatifs et la possibilité de recours à une sédation profonde et continue jusqu'au décès, permettent en général une fin de vie relativement sereine et paisible* »[3].

De même, **l'Académie nationale de médecine** souligne la valeur du socle législatif actuel et la nécessité de le maintenir, voire de le renforcer. Sans nier le décalage observé entre les dispositions de la loi et son application pratique, elle observe que « *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 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* »[4].

---

[1] *Conseil d'État, Révision de la loi de bioéthique : quelles options demain ?, Étude à la demande du Premier ministre, 28 juin 2018.*

[2] *HAS, Guide du parcours de soins – Comment mettre en œuvre une sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès ?, février 2018, version actualisée en janvier 2020.*

[3] *CCNE, avis n° 139, Questions éthiques relatives aux situations de fin de vie.*

[4] *Académie nationale de médecine, « Favoriser une fin de vie digne et apaisée : Répondre à la souffrance inhumaine et protéger les personnes les plus vulnérables », 27 juin 2023.*

• Pour Ségolène Perruchio, présidente de la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs, la sédation profonde et continue jusqu'au décès correspond à un soin qui, de manière très exceptionnelle, est nécessaire[1]. Si son usage demeure limité, c'est notamment parce qu'il existe une diversité d'options thérapeutiques permettant de soulager efficacement les patients, sans avoir besoin de recourir à une sédation profonde non réversible : « ***Les sédations sont très peu utilisées dans les services de soins palliatifs pour la bonne raison que nous arrivons à soulager nos patients sans qu'ils aient besoin de demander à être totalement endormis***. *Il y a de nombreuses pratiques sédatives et de soulagement, mais nous avons besoin de la sédation profonde pour certains patients que nous ne parvenons pas à soulager autrement* ».

Une prise en charge anticipée en soins palliatifs et adaptée aux besoins de chaque personne permet donc de traiter efficacement, dans la quasi-totalité des cas, les douleurs intenses des patients souffrant d'une pathologie grave et incurable, quelle que soit l'échéance de leur pronostic vital. **La nécessité de recourir à la sédation profonde et continue demeure ainsi marginale, mais constitue une option thérapeutique utile dans certaines situations**.

En tout état de cause, la sédation profonde et continue jusqu'au décès n'est pas l'unique pratique sédative à visée palliative à la disposition du médecin pour accompagner les patients en fin de vie et souffrant de douleurs réfractaires. Ainsi, lorsque le pronostic vital n'est pas engagé à court terme, c'est-à-dire que le décès est attendu dans un délai supérieur à quelques jours et que les symptômes sont réfractaires, la HAS recommande de proposer au patient en phase avancée ou terminale d'une maladie une sédation réversible de profondeur proportionnée au besoin de soulagement[2]. Cette pratique, transitoire ou intermittente, permet au patient de préserver une vie relationnelle.

b) Une législation encore largement méconnue des patients et des soignants

Si la loi Claeys-Leonetti a constitué une avancée pour le droit des patients en fin de vie, sa mise en œuvre apparaît pourtant insuffisante et en deçà de l'ambition qu'elle portait, près de dix ans après son entrée en vigueur.

---

[1] *Audition par la commission des affaires sociales de la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs, 8 juillet 2025.*

[2] *HAS, Guide du parcours de soins – Comment mettre en œuvre une sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès ?, février 2018, version actualisée en janvier 2020.*

• Ainsi qu'a pu le relever la mission d'information de l'Assemblée nationale relative à l'évaluation de la loi du 2 février 2016[1], les dispositions de la loi restent largement méconnues des patients et des soignants. La mission a ainsi souligné :

- que les directives anticipées et la personne de confiance constituent des avancées dont la portée est limitée dans les faits ;

- que la sédation profonde et continue jusqu'au décès (SPCJD) demeure **une pratique exceptionnelle, mise en œuvre dans 0,9 % des situations de phase palliative terminale** dans les structures de soins palliatifs[2].

À propos de la sédation profonde et continue jusqu'au décès, principale innovation de la loi Claeys-Leonetti, la mission d'information de l'Assemblée nationale établit les constats suivants :

« *Dans la pratique, semble persister* ***une confusion autour du sens de la SPCJD et de l'intention qui la sous-tend****. Certains dénoncent en effet une forme d'hypocrisie autour de cette pratique.*

[…]

« *Le moment opportun où enclencher la SPCJD, qui ne peut intervenir que lorsque le pronostic vital du patient est engagé " à court terme ", n'est pas facile à évaluer.*

« ***La SPCJD suscite une forme de réticence chez certains soignants qui pourrait expliquer le faible recours à cette pratique****. Une enquête, menée pour le compte du CNSPFV[3] en 2021, a ainsi montré la crainte très forte d'outrepasser le cadre de la loi Claeys-Leonetti, la frontière entre la SPCJD et l'euthanasie étant perçue comme relativement floue* »[4].

• Malgré la publication de recommandations par la Haute Autorité de santé relatives aux conditions de mise en œuvre de la sédation profonde et continue jusqu'au décès, les soignants semblent s'être peu saisis de ce dispositif qui devait contribuer à l'apaisement des souffrances du patient en fin de vie.

---

[1] *Rapport d'information sur l'évaluation de la loi 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie, O. Falorni, C. Fiat et D. Martin, commission des affaires sociales de l'Assemblée nationale.*

[2] *Cette donnée citée par le rapport de la mission de l'Assemblée nationale est issue de l'étude PREVAL-S2P conduite en 2022, l'acte de sédation profonde et continue jusqu'au décès ne faisant pas l'objet d'un codage au sein du programme de médicalisation des systèmes d'information (PMSI).*

[3] *Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie.*

[4] Rapport de l'Assemblée nationale précité*., p. 10.*

En outre, alors que la loi prévoit qu'elle peut être mise en œuvre y compris à domicile, la sédation profonde et continue jusqu'au décès apparaît particulièrement complexe à organiser dans ces conditions, en raison du niveau de soins et de surveillance qu'elle requiert, mais aussi de l'indisponibilité en ville des médicaments nécessaires à la mise en œuvre de cette sédation.

• Jusqu'en 2025, l'absence de codage des actes de sédation profonde et continue jusqu'au décès dans le programme de médicalisation des systèmes d'information n'a pas permis d'établir un bilan précis de cette pratique. Le recueil de ces données depuis mars 2025 permettra prochainement d'en estimer la prévalence dans les établissements de santé.

3. Un cadre législatif qui ne répond pas aux situations dans lesquelles le pronostic vital n'est pas engagé à court terme

• Michel Amiel et Gérard Dériot, rapporteurs au Sénat de la proposition de loi créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie, devenue la loi du 2 février 2016, fixaient clairement le cadre et donc les limites de ce nouveau texte :

« *La commission des affaires sociales a posé les garanties permettant d'affirmer que* ***la mise en place d'une sédation profonde et continue ne constitue en aucun cas un acte d'euthanasie****. Celle-ci ne peut en effet* ***concerner que les personnes malades en fin de vie dont la souffrance est réfractaire à tout autre traitement****.* »[1]

De fait, ainsi que le formule le Conseil d'État, « *la loi française ne permet pas […] de répondre aux demandes d'aide à mourir formées par des patients qui ne sont pas en situation de fin de vie, c'est-à-dire dont le pronostic vital n'est pas engagé à court terme* »[2].

Ainsi, **non seulement la loi en vigueur fixe un horizon temporel limité au court terme – de quelques heures à quelques jours – mais elle interdit aussi de pratiquer un acte ayant pour effet direct de provoquer la mort**.

Or, dans un contexte de vieillissement de la population et de progression de certaines pathologies telles que les cancers, qui demeurent pour partie incurables, la demande sociale d'une meilleure prise en compte des souffrances individuelles engendrées par la maladie et endurées pendant plusieurs mois ou plusieurs années se fait plus prégnante.

---

[1] *Rapport au nom de la commission des affaires sociales sur la proposition de loi adoptée avec modifications par l'Assemblée nationale en deuxième lecture, créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie, M. Amiel et G. Dériot.*

[2] *Conseil d'État, Révision de la loi de bioéthique : quelles options demain ?, Étude à la demande du Premier ministre, 28 juin 2018.*

• À la question de savoir si le cadre actuel d'accompagnement de la fin de vie est adapté à la diversité des situations rencontrées, **la convention citoyenne sur la fin de vie** a répondu négativement. Deux explications principales sont avancées : d'une part, l'inégalité d'accès aux soins palliatifs sur le territoire ; d'autre part, l'absence de réponse aux situations individuelles dans lesquelles le pronostic vital n'est pas engagé à court terme, mais qui se caractérisent par d'importantes douleurs causées par une pathologie incurable. En avril 2023, la convention citoyenne sur la fin de vie s'est ainsi positionnée en faveur de la reconnaissance d'une aide à mourir (75,6 % des votants).

Le **Conseil économique, social et environnemental** (CESE) a prolongé la réflexion de la convention citoyenne, par un avis du 9 mai 2023, préconisant d'affirmer que le droit à l'accompagnement de la fin de vie intègre une aide active à mourir.

Le **Comité consultatif national d'éthique** avait ouvert la voie, dès le 13 septembre 2022, en considérant « *qu'il existe une voie pour une application éthique d'une aide active à mourir, à certaines conditions strictes* »[1].

Enfin, l'**Académie nationale de médecine** a pris une position d'ouverture prudente, assortie de nombreuses réserves. Dans un avis du 27 juin 2023, face à « *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* », elle a considéré **que le suicide assisté pouvait être reconnu, à titre exceptionnel, pour répondre à certains cas non couverts par la loi**.

• Les avis et prises de position de ces diverses institutions, non exempts de nuances, partent du constat que **le cadre législatif en vigueur ne traite pas des situations dans lesquelles le pronostic vital n'est pas engagé de façon imminente**.

Dans son avis n° 139, le CCNE rappelle les conclusions d'une étude conduite dans les années 2010-2011 dont les résultats indiquaient que **9 % des patients admis en soins palliatifs expriment un désir de mourir et que 3 % d'entre eux demandent une euthanasie**. Il est néanmoins malaisé de se fonder sur ces données, désormais anciennes, et collectées avant la promulgation de la loi Claeys-Leonetti de 2016.

Au-delà de ces statistiques incertaines, l'Académie nationale de médecine reconnaît « *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.* »

[1] *CCNE, avis n° 139, Questions éthiques relatives aux situations de fin de vie.*

Néanmoins, aucune étude statistique récente ne permet d'estimer la proportion de personnes majeures concernées par une maladie grave et incurable engendrant des souffrances réfractaires ou insupportables qui exprimeraient le souhait de recourir à une aide à mourir, le cas échéant après une prise en charge en soins palliatifs.

Les expatriations de Français à l'étranger pour bénéficier d'une aide médicale à mourir : une réalité marginale

La Belgique et la Suisse, deux pays limitrophes de la France accueillent des Français désirant bénéficier d'une aide médicale à mourir. Les données publiées par chacun de ces États témoignent d'une réalité tangible, mais néanmoins limitée en volume.

En 2022 et 2023, la Belgique aurait accueilli 154 Français euthanasiés dans le pays. La commission fédérale d'évaluation et de contrôle belge note que ce chiffre représente le nombre minimal de cas connus, la mention du pays de résidence n'étant pas une obligation légale pour les médecins belges. Dans son dernier rapport, la commission souligne les difficultés liées à « *des interruptions dans la continuité de soins pour ces patients* » français et « *les difficultés logistiques rencontrées pour réaliser l'acte euthanasique dans ce contexte de mobilité médicale* »[1].

En Suisse, 57 Français auraient été accompagnés pour mettre fin à leur vie par un suicide assisté en 2024, selon les données publiées par l'association Dignitas, qui prend en charge des non-résidents nationaux.

B. Le modèle envisagé : une aide à mourir érigée en droit-créance, combinant suicide assisté et euthanasie

L'article 2 procède à la création d'une nouvelle section 2 *bis*, après la section 2 du chapitre Ier du titre Ier du livre Ier de la première partie du code de la santé publique. Intitulée « Aide à mourir », cette section 2 *bis* accueillerait les dispositions créées par le présent texte relatives à l'aide à mourir. Elle serait subdivisée en plusieurs sous-sections ; la première d'entre elle, créée par l'article 2, porterait sur la définition de l'aide à mourir.

Les articles 2 et 3, qui consacrent et définissent la possibilité de recourir à l'aide à mourir, sont présentés conjointement. Sont successivement analysés la nature de cette aide à mourir, le principe de sa dépénalisation et son rattachement au droit à une fin de vie digne et accompagnée de l'apaisement des souffrances, opéré par l'article 3.

[1] *Commission fédérale de contrôle et d'évaluation de l'euthanasie, Onzième rapport aux chambres législatives (années 2022-2023).*

1. L'autorisation du suicide assisté et de l'euthanasie

Aux termes du I du nouvel article L. 1111-12-1 du code de la santé publique, « *l'aide à mourir consiste à autoriser et à accompagner une personne qui en a exprimé la demande à recourir à une substance létale, dans les conditions et selon les modalités prévues aux articles L. 1111-12-2 à L. 1111-12-7, afin qu'elle se l'administre ou, lorsqu'elle n'est pas physiquement en mesure d'y procéder, se la fasse administrer par un médecin ou par un infirmier* ».

• À titre liminaire, il peut être relevé que **l'aide à mourir prend corps à la fois dans le fait d'autoriser l'acte et dans l'accompagnement de la personne dans l'exécution de l'acte**, c'est-à-dire dans l'administration de la substance létale. Il y a donc un acte positif de soutien et d'appui, dont peut rendre compte la notion d'aide « active » à mourir employée par le Comité consultatif national d'éthique dans son avis n° 139 précité, mais qui ne figure pas dans la proposition de loi.

• **Plus substantiellement, telle que définie par le présent article, l'aide à mourir recouvre à la fois le suicide assisté et l'euthanasie**.

En prévoyant que la personne s'administre elle-même la substance létale, l'article propose d'**autoriser le suicide assisté**. En prévoyant, de façon alternative que la personne se fasse administrer la substance létale lorsqu'elle n'est pas physiquement en mesure d'y procéder elle-même, **l'article autorise l'euthanasie à titre subsidiaire**. Toutefois, aucun de ces termes ne figure dans l'article 2 ni, plus largement, dans la proposition de loi.

À cet égard, le Conseil d'État avait observé qu'employée de façon isolée, l'expression « aide à mourir » pouvait « *être comprise comme visant des pratiques autres que l'assistance au suicide ou l'euthanasie à la demande de la personne, tels les soins palliatifs ou d'autres formes d'accompagnement* »[1]. Sans émettre d'objection à son emploi, il avait constaté que « *le projet de loi crée une procédure autorisant l'assistance au suicide et l'euthanasie à la demande de la personne* ».

• Ainsi, **le dispositif module l'implication de la personne dans l'administration de la substance létale en fonction de son degré d'autonomie physique**. Les conditions d'appréciation de la capacité physique de la personne ne sont pas précisées ; il est supposé qu'elle devrait être médicalement constatée. En ne précisant pas que l'incapacité physique devrait être liée à l'affection dont souffrirait la personne, le texte n'exclut pas la possibilité qu'elle résulte d'un état de stress ou émotionnel temporaire.

[1] *Conseil d'État, n° 408204, Avis sur un projet de loi relatif à l'accompagnement des malades et de la fin de vie, 4 avril 2024.*

L'euthanasie ne pourrait être pratiquée que par un médecin ou par un infirmier. Ce point constitue une différence essentielle avec le dispositif que prévoyait le projet de loi gouvernemental relatif à l'accompagnement des malades et de la fin de vie. En effet, le texte déposé par le Gouvernement à l'Assemblée nationale en avril 2024 prévoyait que l'euthanasie puisse être pratiquée par un médecin, un infirmier ou une tierce personne volontaire, désignée par le demandeur de l'aide à mourir.

Euthanasie, suicide assisté et aide à mourir : définitions

• **Euthanasie**

« *Acte de hâter ou de provoquer délibérément la mort d'une personne, en vue de la délivrer de souffrances ou d'une condition de vie insupportables* » (dictionnaire Larousse).

« *Acte d'un tiers qui met délibérément fin à la vie d'une personne qui le demande, dans l'intention de mettre un terme à une situation jugée insupportable* » (CCNE, avis n° 63, janvier 2000).

« *Acte destiné à mettre délibérément fin à la vie d'une personne atteinte d'une maladie grave et incurable, à sa demande, afin de faire cesser une situation qu'elle juge insupportable. La substance létale est administrée à la personne par un tiers* » (étude d'impact du PJL relatif à l'accompagnement des malades et de la fin de vie).

Le mot « euthanasie » tire ses origines du grec ancien, *eû* signifiant « bonne » et *thánatos*, « mort ».

• **Suicide assisté ou assistance au suicide**

« *Expression désignant le fait de prodiguer à une personne qui le demande l'environnement et les moyens pharmacologiques nécessaires pour qu'elle mette fin à sa vie.* […] *La personne qui le demande s'auto-administre la substance létale* » (SFAP, Fin de vie – Les données du débat, 2025).

« *Acte par lequel une personne se donne intentionnellement la mort par le biais, en général, d'une substance létale qui lui est fournie par une personne tierce* » (étude d'impact du PJL relatif à l'accompagnement des malades et de la fin de vie).

Toutefois, la notion de suicide assisté revêt des réalités très différentes, si l'on compare le cas des États-Unis où aucun accompagnement du patient n'est prévu à celui de la Suisse ou des Pays-Bas par exemple, qui organisent un soutien à la personne tout au long du processus.

• **Aide à mourir**

Expression utilisée par la présente proposition de loi, qui combine le suicide assisté et l'euthanasie. Elle est également employée par certaines législations étrangères, comme au Canada qui reconnaît une « aide médicale à mourir » ou en Espagne, où la loi se réfère à une « aide pour mourir ».

L'Académie nationale de médecine, qui a pris position sur la question de la fin de vie, a relevé l'imprécision de l'expression « aide à mourir » et pointé du doigt la confusion qu'elle entretient entre euthanasie et suicide assisté. Dans son avis du 27 juin 2023, elle indique ainsi que « ***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 distinguées l'une de l'autre*** »[1].

• La reconnaissance par la loi française d'une aide à mourir combinant suicide assisté et euthanasie doit, au préalable, être purgé de tout risque d'inconstitutionnalité et d'inconventionnalité.

La conformité de ce dispositif aux dispositions du bloc de constitutionnalité[2] et aux dispositions des traités internationaux, ratifiés ou approuvés par la France[3], peut être appréciée à l'aune d'une abondante jurisprudence du Conseil d'État, du Conseil constitutionnel et de la Cour européenne des droits de l'homme.

Selon le Conseil d'État[4], le principe du respect de la vie pourrait être raisonnablement déduit de l'article 2 de la Déclaration des droits de l'homme et du citoyen, qui affirme les « *droits naturels et imprescriptibles de l'Homme* ». Le préambule de la Constitution de 1946 consacre par ailleurs le droit à la protection de la santé.

Néanmoins, le Conseil constitutionnel n'a jamais consacré un droit au respect de la vie. Il a en revanche **érigé la sauvegarde de la dignité de la personne humaine en principe à valeur constitutionnelle**[5] et fondé plusieurs de ses décisions sur ce principe[6].

En tout état de cause, le juge constitutionnel veille à concilier les différents principes à valeur constitutionnelle, ainsi que l'illustre sa décision du 27 juin 2001 sur la loi relative à l'interruption volontaire de grossesse et à la contraception. Il y souligne la nécessité de préserver « *l'équilibre que le respect de la Constitution impose entre, d'une part,* ***la sauvegarde de la dignité de la personne humaine contre toute forme de dégradation*** *et, d'autre part,* ***la liberté*** [de la femme] *qui découle de l'article 2 de la Déclaration des droits de l'homme et du citoyen* »[7].

---

[1] *Académie nationale de médecine, « Favoriser une fin de vie digne et apaisée : Répondre à la souffrance inhumaine et protéger les plus vulnérables », avis du 27 juin 2023.*

[2] *Conseil constitutionnel (CC), déc. n° 71-44 DC du 16 juillet 1971, Liberté d'association.*

[3] *Article 55 de la Constitution.*

[4] *Conseil d'État, avis sur les propositions de lois n° 312, n° 586, n° 623, n° 686 et n° 735 relatives à l'assistance médicalisée pour mourir et aux droits des malades en fin de vie, assemblée générale du 7 février 2013.*

[5] *CC, déc. n° 93-343/344 du 27 juillet 1994, Loi relative au respect du corps humain et loi 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.*

[6] *CC, déc. n° 2017-632 QPC du 2 juin 2017.*

[7] *CC, déc. n° 2001-446 du 27 juin 2001, Loi relative à l'interruption volontaire de grossesse et à la contraception.*

Le Conseil constitutionnel a par ailleurs rappelé à plusieurs reprises[1] **qu'il ne détenait pas, notamment en matière médicale et de bioéthique, de pouvoir d'appréciation et de décision de même nature que celui du Parlement**, compétent en vertu de l'article 34 de la Constitution pour déterminer les garanties fondamentales accordées aux citoyens pour l'exercice des libertés publiques en ces matières. Le législateur jouit donc d'une grande liberté d'appréciation pour fixer les contours d'une aide à mourir en droit français. Sous réserve de garanties suffisantes et appropriées, la reconnaissance d'une aide à mourir comprenant le suicide assisté et l'euthanasie n'apparaît donc pas incompatible avec la Constitution française.

Du point de vue du droit international, la jurisprudence abondante de la Cour européenne des droits de l'homme (CEDH) l'a conduite à juger :

- qu'aucun droit à mourir découlant d'un principe d'autodétermination ne peut être déduit de l'article 2 de la convention européenne de sauvegarde des droits de l'homme et des libertés fondamentales (CESDH)[2] ;

- que le droit à l'autodétermination de sa fin de vie peut constituer un aspect du droit au respect de la vie privée au sens de l'article 8 de la CESDH[3] ;

- que n'incombe pas aux États une obligation de reconnaître et de mettre en œuvre un dispositif visant à autoriser une aide à mourir[4].

Dans un arrêt de référence, elle a également jugé que la protection du droit à la vie énoncée à l'article 2 de la CESDH « *impose à l'État l'obligation non seulement de s'abstenir de donner la mort "intentionnellement" (obligation négative), mais aussi de prendre les mesures nécessaires à la protection de la vie des personnes relevant de sa juridiction (obligation positive)* »[5]. Il en résulte qu'un État qui dépénaliserait la pratique de l'euthanasie ou du suicide assisté est tenu de prévoir des garanties adéquates et suffisantes visant à prévenir les abus.

2. La dépénalisation de l'aide à mourir

• Le II du nouvel article L. 1111-12-1 vise à **dépénaliser l'aide à mourir en précisant qu'elle est un acte autorisé par la loi au sens de l'article 122-4 du code pénal**, aux termes duquel « *n'est pas pénalement responsable la personne qui accomplit un acte prescrit ou autorisé par des dispositions législatives ou réglementaires.* »

---

[1] *CC, déc. n° 93-343/344 du 27 juillet 1994 ; déc. n° 2017-632 QPC du 2 juin 2017.*
[2] *CEDH, Pretty c. Royaume-Uni, n° 2346/02, et Lings c. Danemark, no 15136/20, §52, 12 avril 2022.*
[3] *CEDH, Haas c. Suisse, n° 31322/07, 20 janvier 2011.*
[4] Ibid.
[5] *CEDH, Mortier c. Belgique, n° 78017/17, 4 octobre 2022.*

Les articles 221-1 à 221-5-4 du code pénal sanctionnent les atteintes volontaires à la vie d'une personne. Le meurtre et l'empoisonnement sont ainsi punis de trente ans de réclusion criminelle, et de la réclusion criminelle à perpétuité lorsqu'ils sont commis sur « *une personne dont la particulière vulnérabilité, due à son âge, à une maladie, à une infirmité, à une déficience physique ou psychique ou à un état de grossesse, est apparente ou connue de son auteur* » ou sur « *une personne dont l'état de sujétion psychologique ou physique* » est également connu de son auteur[1].

Le II du nouvel article L. 1111-12-1 du code de la santé publique permet donc d'écarter l'application de ces dispositions pour la mise en œuvre des dispositions relatives à l'aide à mourir. En principe, la dépénalisation ne vaut que pour autant que les dispositions régissant les conditions de mise en œuvre de l'aide à mourir soient respectées ; ainsi, **un manquement aux exigences légales devrait faire obstacle à l'application de la règle de dépénalisation**.

Toutefois, **en pratique, la règle prévue par le II ne serait écartée qu'en fonction de la nature du manquement constaté, de l'appréciation de son degré de gravité** – non-respect des conditions d'éligibilité à l'aide à mourir, non-respect du délai de réflexion de la personne pour confirmer sa demande d'aide à mourir, ou administration de la substance létale à une personne qui était en capacité de se l'auto-administrer **– et , le cas échéant, de l'existence d'une intention pénale de l'agent ayant commis le manquement**. Ces éléments seraient soumis à l'appréciation du juge, appelé à se prononcer en cas de dénonciation ou de plainte déposée par un proche du défunt, ou par suite d'un signalement émis auprès du procureur de la République sur le fondement du second alinéa de l'article 40 du code de procédure pénale.

Du régime des sanctions applicables en cas de manquement aux conditions légales de mise en œuvre d'une procédure d'aide à mourir : le cas belge

La Cour constitutionnelle belge a statué sur la nécessité de prévoir des sanctions différenciées en cas de manquement aux conditions légales matérielles ou procédurales. Le 20 octobre 2022, elle s'est prononcée sur deux questions préjudicielles que lui avait adressées le Tribunal de première instance de Flandre orientale, division de Termonde[2] :

- la première portait sur la conformité à la Constitution d'un régime indifférencié de sanctions applicables en cas de non-respect d'une part des conditions matérielles et d'autre part des conditions procédurales exigibles pour la mise en œuvre d'une procédure d'euthanasie ;

[1] *3° et 3°* bis *de l'article 221-4 du code pénal et article 221-5 du même code.*
[2] *Cour constitutionnelle de Belgique, arrêt n° 134/2022 du 20 octobre 2022.*

- la seconde portait sur la qualification de l'acte d'un médecin ayant pratiqué une euthanasie sur une personne en ayant exprimé la volonté de façon libre et éclairée, sans avoir toutefois respecté l'ensemble des conditions matérielles et procédurales exigibles et sur la possibilité que cet acte soit assimilé à celui d'une personne quelconque tuant une autre personne intentionnellement en lui administrant une substance entraînant la mort.

À la première question, la Cour a répondu que l'application d'une seule et même incrimination à toute violation des conditions et procédures de la loi du 28 mai 2002, quelle qu'en soit l'importance, entraînait des conséquences disproportionnées selon la nature de l'infraction commise. Elle a considéré que « *l'obligation positive incombant au législateur de prévoir des garanties efficaces en vue de prévenir les abus lorsqu'une euthanasie est pratiquée ne va pas jusqu'à nécessiter un système de sanctions à ce point sévère* ».

La Cour n'a pas statué sur la seconde question, jugeant que le constat d'inconstitutionnalité fait en réponse à la première rendait inutile d'y répondre pour que le tribunal de première instance statue sur le litige d'espèce.

• Le Conseil constitutionnel, appelé par le passé à se prononcer sur de telles immunités pénales, contrôle que les dispositions concernées respectent **le principe de légalité des délits et des peines**. Dans sa décision n° 98-399 DC du 5 mai 1998[1], il a ainsi jugé que :

« *En application de l'article 34 de la Constitution, il revient au législateur […] de fixer, dans le respect des principes constitutionnels, les règles concernant la détermination des crimes et délits qu'il crée, ainsi que les peines qui leur sont applicables ; qu'il peut aussi prévoir, sous réserve du respect des règles et principes de valeur constitutionnelle et, en particulier, du principe d'égalité, que* ***certaines personnes physiques ou morales bénéficieront d'une immunité pénale*** *; qu'il résulte de l'article 34 de la Constitution, ainsi que du principe de la légalité des délits et des peines posé par l'article 8 de la Déclaration des droits de l'homme et du citoyen, la nécessité pour le législateur de fixer lui-même le champ d'application de la loi pénale, de définir les crimes et délits en termes suffisamment clairs et précis pour permettre la détermination des auteurs d'infractions et d'exclure l'arbitraire dans le prononcé des peines,* ***et de fixer dans les mêmes conditions le champ d'application des immunités qu'il instaure*** ».

3. Une aide à mourir rattachée au droit à une fin de vie digne et accompagnée du meilleur apaisement possible de la souffrance

L'article 3 fait de la possibilité d'accéder à l'aide à mourir une composante du droit à « *une fin de vie digne et accompagnée du meilleur apaisement possible de la souffrance* », prévu à l'article L. 1110-5 du code de la santé publique.

[1] *Conseil constitutionnel, n° 98-399 DC du 5 mai 1998 sur la loi relative à l'entrée et au séjour des étrangers en France et au droit d'asile.*

Dans sa version issue de la loi n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie, le dernier alinéa de l'article L. 1110-5 prévoit en effet que « ***toute personne a le droit d'avoir une fin de vie digne et accompagnée du meilleur apaisement possible de la souffrance***. *Les professionnels de santé mettent en œuvre tous les moyens à leur disposition pour que ce droit soit respecté* ».

La rédaction proposée par l'article 3 de la proposition de loi complète ce dernier alinéa. **La possibilité d'accéder à l'aide à mourir devient une condition nécessaire à la jouissance du droit à une fin de vie digne et accompagnée de l'apaisement de toute souffrance**. L'article ne consacre pas l'aide à mourir comme un droit autonome mais en fait un élément constitutif d'un autre droit, lui conférant en pratique une valeur équivalente.

Le suicide assisté et l'euthanasie dans les législations étrangères : des situations variées et évolutives

Plusieurs pays dans le monde ont adopté une législation sur l'euthanasie ou le suicide assisté, selon des modèles différents : la Suisse, l'Autriche, l'Espagne, le Portugal, la Belgique, le Luxembourg, les Pays-Bas, la Nouvelle-Zélande, le Canada, certains États d'Australie (Victoria) et des États-Unis (Oregon, Montana), la Colombie et l'Équateur.

En 2025, d'autres pays sont engagés dans un processus de reconnaissance des pratiques d'aide à mourir, en particulier le Royaume-Uni et la France.

L'état du droit aux Pays-Bas

En 2001, les Pays-Bas ont été le premier pays à légiférer sur l'euthanasie et le suicide assisté. La loi, dont les dispositions sont entrées en vigueur en 2002 grâce au décret sur la fin de vie sur demande et le suicide assisté, avait été précédée par une dépénalisation de fait depuis les années 1990, encadrée par une jurisprudence bien établie.

Accessible dès l'origine aux majeurs et aux mineurs de plus de 12 ans, l'euthanasie a été ouverte en 2023 aux enfants de moins de 12 ans souffrant d'une maladie incurable.

Pour bénéficier du suicide assisté ou de l'euthanasie, la personne doit exprimer sa demande de façon volontaire et mûrement réfléchie ; il peut être recouru aux directives anticipées pour prendre en compte la volonté de la personne en cas d'incapacité ultérieure. Elle doit être atteinte d'une maladie incurable et subir une souffrance physique ou psychique insupportable, sans perspective d'amélioration. La loi ne prévoit pas de condition relative à l'engagement du pronostic vital.

Une proposition de loi visant à autoriser l'euthanasie pour toute personne âgée de 74 ans au moins pourrait être examinée au cours des prochains mois par le Parlement néerlandais. La pratique de l'euthanasie ou du suicide assisté deviendrait alors déconnectée de toute pathologie ou affection spécifique.

Proportion des euthanasies et des suicides assistés pratiqués dans la part totale des décès : 5,8 % des décès en 2024, correspondant à 9 958 personnes[1].

39,7 % de ces personnes étaient âgées d'au moins 80 ans et 72,7 % d'au moins 70 ans ; 1,2 % étaient âgées de moins de 40 ans.

53,7 % étaient atteintes d'un cancer, 6,8 % d'une pathologie du système nerveux, 4,3 % d'une maladie cardiovasculaire et 3,5 % d'une pathologie pulmonaire.

L'état du droit en Belgique

La Belgique a dépénalisé l'euthanasie dès 2002. En 2014, une modification législative a ouvert l'euthanasie aux mineurs, à condition qu'ils soient en capacité de discernement et que les deux parents aient donné leur accord.

Pour bénéficier d'une euthanasie, le patient doit être capable de discernement et exprimer une demande volontaire et réitérée ; il doit se trouver dans une situation médicale sans issue, faire état de souffrances physiques et/ou psychiques constantes et inapaisables, résultant d'une affection grave et incurable. La manifestation de la volonté du patient peut prendre la forme d'une déclaration anticipée dans les cas où l'évolution de la pathologie engendrerait une incapacité de la personne à exprimer sa volonté, notamment en cas de coma ou d'état végétatif[2]. La loi ne prévoit pas de condition relative à l'engagement du pronostic vital.

La Belgique s'est vue condamnée par la CEDH, en 2022, en raison de garanties d'indépendance insuffisantes de la commission fédérale de contrôle et d'évaluation, et de modalités de contrôle défaillantes.

Proportion des euthanasies et des suicides assistés pratiqués dans la part totale des décès : 3 991 personnes en 2024, correspondant à 3,6 % des décès, soit une augmentation de 16,6 % par rapport à 2023[3].

Environ 70 % des patients concernés étaient âgés de plus de 70 ans et 42 % avaient plus de 80 ans. L'euthanasie chez les patients de moins de 40 ans reste rare (1,1 %). Depuis 2014, seuls cinq cas d'euthanasie sur des mineurs ont été enregistrés par la commission fédérale de contrôle et d'évaluation.

Les demandes d'euthanasie concernent, par ordre d'importance, les pathologies suivantes : cancers (57,5 % des cas), polypathologies (21,5 %), maladies neurologiques graves (9,3 %), des maladies de l'appareil circulatoire (3,4 %), des maladies de l'appareil respiratoire (3 %), des troubles cognitifs (1,3 %), des affections psychiatriques (1,2 %).

L'état du droit en Suisse

La Suisse autorise l'assistance au suicide, mais pas l'euthanasie qui demeure condamnée comme un homicide.

L'assistance au suicide bénéfice d'une dépénalisation si elle est pratiquée de façon désintéressée, sans mobile égoïste. En effet, l'article 115 du code pénal suisse permet de ménager une telle dérogation à la règle ainsi fixée : « *Quiconque, poussé par*

---

[1] *Commissions régionales de contrôle de l'euthanasie aux Pays-Bas, Rapport 2024.*

[2] *La déclaration anticipée n'est pas accessible aux mineurs d'âge.*

[3] *Commission fédérale de contrôle et d'évaluation de l'euthanasie, Onzième rapport aux chambres législatives (années 2022-2023).*

un mobile égoïste, incite une personne au suicide, ou lui prête assistance en vue du suicide, est, si le suicide est consommé ou tenté, puni d'une peine privative de liberté de cinq ans au plus ou d'une peine pécuniaire »[1].

Le suicide assisté n'est pas un acte médical ; sa pratique est encadrée par des associations, en dehors de tout cadre sanitaire. S'il revient à un médecin de vérifier l'éligibilité de la personne et de prescrire la substance létale, l'assistance au suicide ne fait pas partie des devoirs du médecin. Elle n'a donc pas à être présentée comme une option thérapeutique au patient par les soignants.

Pour bénéficier d'un suicide assisté, le patient doit être majeur, capable de discernement et manifester une volonté réitérée. L'administration de la substance létale ne peut être accomplie que par le patient lui-même.

Exit et Dignitas sont les deux principales associations accompagnant les personnes dans l'exécution d'un suicide assisté en Suisse. Elles peuvent fixer des critères d'éligibilité variables, compte tenu de la souplesse du cadre juridique suisse. Les prestations qu'elles offrent font l'objet d'une tarification plus ou moins onéreuse, notamment selon le critère de résidence. La Suisse autorise sur son territoire la pratique du suicide assisté pour des non-nationaux et non-résidents.

Proportion des euthanasies et des suicides assistés pratiqués dans la part totale des décès : 2,8 % des décès en 2023, correspondant à 2 006 personnes[2].

L'état du droit en Espagne

L'Espagne a dépénalisé l'euthanasie en 2021 en reconnaissant la possibilité de solliciter une aide à mourir à toute personne majeure, de nationalité espagnole ou résidant dans le pays, capable et consciente au moment de la demande, souffrant d'une maladie grave et incurable ou d'une souffrance lourde, chronique et invalidante. La personne peut exprimer une demande d'aide à mourir par le biais d'une déclaration anticipée en cas de perte à venir de ses facultés de discernement.

La personne a le choix entre la possibilité de s'auto-administrer une substance létale et celle de se la faire administrer par un professionnel de santé.

L'originalité du modèle espagnol réside dans la mise en œuvre d'un contrôle dit « *a priori* » exercé par une commission de contrôle et d'évaluation de l'euthanasie dans chacune des communautés autonomes du pays. Le processus de validation par la commission, qui fait intervenir un juriste et un médecin, dure au maximum une dizaine de jours au total.

La pratique de l'euthanasie et du suicide assisté est marginale en Espagne, car une majorité du corps médical y serait opposée.

Proportion des euthanasies et des suicides assistés pratiqués dans la part totale des décès : 334 personnes (sur 766 demandes) en 2023, soit un taux inférieur à 0,1 %[3].

L'âge moyen des personnes ayant sollicité une euthanasie s'établit à 68,8 ans ; 35 % d'entre elles souffraient d'un cancer et 35 % d'une maladie neurologique.

---

[1] *Article 115 du code pénal suisse.*

[2] *1 756 déclarées par l'association Exit et 250 déclarées par l'association Dignitas (données publiées sur leur site internet respectif).*

[3] *Informe de evalucacion anual 2023 sobre la prestaion de ayuda para morir, noviembre 2024.*

L'état du droit au Canada

L'euthanasie et le suicide assisté ont été autorisés en 2016 sous les termes « aide médicale à mourir », après des modifications apportées au code criminel canadien. Les personnes éligibles à l'aide à mourir sont majeures, capables de discernement et de prendre une décision éclairée ; elles doivent être atteintes d'une maladie ou d'un handicap grave et incurable, se trouver dans une situation caractérisée par un déclin avancé et irréversible de leurs capacités, et endurer des souffrances physiques ou psychologiques persistantes, intolérables et ne pouvant être apaisées.

Ces critères fixés par la *loi concernant les soins de fin de vie* ont été élargis à la suite d'un jugement de la Cour supérieure du Québec le 11 septembre 2019[1]. En l'espèce, la Cour a considéré que le critère d'appréciation principal pour l'admissibilité à l'aide à mourir devait être la souffrance impossible à soulager plutôt que la perspective d'une mort naturelle à échéance « raisonnablement prévisible ». Cette décision a considérablement ouvert le périmètre de l'aide médicale à mourir, au-delà de l'équilibre initial voté par le législateur.

En 2021, la loi a été modifiée en conséquence, notamment pour supprimer le critère du pronostic vital engagé qui n'est plus exigé[2].

En 2027, les personnes souffrant d'une maladie psychiatrique devraient également devenir éligibles à l'aide médicale à mourir. La législation en vigueur au Canada ne prévoit en effet qu'une exclusion temporaire de ces personnes de l'aide médicale à mourir, jusqu'au 17 mars 2027.

Proportion des euthanasies et des suicides assistés pratiqués dans la part totale des décès : 4,7 % des décès en 2023, correspondant à 15 343 personnes[3]. La proportion de personnes recourant à l'auto-administration de la substance létale est faible, très peu de personnes ayant choisi cette option depuis 2016.

Le recours à l'aide médicale à mourir présente des disparités fortes selon les provinces canadiennes, avec une surreprésentation du Québec, de l'Ontario et de la Colombie-Britannique. En 2023, l'aide médicale à mourir représente 7,2 % des décès au Québec et 6,1 % en Colombie-Britannique.

Au Québec[4], 63 % des personnes ayant eu recours à l'aide médicale à mourir étaient atteintes d'un cancer en 2022-2023, 10 % souffraient d'une maladie neurodégénérative ou neurologique, 8 % d'une maladie cardiaque, vasculaire ou cérébro-vasculaire, et 7 % d'une maladie pulmonaire.

L'état du droit en Oregon

L'assistance au suicide a été autorisée en 1997, par la loi « *Death with Dignity Act* ». Une dizaine d'États américains s'en est depuis inspirée[5].

---

[1] *Truchon c. Procureur général du Canada, 2019 QCCS 3792.*

[2] *Adoption du projet de loi C-7 le 17 mars 2021.*

[3] *Santé Canada, Cinquième rapport annuel sur l'aide médicale à mourir au Canada, décembre 2024.*

[4] *Rapport annuel d'activités de la commission sur les soins de fin de vie du Québec (avril 2022-mars 2023).*

[5] *Onze États autorisent le suicide assisté, soit légalement, soit par jurisprudence, selon l'étude d'impact du Gouvernement relative au projet de loi relatif à l'accompagnement des malades et de la fin de vie.*

Après vérification des critères d'éligibilité de la personne en ayant exprimé la demande, le médecin est autorisé à lui prescrire une « *kill pill* » qu'elle pourra se procurer dans une pharmacie. Le patient peut ensuite ingérer le médicament – il lui revient de se l'auto-administrer, sans assistance extérieure – ou ne pas le faire. Sur la période 1997-2024, environ deux tiers des patients s'étant vu prescrire une « *kill pill* » l'ont effectivement ingéré.

Pour être éligible au suicide assisté, il convient d'être majeur, capable de discernement et de prendre une décision éclairée. La personne doit souffrir d'une maladie incurable, en stade terminal, laissant présager une espérance de vie inférieure ou égale à 6 mois. La personne doit avoir été informée de toutes les alternatives au suicide assisté.

Le nombre de médecins acceptant de prescrire les médicaments létaux est extrêmement réduit en Oregon[1]. Les médecins, comme les établissements de soins, sont en effet libres de refuser de participer aux procédures de suicide assisté.

Proportion des euthanasies et des suicides assistés pratiqués dans la part totale des décès : 0,9 % des décès en 2024, correspondant à 376 personnes (sur 607 personnes ayant reçu une prescription de substance létale au cours de l'année)[2].

L'état du droit au Royaume-Uni

Au moment où la proposition de loi sur l'aide à mourir était débattue à l'Assemblée nationale, le Royaume-Uni examinait un projet de loi ayant vocation à autoriser certaines personnes à recourir à une aide pour mettre fin volontairement à leur vie. Le 20 juin 2025, la Chambre des communes a ainsi adopté un texte autorisant le recours à l'aide à mourir pour certains malades en phase terminale. La Chambre des lords doit encore l'examiner[3].

Cette aide consiste en la fourniture d'une substance létale, par un médecin, à une personne ayant suivi la procédure légale pour lui permettre de se l'administrer et de mettre fin à ses jours. Le cas échant, le médecin peut aider la personne à ingérer ou à s'auto-administrer la substance si celle-ci l'y a autorisé.

Les conditions d'admissibilité sont les suivantes :

- la personne doit être âgée d'au moins 18 ans, résider de façon stable et régulière sur le territoire national depuis au moins 12 mois, et être inscrite comme patient auprès d'un cabinet de médecine générale ;

- elle doit être apte à manifester sa volonté de façon éclairée pour décider seule de mettre fin à sa vie ;

- la personne doit être en phase terminale d'une affection, c'est-à-dire, selon les dispositions du texte examiné, qu'elle est « *atteinte d'une maladie ou d'une affection inévitablement évolutive qui ne peut être inversée par un traitement* » et que « *son décès en raison de cette maladie ou affection peut raisonnablement être prévu dans les six mois* ».

---

[1] *135 selon les données officielles de l'État de l'Oregon, représentant 2 % des praticiens selon la société française de soins palliatifs (Fin de vie – Les données du débat, 2025).*

[2] Oregon Health Authority, Oregon Death with Dignity Act Data Summary, 2024.

[3] *S'il était définitivement adopté, ce texte s'appliquerait en Angleterre et au Pays de Galles, l'Écosse et l'Irlande du Nord disposant de compétences législatives autonomes en matière sociale.*

Pour attester que l'ensemble de ces conditions sont effectivement remplies, la personne fait l'objet de deux évaluations successives par des médecins agréés différents. Les médecins agréés habilités à prendre part à ces procédures doivent avoir été formés à l'évaluation de la capacité d'une personne, à déterminer si une personne a été contrainte ou soumise à des pressions de la part d'un tiers, ou si elle a fait l'objet de violences domestiques. Un comité composé de trois experts doit également statuer sur la validité de la mise en œuvre de la procédure.

II – Les modifications apportées par l'Assemblée nationale

Les modifications apportées aux articles 2 et 3 sont présentées successivement.

A. Les modifications apportées à l'article 2

En commission, les députés ont souhaité renforcer la portée de l'aide à mourir en inscrivant la notion de « *droit à l'aide à mourir* » dans l'article 2[1]. Ils ont par ailleurs supprimé la condition d'incapacité physique de la personne pour pouvoir recourir à l'euthanasie[2]. Cette modification visait à permettre à toute personne de recourir indistinctement au suicide assisté ou à l'euthanasie.

En séance publique, les députés ont rétabli la version du texte déposé, soit le principe d'une exception d'euthanasie conditionnée aux cas où la personne ne serait pas physiquement en mesure de s'administrer elle-même la substance létale[3].

B. Les modifications apportées à l'article 3

En séance publique, les députés ont complété la rédaction de l'article 3 en prévoyant que le droit à une fin de vie digne et accompagnée du meilleur apaisement possible de la souffrance comprend non seulement la possibilité d'accéder à l'aide à mourir mais aussi celle « *de recevoir une information, délivrée sous une forme compréhensible par tous, concernant cette aide* »[4]. Ce faisant, l'article 3 vise à reconnaître un droit à l'information en matière d'aide à mourir, accessible à tous.

D'une part, le choix rédactionnel consistant à mentionner l'accès à une information relative à l'aide à mourir après la possibilité d'accéder à l'aide à mourir interroge. Une information appropriée devrait certainement constituer un préalable à une prise de décision en la matière.

D'autre part, l'article n'indique pas si cette information devrait revêtir un caractère systématique ou si elle demeurerait facultative, à la discrétion le cas échéant des professionnels de santé œuvrant à la prise en charge de la personne.

---

[1] *Amendement AS503.*
[2] *Amendement AS676.*
[3] *Douze amendements identiques ont été adoptés.*
[4] *Amendement n° 337.*

Cette question n'est pas théorique et le Royaume-Uni, qui examine un projet de loi sur l'aide médicale à mourir au moment de l'écriture de ce rapport, l'a anticipée. Le texte adopté par la Chambre des communes contient ainsi les dispositions suivantes[1] :

« Aucun médecin agréé n'est tenu d'aborder avec une personne la question de la fourniture d'une assistance conformément à la présente loi.

« Toutefois, rien […] n'empêche un médecin agréé d'exercer son jugement professionnel pour décider si, et quand, il est approprié de discuter de la question avec une personne ».

L'intention des députés français a sans doute été de prévoir un « *droit à l'information* » afin de rendre cette information systématique. En l'état néanmoins, la rédaction de l'article 3 demeure pour le moins imprécise quant à une éventuelle obligation d'information pesant sur les professionnels de santé. L'article n'indique par ailleurs pas qui serait chargé de délivrer cette information.

*
* *

À l'issue des travaux de l'Assemblée nationale en première lecture, la lecture combinée des articles 2 et 3 fait clairement apparaître l'intention de fixer l'aide à mourir comme un nouveau droit individuel.

• **La notion de droit semble ici renvoyer à celle de « droit-créance » qui suppose une intervention positive de la puissance publique pour en garantir l'effectivité**. De tels droits sont notamment reconnus par le préambule de la Constitution de 1946, comme le droit à la santé, le droit à l'instruction ou le droit au travail.

La définition des modalités concrètes permettant à tout individu de se prévaloir d'un droit-créance et d'en bénéficier doit alors nécessairement être prévue. Précisément, la définition de l'aide à mourir fait référence aux conditions de sa mise en œuvre, en renvoyant aux articles L. 1111-12-2 à L. 1111-12-7 que créerait cette proposition de loi et qui régissent les modalités de mise en œuvre de l'aide à mourir. La portée du nouveau droit à l'aide à mourir doit donc être analysée à la lumière de l'ensemble de ces dispositions, notamment des conditions procédurales pour former une demande d'aide à mourir, pour qu'il soit statué sur cette demande et pour qu'un recours puisse être formé contre une décision de refus d'admission à l'aide à mourir. L'ensemble des dispositions de la proposition de loi dessinent ainsi les contours de ce droit.

[1] Terminally Ill Adults (End of life) Bill, as brought for the commons, *« 5. Preliminary discussions with registered medical practitioners ».*

À cet égard, la direction des affaires civiles et du sceau rappelle que « ***si le choix du mot « droit » est souvent interprété comme un indice de la volonté du législateur de retenir un degré de protection fort, une telle interprétation ne conduit pas, juridiquement, à consacrer un quelconque droit absolu, au-delà des limites posées par le texte*** »[1]. Dans le cadre de ces limites et de la validation des critères d'admissibilité à l'aide à mourir, l'expression par toute personne d'une demande à y recourir devrait donc se traduire, de façon presque automatique, par un accès effectif à l'aide à mourir.

• La notion de « droit opposable », qui n'est pas consacrée par le texte, peut également permettre d'approcher l'intention des dispositions des articles 2 et 3.

L'opposabilité d'un droit suppose une obligation de résultat de la puissance publique et l'existence d'une possibilité de recours amiable ou juridictionnel pour l'usager.

Toutefois, la reconnaissance d'un droit, même opposable, ne suffit pas par elle-même à en garantir l'effectivité. L'exemple du droit opposable à un logement décent et indépendant « *garanti par l'État* », institué par la loi n° 2007-290 du 5 mars 2007, l'illustre amplement.

Il est donc permis de s'interroger sur l'effectivité du droit à l'aide à mourir en cas d'impossibilité d'accéder à un médecin à brève échéance, ou en cas de refus successifs de médecins de prendre part à une procédure d'aide à mourir. **Dans de telles situations, la mise en cause de la responsabilité de l'État sur le fondement des articles consacrant un droit à l'aide à mourir pourrait être envisagée**.

III – La position de la commission

• À titre liminaire, la commission a, en premier lieu, jugé nécessaire de se réinterroger sur les motivations de ce texte créant un droit à l'aide à mourir, tant au regard des besoins et situations auxquels il entendrait répondre que des principales attentes qu'expriment les usagers.

Certaines évolutions caractéristiques des sociétés modernes rendent évidemment plus prégnants les questionnements sur la fin de vie. Le vieillissement de la population qui s'accompagne du développement des maladies chroniques et de la dépendance, l'importance accordée à l'autonomie individuelle et à la qualité de vie, la médicalisation accrue des situations de fin de vie et l'augmentation des situations d'isolement social, la crise du système de santé, enfin, sont autant de facteurs qui favorisent les interrogations sur les conditions de prise en charge de la fin de vie.

---

[1] *Réponse de la direction des affaires civiles et du sceau (DACS) au questionnaire de Madame Canayer, rapporteure pour avis.*

Pourtant, 65 % des Français se disent mal informés des différentes options légales existantes en matière de fin de vie, et près d'un sur deux ne fait pas la différence entre aide à mourir, euthanasie et suicide assisté[1]. Ces résultats ne peuvent que conduire à s'interroger sur l'attention que prêtent nos concitoyens au débat sur l'aide à mourir, ouvert par Emmanuel Macron en 2022, et qui occupe les travaux parlementaires depuis plus d'un an et demi déjà.

La crainte majeure exprimée par les Français concernant leur fin de vie tient principalement à l'impossibilité de voir leurs souffrances soulagées[2]. Cette inquiétude largement partagée – un Français sur deux l'exprime – d'un basculement dans une fin de vie douloureuse et insupportable reflète **la réalité d'un « mal mourir » en France**, autant que l'importance accordée à la qualité du vécu, jusqu'aux derniers instants de la vie.

Pourtant, déduire de l'expression de cette crainte légitime une demande sociétale d'aide à mourir relève d'une analyse erronée, si ce n'est orientée. Elle doit plutôt conduire les pouvoirs publics et le législateur à questionner le retard pris en matière de déploiement d'une offre de soins palliatifs sur tout le territoire et, plus largement, de prise en charge de la douleur.

• **En deuxième lieu, la commission a pris acte de ce que le débat sur l'aide à mourir oppose des conceptions éthiques et philosophiques antagonistes et *a priori* inconciliables.**

Deux notions sont régulièrement invoquées pour légitimer la légalisation du suicide assisté et de l'euthanasie : **la dignité et la liberté**. Aucune ne permet pourtant d'épuiser le débat sur l'opportunité de reconnaître une aide à mourir, tant ces notions sont malléables et sujettes à de multiples interprétations. Si les développements conceptuels auxquels elles donnent lieu n'ont pas vocation à recevoir de réponse définitive, les rapporteurs ont toutefois fait état de deux réflexions.

D'une part, ils souscrivent à la remarque du Comité consultatif national d'éthique selon laquelle « *le dilemme éthique qui caractérise la complexité des situations de fin de vie ne porte pas sur la question de la dignité* »[3]. Toute personne est intrinsèquement digne, et le concept de dignité est trop souvent instrumentalisé pour pouvoir guider sereinement la réflexion sur la légalisation de la pratique de l'aide à mourir. Il ne figure d'ailleurs dans aucun article de la proposition de loi.

---

[1] *Enquête réalisée par l'institut FLASHS pour LNA Santé, sur un échantillon de 2003 Français ; résultats publiés en avril 2025.*

[2] Ibid.

[3] *CCNE, avis n° 139, Questions éthiques relatives aux situations de fin de vie.*

D'autre part, l'invocation de la liberté n'est pas d'un plus grand secours pour s'accorder sur une éthique du soin visant à concilier le respect de l'autonomie de chaque individu et la protection des personnes en situation de vulnérabilité. **Présenter le recours au suicide assisté ou à l'euthanasie comme l'expression d'un choix libre revient en effet à nier la complexité et le doute qui entourent une telle décision**. Au contraire, « *la liberté suppose par définition de pouvoir changer d'avis. Elle est la traduction de l'ambivalence habituelle de la personne humaine, qui fait que le désir de vie fluctue avec un désir de mort dans la confrontation de chacun avec sa propre finitude* »[1]. À cet égard, Axel Khan considérait en 2008 que la demande d'aide à mourir « *émane toujours d'une personne pour qui la vie est devenue insupportable, et qui estime qu'elle n'a d'autre choix que de l'interrompre. C'est tout à fait le contraire d'une liberté, et il convient, une fois pour toutes, de tordre le cou à cette idée selon laquelle la demande d'euthanasie serait de ces libertés glorieuses pour lesquelles on est prêt à se battre parce qu'elles sont un idéal de vie* »[2]. Si les défenseurs de l'aide à mourir invoquent le droit naturel à disposer de sa vie, lequel inclurait un droit à disposer de sa mort, le devoir de la société n'est-il pas, en vertu du devoir de solidarité et de l'exigence de fraternité, de protéger les individus contre leurs propres vulnérabilités ? Et si les partisans de l'aide à mourir invoquent le principe de la liberté individuelle, celle-ci ne devrait-elle pas, en toutes circonstances, demeurer subordonnée à l'intérêt général ?

• **En troisième lieu, la commission a relevé que le débat sur l'aide à mourir s'inscrit dans un contexte d'activisme militant qui dépasse les frontières françaises**. La *World Federation of Right to Die Societies – Ensuring Choices for a Dignified Death*, qui regroupe une soixantaine d'associations dans le monde luttant pour le droit à mourir dans la dignité, est le fer de lance de ce mouvement à l'international. En France, il est relayé par plusieurs associations, en particulier l'Association pour le droit à mourir dans la dignité (ADMD), Ultime Liberté ou Le Choix-Citoyens pour une mort choisie. L'examen du texte sur le droit à l'aide à mourir intervient d'ailleurs alors que vient de se dérouler le procès de l'une de ces associations ayant appuyé des dizaines de personnes dans leur projet de mort, au moyen d'un trafic illégal de barbituriques.

---

[1] *Collectif Démocratie, Éthique et Santé, avis n° 2 du 22 septembre 2025, communiqué aux rapporteurs pour l'instruction de la proposition de loi relative au droit à l'aide à mourir.*

[2] *Assemblée nationale, rapport d'information fait au nom de la mission d'évaluation de la loi n°2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie, tome II, novembre 2008.*

• Au terme de ces remarques liminaires, la commission a fait état de ses précédents travaux sur les soins palliatifs et sur la fin de vie, qui témoignent de la réflexion continue qu'elle entretient sur ces questions sensibles[1]. **En juin 2023, l'adoption d'un rapport d'information sur la fin de vie l'avait ainsi conduite à prendre position sur la question de l'aide à mourir**.

En 2022, le candidat à la présidence de la République Emmanuel Macron avait fait de l'évolution du cadre législatif sur la fin de vie l'une de ses promesses de campagne. Près de deux ans après son élection, un projet de loi gouvernemental était déposé à l'Assemblée nationale, incluant un volet sur les soins palliatifs et un sur la reconnaissance d'une aide à mourir. L'examen de ce texte avait été interrompu, le 9 juin 2024, par la décision présidentielle de dissolution de la chambre basse. La proposition de loi déposée le 11 mars 2025 par Olivier Falorni a repris *in extenso* les articles du projet de loi gouvernemental dans leur version amendée par l'Assemblée nationale jusqu'à la date du 7 juin.

Après qu'une convention citoyenne sur la fin de vie a délibéré et présenté son rapport, après que le Comité consultatif national d'éthique s'est également prononcé sur le sujet, la commission a souhaité mener sa propre réflexion sur le cadre législatif relatif à la fin de vie et sur l'opportunité d'une reconnaissance de l'aide à mourir en France. Elle a, en conséquence, diligenté une mission d'information et désigné, pour la conduite de ces travaux, les trois rapporteurs de la précédente mission d'information sur les soins palliatifs en 2021.

À l'issue de ses travaux, la commission a considéré que **l'aide à mourir soulève des difficultés éthiques et sociales majeures et comporte un risque significatif de dérives** avéré par les expériences étrangères, notamment européennes. Face à la diversité des situations de fin de vie et contre les simplifications du débat public, elle a alerté sur **l'illusion qui porte à penser que toutes les situations de fin de vie trouveraient une réponse dans la loi**. Cette croyance favorise précisément les élargissements successifs de tout dispositif d'aide à mourir. En conséquence, la commission appelait « *à privilégier un « modèle français » de l'éthique du soin, fondé sur l'accompagnement et une offre effective de soins palliatifs, non sur un accès au suicide assisté ou à l'euthanasie.* » L'une des rapporteures avait toutefois exprimé une position différente, favorable à la reconnaissance encadrée d'un droit au suicide assisté et à l'euthanasie[2].

Plus de deux ans après la conduite de ces travaux, la commission a renouvelé plusieurs de ses précédents constats.

---

[1] *Sénat, commission des affaires sociales, Rapports d'information n° 866 (2020-2021) sur les soins palliatifs et n° 795 (2022-2023) « Fin de vie, privilégier une éthique du soin », déposés les 29 septembre 2021 et 28 juin 2023.*

[2] *Cette position est présentée dans la dernière partie du rapport de la commission.*

A. À l'origine du mal mourir, un manque d'investissement dans les soins palliatifs et des garanties législatives insuffisantes

• Le socle législatif hérité de la loi Claeys-Leonetti permet aujourd'hui de répondre à l'immense majorité des situations de fin de vie.

Lorsque les personnes ont accès aux soins palliatifs, qu'elles sont accompagnées suffisamment tôt et que leurs douleurs physiques et psychologiques sont prises en charge, l'expression d'un désir de mourir devient rarissime. L'intégration précoce des soins palliatifs dans la prise en charge des maladies graves améliore substantiellement la qualité de vie des personnes et prolonge leur espérance de vie, par rapport aux patients n'ayant pas bénéficié de soins palliatifs.

Le Comité consultatif national d'éthique, l'Académie nationale de médecine et la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs l'ont rappelé devant la commission, et nombre de professionnels de santé de grande expérience en ont témoigné auprès des rapporteurs. Claire Fourcade, désormais vice-présidente de la SFAP, relate ainsi : « *en vingt-cinq ans de travail en soins palliatifs dans un service qui a accompagné 15 000 patients, je n'ai vu que trois demandes persistantes d'euthanasie* »[1].

• Pourtant, **la commission constate que toutes les situations de fin de vie ne sont pas accompagnées ni prises en charge dans des conditions adaptées**.

Alors que l'offre analgésique et palliative a considérablement progressé, la commission observe un décalage problématique entre ce que prescrit la loi et la réalité de son application. Le droit d'accéder à des soins palliatifs, inscrit au niveau législatif depuis 1999, n'est aujourd'hui pas garanti au regard d'une offre encore notoirement insuffisante. **En 2023, vingt-deux départements étaient toujours dépourvus d'unité de soins palliatifs**[2]. Plus largement, la prise en charge de la douleur souffre de graves insuffisances au regard des délais d'accès à une consultation spécialisée, qui peuvent aller jusqu'à 730 jours[3].

Outre un incontestable défaut d'investissement, d'autres facteurs permettent d'expliquer l'inadéquation des prises en charge de la fin de vie, notamment la méconnaissance du cadre législatif et réglementaire par les professionnels de santé, l'hétérogénéité des pratiques de sédation, qui témoigne du manque d'appropriation des recommandations de la HAS, ainsi que le faible recours aux directives anticipées. Les dispositions législatives en vigueur, qui font consensus et que les institutions expertes saluent, n'ont ainsi pas suffisamment pénétré les services de soins ni la société.

---

[1] Ibid.

[2] *La direction générale de l'offre de soins a indiqué aux rapporteurs que neuf de ces départements auraient ouvert une unité de soins palliatifs en 2024.*

[3] *SFETD, Pour une prise en charge renforcée de la douleur chronique tout au long de la vie et sa reconnaissance en tant que maladie, mai 2024.*

B. Un texte de rupture qui ne dévoile pas clairement ses intentions

• La reconnaissance d'une pratique de mort administrée par suicide assisté et par euthanasie constitue une rupture avec les précédentes lois sur l'accompagnement de la fin de vie et une rupture sociale fondamentale.

À propos du projet de loi gouvernemental sur l'accompagnement des malades et de la fin de vie, dont les lignes directrices ont été globalement préservées dans le texte issu des travaux de l'Assemblée nationale, le Conseil d'État notait « ***une double rupture par rapport à la législation en vigueur****, d'une part,* ***en inscrivant la fin de vie dans un horizon qui n'est plus celui de la mort imminente ou prochaine*** *et, d'autre part,* ***en autorisant, pour la première fois, un acte ayant pour intention de donner la mort*** ».

Les lois de 2005 et de 2016 visaient le soulagement des souffrances en toutes circonstances et par tous moyens, non leur disparition par la programmation du décès. Elles ont progressivement élargi les options thérapeutiques envisageables en fin de vie et résolument placé au centre de la décision médicale la prise en compte de la volonté du patient.

À cet égard, la loi Claeys-Leonetti de 2016 a autorisé le recours à la pratique de la sédation profonde et continue jusqu'au décès en la limitant aux situations dans lesquelles **le pronostic vital est engagé à court terme**, c'est-à-dire aux derniers jours restant à vivre à une personne. Ce point d'équilibre se résume dans la formule empruntée à Michel Amiel, l'un de ses corapporteurs au Sénat : « *cette loi est faite pour ceux qui vont mourir, non pour ceux qui veulent mourir* ». Le cadre est ainsi clairement posé : **l'horizon de « *ceux qui vont mourir* » ne peut être que celui du court terme**. Avant cette échéance, caractérisée par l'imminence de la mort, seule la recherche du soulagement de la douleur, par tous moyens appropriés, constitue un devoir social et une obligation faite par la loi aux professionnels de santé.

La création d'un droit à l'aide à mourir, comme le prévoient les articles 2 et 3, franchit la frontière entre le « laisser mourir » et le « faire mourir ». Le serment d'Hippocrate, qui interdit à tout médecin de provoquer délibérément la mort et qui demeure une référence éthique de la profession médicale, est en contradiction évidente avec l'aide à mourir ou, *a minima*, avec la pratique de l'euthanasie. L'Académie nationale de médecine rappelle que « *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* »[1]. L'aide à mourir, en promouvant « *une méthode rapide pour ne pas dire expéditive* »[2] de la fin de vie, transforme le sens de la relation de soin. Plus largement, l'aide à mourir

[1] *Académie nationale de médecine, « Favoriser une fin de vie digne et apaisée : Répondre à la souffrance inhumaine et protéger les personnes les plus vulnérables », 27 juin 2023.*

[2] *Contribution écrite adressée aux rapporteurs par Michel Amiel après son audition le 4 septembre 2025.*

peut être qualifiée de rupture anthropologique, l'interdit de tuer étant au cœur du contrat social, un ciment fondateur de la société.

• **L'aide à mourir divise profondément la communauté médicale et soignante**. C'est à elle en effet qu'incomberait la lourde responsabilité d'autoriser certains patients à mourir et même de les faire mourir.

La « *responsabilité écrasante* » que ce texte fait peser sur les soignants, pour reprendre les termes du médecin et professeur d'éthique médicale Bernard-Marie Dupont, explique les sentiments contrariés et violents qui animent leur communauté. Plus de 80 % des acteurs des soins palliatifs seraient opposés à la reconnaissance d'une aide à mourir selon la SFAP. Lors d'une consultation conduite par le Cnom, deux tiers des médecins se déclaraient également opposés à la pratique de l'euthanasie[1].

• **L'article 2 entretient par ailleurs une confusion sémantique problématique et esquive habilement les termes de suicide assisté et d'euthanasie**.

Conscient des difficultés éthiques et des vives inquiétudes que la reconnaissance du suicide assisté ou de l'euthanasie peut susciter, le Gouvernement avait privilégié l'usage de l'expression « aide à mourir » lors de la présentation de son projet de loi relatif à l'accompagnement des malades et de la fin de vie. La plupart des pays ayant légalisé ou dépénalisé l'euthanasie et le suicide assisté n'usent pourtant pas de tels détours : la Belgique, les Pays-Bas et l'Espagne, pour n'en citer que quelques-uns, évoquent explicitement l'euthanasie dans leurs législations respectives.

Mais « *mal nommer les choses, c'est ajouter au malheur du monde* », disait Camus[2]. Selon la commission, l'expression « aide à mourir » constitue une euphémisation volontaire et trompeuse des termes du débat. Or, l'exigence de clarté de la loi requiert une expression précise et rigoureuse.

En désignant l'aide à mourir comme un droit, les articles 2 et 3 entretiennent une autre confusion, celle d'un droit supposément opposable. Il n'en est rien pourtant, et l'emploi du mot « droit » ne suffit pas à emporter de conséquence juridique concrète, comme le démontre suffisamment la consécration d'un droit aux soins palliatifs.

• **Enfin, la commission relève que les dispositions de la proposition de loi ne conduisent nullement à cantonner l'application de l'aide à mourir à la fin de vie**.

---

[1] *Enquête conduite en 2022 par le Cnom auprès de tous les conseils départementaux, régionaux et interrégionaux, ayant obtenu un taux de réponse de 93,1 %.*

[2] *Albert Camus, Sur une philosophie de l'expression, revue Poésie 44.*

La commission relève que la notion de fin de vie est étrangement absente de ce texte, et notamment des articles 2 et 3[1]. En effet, aucun de ces deux articles, qui fixent pourtant la définition de l'aide à mourir, ni aucun des articles suivants ne font référence à la notion de fin de vie. La fin de vie est une notion pourtant bien ancrée dans les chapitres et les sections du code de la santé publique relatifs aux conditions de mise en œuvre des soins palliatifs et de la sédation profonde et continue jusqu'au décès[2]. Il est donc permis de s'interroger sur la portée exacte que les députés ont souhaité conférer à ce texte.

Si reconnaître la pratique de l'aide à mourir ne vise à répondre qu'à certaines situations exceptionnelles ou à un nombre limité de cas de fin de vie, l'opportunité d'une loi consacrant un droit à l'aide à mourir pourrait poser question. Mais **la consécration d'un droit-créance par les articles 2 et 3 de même que les conditions d'accès fixées à l'article 4 confirment plutôt une vision extensive de l'aide à mourir**, accessible sans qu'il ne soit tenu compte de la durée de vie restant à chaque personne.

L'intention sous-jacente de ce texte apparaît donc clairement excéder le champ de la fin de vie.

C. Un texte porteur de dérives graves et inévitables

À titre liminaire, les rapporteurs ont rappelé une réalité incontestable, quoique parfois oubliée : **la reconnaissance de l'euthanasie ou du suicide assisté n'est pas un modèle majoritaire dans le monde**.

Attentive au bilan des expériences de ses voisins européens et d'autres pays dans le monde, la commission a identifié deux risques majeurs à légiférer en faveur d'une aide à mourir : la banalisation de ces pratiques et l'extension continue de leur périmètre d'application.

• **Une fois admise en droit, la pratique de la mort administrée porte en germe le risque de sa banalisation**.

Dans les États en ayant légalisé ou dépénalisé la pratique, le regard de la société évolue inévitablement vers un recours de plus en plus décomplexé au suicide assisté et à l'euthanasie, conférant à ces pratiques une place grandissante dans la relation de soin.

L'augmentation des taux de décès par euthanasie, au Québec comme aux Pays-Bas, illustre une tendance inquiétante que mêmes les instances chargées de contrôler et d'évaluer ces pratiques peinent à expliquer (*cf.* article 4). Aux Pays-Bas, en vingt ans, le nombre total d'euthanasies pratiquées a quintuplé.

---

[1] *Exception faite de l'article 1er qui modifie l'intitulé du chapitre Ier, lequel accueille déjà aujourd'hui des dispositions relatives à la fin de vie.*

[2] *Chapitres préliminaire et Ier du titre Ier du livre Ier de la première partie du code de la santé publique.*

L'argument selon lequel l'aide à mourir ne devrait constituer qu'un recours ultime, encadré et exceptionnel ne résiste pas à l'épreuve de l'expérience. Pierre Deschamps rend compte de cette expérience lorsqu'il décrit : « *Au fil des ans, l'aide médicale à mourir est devenue une stratégie thérapeutique de première intention. Ce n'est plus un soin de dernier recours ou un soin ultime* »

• **Au regard des expériences étrangères, les rapporteurs alertent sur le risque sérieux, si ce n'est certain, d'un dispositif non maîtrisé**.

À l'évidence, une « *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* »[1]. Il convient donc d'emblée de rejeter l'illusion d'une loi omnipotente, à laquelle semblent souscrire nombre de défenseurs de l'aide à mourir. Légiférer sur l'aide à mourir impose de définir des bornes, par nature limitatives, donc excluantes. Certaines situations demeureront toujours, inévitablement, en dehors du champ de la loi. En dépénalisant la mort administrée sur demande, le législateur est donc certain d'échouer par avance à satisfaire toutes les revendications d'aide à mourir.

Parce qu'il est vain de penser que l'instrument juridique permettra de traiter, dans leur singularité et leur infinie diversité, chacune des situations de fin de vie, les rapporteurs redoutent la tendance à l'élargissement continu du dispositif, soutenue par une demande sociale de reconnaissance de souffrances toujours nouvelles et jugées insupportables. Lors de ses travaux sur la fin de vie, en 2023, la commission avait déjà souligné à quel point « *la pression à l'élargissement progressif des critères est forte, et difficilement résistible par les pouvoirs publics* ».

La plupart des expériences étrangères témoignent de cette difficulté à contenir le dispositif initial dans un périmètre relativement constant. Tous les pays ayant légiféré sur l'euthanasie ou le suicide assisté sont ainsi confrontés au risque d'un dispositif non maîtrisé, progressivement étendu à de nouvelles catégories de personnes. La plupart n'ont pas su le contenir. Aux Pays-Bas, la question de l'ouverture de la pratique euthanasique aux personnes âgées d'au moins 75 ans, sans aucune pathologie, est récurrente ces dernières années. Au Canada, l'euthanasie devrait être autorisée pour les personnes souffrant de pathologies psychiatriques à compter de 2027.

[1] *Académie nationale de médecine, « Favoriser une fin de vie digne et apaisée : Répondre à la souffrance inhumaine et protéger les plus vulnérables », avis du 27 juin 2023.*

Observateur de premier plan de ce glissement vers une ouverture de plus en plus large des conditions d'accès à l'aide à mourir, Pierre Deschamps avertit : « ***On peut affirmer avec une quasi-certitude que, une ou deux décennies après avoir légalisé l'euthanasie, la France commencera à ressembler à des pays comme les Pays-Bas, le Canada ou la Belgique*** »[1].

• **Enfin, l'euthanasie a presque totalement éclipsé le suicide assisté dans tous les États ayant reconnu les deux pratiques**.

Ainsi, l'Oregon et la Suisse, dont les législations diffèrent pourtant sur de nombreux aspects, ont en commun de n'autoriser que le suicide assisté, à l'exclusion de l'euthanasie. En Oregon, la pratique du suicide assisté depuis presque trente ans se caractérise par une extraordinaire stabilité du taux de décès, qui demeure inférieur à 1 % du total. En Suisse, les suicides assistés ne représentent que 2,3 % des décès dans le pays, bien loin des taux constatés aux Pays-Bas, au Canada ou, dans une moindre mesure, en Belgique. Dans ces trois pays, l'euthanasie a totalement supplanté la possibilité de recourir au suicide assisté, qui ne représente plus qu'une part négligeable des situations de morts provoquées. Aux Pays-Bas, 97,94 % des cas recensés correspondent à des euthanasies et 1,88 % des suicides assistés[2].

De façon générale, dans les pays ne reconnaissant que le suicide assisté, le nombre de personnes ayant recours à une aide à mourir est toujours plus contenu que dans les pays autorisant l'euthanasie. La possibilité offerte d'une administration de la substance létale par un tiers – le plus souvent un médecin – conduit statistiquement à une proportion plus importante de décès que dans les pays ne laissant qu'à la personne elle-même la responsabilité d'ingérer la substance.

Ces observations mettent en évidence une différence de nature entre le suicide assisté et l'euthanasie. Elles semblent indiquer que la réalisation de l'acte létal par un tiers porte plus facilement l'individu vers l'issue fatale. Autrement dit, dans le processus de mort accompagnée, le fait de prodiguer un soutien, un appui à la personne, aurait pour effet de faciliter le passage à l'acte.

---

[1] *Audition par la commission des affaires sociales de Jacqueline Herremans, Pierre Deschamps et Theo Boer, sur le thème des expériences étrangères de soins palliatifs et d'aide à mourir, 1er juillet 2025.*

[2] *0,18 % des situations combinent les pratiques ; de tels cas surviennent lorsque la personne ne décède pas immédiatement des suites de l'ingestion d'une substance létale et que le médecin pratique en suivant une euthanasie. Données du rapport 2024 des commissions régionales de contrôle de l'euthanasie aux Pays-Bas.*

Sur la base de ces constats, la commission exprime des doutes sérieux sur la consistance d'un dispositif qui consisterait à autoriser le suicide assisté à titre principal et l'euthanasie à titre subsidiaire. D'une part, l'expérience enseigne que reconnaître les deux pratiques conduit inévitablement à une généralisation de la pratique de l'euthanasie. D'autre part, le suicide assisté permet certainement de respecter plus rigoureusement l'ambiguïté de la volonté de la personne jusqu'au seuil de la mort. Sur ce point, elle rejoint le jugement de l'Académie nationale de médecine, selon laquelle « *le suicide assisté respecte jusqu'au terme l'hésitation et l'incertitude du choix ultime de nombre de patients* »[1].

D. Une réponse inappropriée et pour le moins contestable au mal mourir

• **Dans un contexte de fragilité persistante de l'offre de soins palliatifs, débattre de la reconnaissance d'une aide à mourir apparaît discutable**.

La situation actuelle des soins palliatifs en France est d'abord le résultat d'un manque de volonté politique. Tous les acteurs du secteur s'accordent à dire qu'améliorer l'accès aux soins palliatifs en France ne nécessite pas tant une nouvelle loi que des moyens ambitieux et des efforts à soutenir dans la durée. La nouvelle proposition de loi consacrée aux soins palliatifs marque une intention, mais elle ne constitue nullement un engagement ferme.

Par ailleurs, le développement de l'offre de soins palliatifs ne pourra se faire que sur plusieurs années, compte tenu des investissements qu'il exige et du temps nécessaire à la formation des professionnels de santé. En revanche, les conséquences de l'autorisation d'un dispositif d'aide à mourir dans la loi seraient immédiates. **Cette situation rend d'autant plus contestable l'hypothèse d'une reconnaissance du suicide assisté et de l'euthanasie**.

La commission adhère entièrement aux considérations du Conseil d'État sur ce point, qui soulignait dans un précédent rapport que « *l'expression d'une demande d'aide anticipée à mourir ne devrait jamais naître d'un accès insuffisant à des soins palliatifs. L'accès à des soins palliatifs de qualité constitue ainsi une condition indispensable à l'expression d'une volonté libre et éclairée du patient dans les derniers moments de la vie et, plus largement, un préalable nécessaire à toute réflexion éthique aboutie sur la question de la fin de vie* »[2].

---

[1] *Académie nationale de médecine, « Débat sur l'aide à mourir : distinguer euthanasie et suicide assisté », communiqué de presse du 6 mai 2025.*

[2] *Conseil d'État, Révision de la loi de bioéthique : quelles options demain ?, Étude à la demande du Premier ministre, 28 juin 2018.*

La commission regrette que les défaillances de l'offre de soins palliatifs ne permettent pas non plus de **purger le débat parlementaire des interrogations, certes cyniques mais néanmoins concrètes, des économies que pourrait générer l'aide à mourir sur les dépenses de santé**. L'exigence de transparence impose de l'examiner, comme d'autres pays ont su le faire ; le Parlement canadien, qui s'était penché en 2020 sur l'impact budgétaire d'une extension des critères de l'aide médicale à mourir, l'avait évaluée à 86,9 millions de dollars d'économies[1].

• **Enfin, les personnes touchées par la maladie sont statistiquement plus exposées aux situations de détresse morale et économique**. Ce constat soulève inévitablement des interrogations sur les conséquences d'un accès au suicide assisté ou à l'euthanasie pour ces personnes. Peu d'études ont été menées sur cette question sensible, mais elle ne peut être évacuée du débat actuel.

E. Une nécessité : consolider le modèle français d'accompagnement de la fin de vie en prolongeant l'ambition de la loi Claeys-Leonetti

La commission a réaffirmé son attachement au modèle français d'accompagnement de la fin de vie, qui repose prioritairement sur le soulagement de la douleur.

La loi Claeys-Leonetti, qui ménage une pluralité d'options thérapeutiques, lui paraît répondre de façon appropriée à la diversité des situations de fin de vie. Ses conditions de mise en œuvre nécessitent toutefois une évaluation plus approfondie pour apprécier l'opportunité de faire évoluer la loi de la façon la plus éclairée possible.

Sans nier que des cas « limites » – quoique exceptionnels – justifient de s'interroger sur l'adéquation du cadre législatif, la commission demeure convaincue que la loi ne saurait traiter de l'infinité des situations particulières. Le sujet de la fin de vie lui semble de ce point de vue donner un écho très actuel à la formule du doyen Carbonnier : « *Ne légiférer qu'en tremblant, préférer toujours la solution qui exige moins de droit et laisse-le plus aux mœurs et à la morale* »[2]. Dans un contexte de judiciarisation croissante des situations de fin de vie, la commission a néanmoins une conscience aiguë de la nécessité de **fixer un cadre législatif protecteur**, non seulement pour les patients mais aussi pour les professionnels de santé.

Sur la base de ces considérations, **la commission a jugé que les dispositions de la loi Claeys-Leonetti devaient être consolidées**.

---

[1] Parliamentary budget office, « Cost estimate for bill c-7 "medical assistance in dying" », *20 octobre 2020 ; cité par : Sénat, Rapport d'information fait au nom de la commission des affaires sociales sur la fin de vie, C. Bonfanti-Dossat, C. Imbert et M. Meunier, 28 juin 2023.*

[2] *J. Carbonnier, « Flexible droit », LGDJ, 1969 ; cité par le Conseil d'État dans Révision de la loi de bioéthique : quelles options demain ?, Étude à la demande du Premier ministre, 28 juin 2018.*

Au titre du droit à refuser certains traitements, y compris la sédation profonde et continue jusqu'au décès, et du rejet de l'obstination déraisonnable, il est apparu utile à la commission de prolonger les dispositions de la loi Claeys-Leonetti **en ouvrant la possibilité de recourir à l'administration d'une substance létale dans des conditions limitées aux situations engageant le pronostic vital à court terme**. Cette option demeurerait ainsi réservée à ce que la commission considère relever véritablement de la fin de vie. En conséquence, à l'initiative de ses rapporteurs, elle a adopté un amendement COM-123 visant à **autoriser, de façon strictement encadrée, une assistance médicale à mourir**. Dans la mesure où cette possibilité serait réservée aux personnes ayant un pronostic vital engagé à court terme, il est nécessaire de prévoir que la substance létale puisse être administrée par un soignant, bien qu'à titre secondaire. En se référant à l'objectif d'éviter toute souffrance et au droit de ne pas subir d'obstination déraisonnable, **la rédaction proposée par les rapporteurs s'inspire des dispositions de la loi Claeys-Leonetti**. Les conditions encadrant le recours à l'assistance médicale à mourir seraient fixées par un autre article auquel il est renvoyé (article L. 1111-12-2 du code de la santé publique). L'amendement précise par ailleurs la rédaction relative à l'immunité pénale dont bénéficieraient les professionnels de santé agissant dans ce cadre.

Par cohérence, la commission a également adopté deux amendements reformulant les intitulés de la section 2 *bis* et de la sous-section 1 (amendements COM-121 et COM-122), afin de mieux refléter la nature du dispositif proposé et le rôle des soignants dans sa mise en œuvre. La notion de droit est supprimée. De la même façon, par un amendement COM-195, elle a reformulé l'intitulé de la proposition de loi.

Afin de sécuriser les professionnels de santé dans leur exercice, la commission a également adopté un amendement de réécriture de l'article 3. Ayant entendu la crainte exprimée par certains soignants que puisse leur être reproché le fait d'informer le patient de la possibilité de recourir à d'autres options que le suicide assisté ou l'euthanasie, c'est-à-dire qu'« *on [leur] interdise, en pratique, de dire à un patient qu'il existe peut-être une meilleure solution que de demander à ce qu'on lui donne la mort* »[1], l'amendement COM-124 prévoit **qu'un médecin n'est jamais tenu d'aborder avec une personne la possibilité de recourir à une substance létale**. Cette information demeurerait ainsi à la pleine discrétion du médecin.

La commission a adopté cet article ainsi modifié.

[1] *Ségolène Perruchio, présidente de la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs, lors de l'audition de la SFAP par la commission des affaires sociales du Sénat le 8 juillet 2025.*

Article 4
Conditions d'éligibilité à l'aide à mourir

Cet article propose de définir les conditions qu'une personne doit remplir pour accéder à l'aide à mourir. Il liste cinq critères cumulatifs.

La commission a adopté cet article modifié par les amendements qu'elle a adoptés.

I - Le dispositif proposé

A. À l'étranger, la définition du champ des personnes autorisées à recourir à l'aide à mourir témoigne d'un choix sociétal mouvant

1. D'une législation à l'autre, des critères partiellement transposables et des différences substantielles

• Tous les pays ayant reconnu une forme d'aide à mourir – suicide assisté et/ou euthanasie – ont fixé des critères pour définir le périmètre des personnes autorisées à y recourir. Si le cadre de référence utilisé est globalement le même d'un pays à l'autre, les choix sociétaux que reflètent les droits nationaux peuvent toutefois diverger sensiblement selon les critères considérés.

L'existence d'une **pathologie incurable**, généralement associée à des **souffrances physiques ou psychiques inapaisables**, constitue une référence commune à toutes ces législations. Des nuances dans les formules retenues peuvent conduire à exiger, selon les cas, que ces souffrances soient constantes, qu'elles ne puissent être uniquement psychologiques ou, à l'inverse, qu'elles puissent être physiques et/ou psychologiques. Certaines législations, comme celle de la Belgique, précisent encore que ces souffrances peuvent indifféremment être d'origine pathologique ou accidentelle.

La **capacité de discernement** de la personne demeure également une condition centrale dans tous les pays ayant légiféré sur le suicide assisté et l'euthanasie, quoique les modalités de son appréciation et les conditions dans lesquelles la volonté de la personne est prise en compte soient différentes d'un pays à l'autre. En général, la demande doit être formulée par écrit et réitérée au cours de la procédure médicale ; l'absence de pression extérieure dans la formulation de la demande est souvent explicitement prévue. Certaines législations admettent par ailleurs l'expression d'une demande d'aide à mourir formulée dans une **déclaration anticipée** – dont les directives anticipées sont en France l'équivalent –, pour permettre aux personnes souffrant d'une pathologie évolutive susceptible de les priver de leur aptitude à s'exprimer ou de leur plein discernement de voir leur demande examinée. Le Canada, les Pays-Bas, la Belgique et l'Espagne admettent cette modalité.

S'agissant de la condition relative à **l'engagement du pronostic vital**, elle s'est révélée très évolutive et **ne constitue plus, désormais, un critère uniformément exigé par les États ayant dépénalisé le suicide assisté et/ou l'euthanasie**. Certaines législations continuent de s'y référer, le cas échéant en fixant un horizon temporel précis correspondant à l'espérance de vie estimée de la personne. En Oregon, le pronostic vital de la personne doit être engagé à moins de six mois[1]. Nombre de pays ont toutefois progressivement abandonné ce critère et ne visent plus, s'agissant de la situation médicale de la personne, que l'existence d'une pathologie incurable éventuellement invalidante, évolutive, et accompagnée de souffrances inapaisables. C'est le cas notamment en Belgique, en Suisse, aux Pays-Bas ou au Canada.

Concernant le **critère d'âge**, si la condition de majorité est retenue par un grand nombre d'États, tel n'est pas le cas aux Pays-Bas – l'âge minimal requis pour pratiquer une euthanasie y est fixé à 12 ans – ni en Belgique, seul pays à autoriser la pratique de l'euthanasie sur des mineurs sans restriction d'âge depuis 2014.

Enfin, la plupart des législations étrangères autorisant le recours au suicide assisté ou à l'euthanasie prévoient une condition tenant à **la nationalité ou à une résidence stable et régulière** dans le pays[2], avec deux exceptions notables toutefois : la Suisse et la Belgique, deux pays dans lesquels ces pratiques peuvent également concerner des non-nationaux non-résidents.

D'autres critères annexes, de nature plus administrative, peuvent par ailleurs être exigés ; à titre d'illustration, le Royaume-Uni propose de fixer parmi les conditions d'éligibilité le fait d'être suivi par un cabinet de médecine générale.

- **L'objectivité des critères retenus facilite la vérification de l'éligibilité des personnes et réduit le risque juridique découlant de l'exclusion de certains usagers de l'obtention de l'aide à mourir**.

Dans la plupart des pays, la vérification des conditions légales, tant administratives que médicales, est effectuée par des médecins. La capacité des professionnels de santé à identifier, sans ambiguïté, les personnes éligibles au suicide assisté ou à l'euthanasie est donc essentielle car elle engage directement leur responsabilité.

Le cas échéant, des personnalités qualifiées disposant de compétences juridiques peuvent être associées à cet examen, le plus souvent dans le cadre d'un contrôle *a priori* exercé par une commission pluridisciplinaire : c'est le cas de la commission de garantie et d'évaluation en Espagne ; au Royaume-Uni, le projet de loi adopté le 20 juin 2025 par la Chambre des communes

---

[1] *C'est l'option vers laquelle semble s'orienter le Royaume-Uni, à l'issue de l'examen du projet de loi sur l'assistance au suicide adopté par la Chambre des communes le 20 juin 2025.*

[2] *La durée exigible pour valider la condition de stabilité de la résidence peut être variable. Elle est par exemple fixée à 12 mois en Espagne ainsi que dans le projet de loi examiné par le Royaume-Uni.*

prévoit également qu'un comité d'examen de l'aide médicale à mourir, dans lequel siègerait un juriste, contrôle la vérification des conditions d'éligibilité après que la personne a été médicalement évaluée.

Parmi les critères les plus aisés à contrôler figurent les conditions d'âge et de nationalité ou de résidence stable et régulière sur le territoire national, en raison de leur caractère objectif. D'autres sont plus complexes à évaluer, en particulier la souffrance de la personne, inapaisable ou vécue comme insupportable, et la manifestation d'une volonté libre et éclairée.

2. Une tendance à l'élargissement continu des critères d'admissibilité à l'aide à mourir

Les situations des États ayant légiféré sur le suicide assisté ou l'euthanasie témoignent d'une tendance à l'ouverture de plus en plus large des critères d'admissibilité à l'aide à mourir.

- **Ces évolutions traduisent une demande sociale de reconnaissance de nouvelles souffrances, considérées comme non moins légitimes que d'autres pour accéder à une aide à mourir**.

Aux **Pays-Bas**, premier pays à avoir légiféré sur l'euthanasie, cette pratique a été ouverte en 2023 aux enfants de moins de 12 ans souffrant d'une maladie incurable. Prochainement, une loi ouvrant la pratique euthanasique à toute personne âgée d'au moins 75 ans, indépendamment de toute pathologie ou affectation incurable, devrait être examinée par le Parlement néerlandais.

En **Belgique**, l'euthanasie n'a été ouverte aux mineurs que plusieurs années après sa légalisation, à partir de 2014. Parmi les autres évolutions notables, l'admission à l'euthanasie de personnes déclarant des souffrances psychiques seules, incluant les dépressions sévères et les troubles psychiatriques résistants, est récurrente depuis 2020.

Au **Canada**, des modifications substantielles de la législation ont conduit à redéfinir profondément les conditions d'accès à l'aide médicale à mourir en 2021. Elles ont principalement consisté à supprimer les critères de mort naturelle raisonnablement prévisible et de fin de vie. Désormais, les personnes souffrant d'une affection grave et incurable mais dont le pronostic vital n'est pas engagé peuvent recourir à l'aide médicale à mourir. Les médecins sont désormais appelés à se prononcer sur les demandes de personnes touchées par une cécité totale ou une surdité totale, situations que n'avait pas anticipé le législateur.

Outre la suppression du critère de mort naturelle raisonnablement prévisible et de fin de vie, à partir de 2021, la législation a reconnu la possibilité de demander une aide médicale à mourir dans le cadre des directives anticipées, renonçant au principe de réitération du consentement au moment de l'administration du produit létal. Enfin, la loi canadienne prévoit d'élargir en 2027 la possibilité de recourir à l'aide médicale à mourir aux personnes souffrant d'une maladie psychiatrique seule. L'exclusion de ces personnes

du périmètre de l'aide à mourir relève actuellement d'une exception législative, dont l'échéance a déjà été repoussée et qui devrait désormais entrer en vigueur en mars 2027.

• L'analyse des expériences étrangères tend ainsi à démontrer l'absence de borne ferme pour fixer une limite à l'évolution des pratiques d'euthanasie et de suicide assisté. Dans les États où ces pratiques ont été légalisées ou dépénalisées, se pose inévitablement la question du respect du principe d'égalité qui, régulièrement, conduit à remettre en cause les critères fixés par la loi et à élargir le périmètre du dispositif initial. Theo Boer résume ainsi cette pression à l'élargissement : « *Pourquoi accorder l'euthanasie à des patients en phase terminale et ne pas le faire pour des malades souffrant de pathologies chroniques ? Pourquoi accorder l'euthanasie à des personnes atteintes physiquement et ne pas l'accorder à des patients atteints mentalement ? Pourquoi accorder l'euthanasie à des personnes aptes, capables de faire une telle demande, et non pas à des personnes qui voudraient bénéficier d'une telle aide médicale à mourir, mais qui ne sont pas aptes à la demander ? Enfin, pourquoi accorder l'euthanasie à des patients souffrant d'affections médicales, et pas à ceux qui souffrent pour d'autres motifs, tels que la perte d'un conjoint ou des problèmes financiers ?* »

Si ces élargissements successifs sont en général directement portés par le législateur, ils peuvent parfois en contredire l'intention initiale. L'exemple du Canada est de ce point de vue éclairant.

Depuis 2016, faisant suite à un arrêt *Carter c. Canada*[1], le Canada a autorisé la pratique de l'aide médicale à mourir pour les personnes répondant aux conditions suivantes : être atteint d'une maladie, d'une affection ou d'un handicap grave et incurable ; se trouver en situation de déclin avancé et irréversible de ses capacités ; éprouver des souffrances physiques ou psychologiques persistantes, intolérables et ne pouvant être apaisées dans des conditions jugées acceptables par la personne ; **une mort naturelle devenue raisonnablement prévisible**. Au Québec, la *Loi concernant les soins de fin de vie* prévoyait des critères similaires et exigeait notamment que la personne soit **« en fin de vie »**.

Deux requérants[2] souhaitant bénéficier de l'aide médicale à mourir, mais s'en trouvant exclus au titre des conditions précitées, ont attaqué la constitutionnalité desdites dispositions et en particulier de celles relatives à l'exigence de mort naturelle raisonnablement prévisible et de fin de vie.

---

[1] *Carter* c. *Canada (Procureur général), 2015 CSC 5 (CanLII), [2015] 1 R.C.S. 331.*

[2] *Monsieur Jean Truchon, âgé de 51 ans, était atteint depuis sa naissance d'une paralysie cérébrale spastique engendrant une paralysie physique totale à l'exception de son bras gauche. Ses fonctions cognitives et mentales demeuraient intactes. Madame Nicole Gladu, âgée de 47 ans, souffrait d'un syndrome dégénératif musculaire post-poliomyélite et de multiples affections invalidantes.*

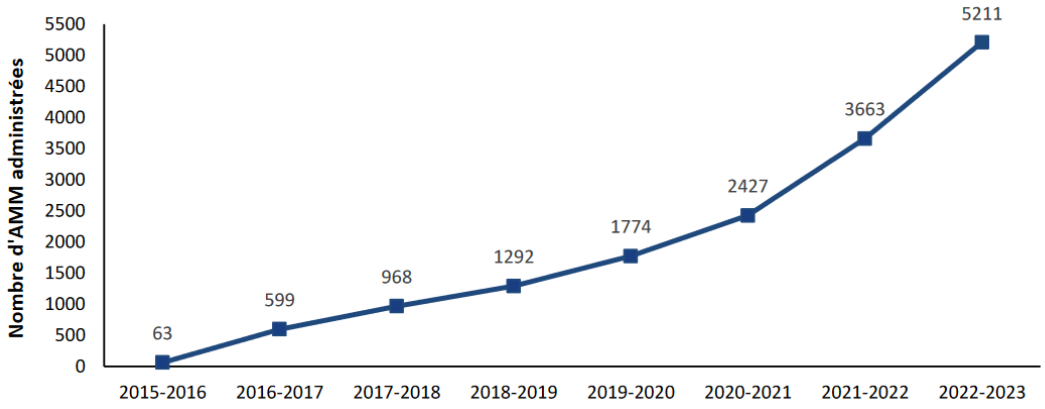
La Cour supérieure du Québec, dans sa décision *Truchon* rendue en 2019, a fait droit aux demandes des requérants. Sur le fondement des articles 7 et 15 de la charte canadienne des droits et des libertés, relatifs respectivement au droit à la vie, à la liberté et à la sécurité des personnes, ainsi qu'au **droit à l'égalité devant la loi et à l'interdiction de toute discrimination**, elle a déclaré contraire à la Constitution le critère relatif à une « *mort naturelle raisonnablement prévisible* » fixé par le *Code criminel* de même que celui de la « *fin de vie* » exigé par la *Loi concernant les soins de fin de vie au Québec*.

Pour tirer les conséquences de cette décision, le Gouvernement canadien a modifié la législation en vigueur et supprimé, parmi les critères d'admissibilité à l'aide à mourir, l'exigence d'une mort naturelle raisonnablement prévisible.

- **L'évolution des taux de recours au suicide assisté et à l'euthanasie dans les pays en ayant dépénalisé la pratique témoigne de changements significatifs dans l'appréhension de la fin de vie et interroge les perceptions symboliques individuelles et collectives dans nos sociétés**.

Au **Canada**, le nombre d'aides médicales à mourir administrées depuis la légalisation de cette pratique n'a cessé d'augmenter. Cette évolution est particulièrement marquée dans certaines provinces canadiennes comme au Québec, qui se singularise par le taux de recours à l'euthanasie le plus élevé au monde.

Nombre d'aides médicales à mourir (AMM) administrées au Québec (2015-2023)



Source *: Rapport annuel d'activités de la commission sur les soins de fin de vie du Québec (avril 2022 - mars 2023)*

Au **Québec**, plus de 16 000 personnes sont décédées par aide médicale à mourir depuis 2016. Sur la période 2022-2023, 6,8 % des décès étaient imputables à la pratique de l'aide à mourir, contre un taux de 5,1 % en 2021-2022. La commission sur les soins de vie notait, dans son dernier rapport annuel : « ***Il est important que la société québécoise, ses représentants élus, les ordres professionnels, les gestionnaires du réseau de la santé et des services sociaux et les soignants***

s'interrogent sur les raisons sous-jacentes à cette tendance. »[1] Selon cette commission, l'augmentation continue du recours à l'aide médicale à mourir ne tiendrait que marginalement à l'élargissement de son périmètre. Elle serait plus certainement une conséquence du vieillissement de la population et du développement des pathologies qui lui sont associées. Pierre Deschamps, avocat et membre de la commission sur les soins de fin de vie au Québec, analyse cette évolution : « *Au fil des ans, **l'aide médicale à mourir est devenue une stratégie thérapeutique de première intention**. Ce n'est plus un soin de dernier recours ou un soin ultime : c'est un soin qui est présenté et envisagé dès lors que la personne en fait la demande.* »[2]

En **Belgique**, le nombre d'euthanasies pratiquées depuis l'entrée en vigueur de la loi le 22 septembre 2002 est également en augmentation continue.

Nombre d'euthanasies pratiquées en Belgique, par année, et variation annuelle de taux (2002-2023)

Source *: Commission fédérale de contrôle et d'évaluation de l'euthanasie, Onzième rapport aux chambres législatives (années 2022-2023)*

Le rapport de la commission fédérale d'évaluation et de contrôle de l'euthanasie belge commente ainsi cette évolution :

« *une augmentation significative du nombre de documents d'enregistrement*[3] *a été observée, en particulier, en 2023 (20 ans après 2003, année au cours de laquelle une année complète a été enregistrée pour la première fois). La stagnation [observée] en 2016 pourrait être attribuée au renvoi, pour la première et jusqu'à présent unique fois, d'un dossier litigieux à la justice par la Commission. La baisse en 2020 pourrait être expliquée par les mesures de restriction liées au confinement instaurées début mars durant la crise sanitaire du COVID-19, mais aussi peut-être par les répercussions médiatiques du procès d'assises « Tine Nys ».*

---

[1] *Rapport annuel d'activités de la commission sur les soins de fin de vie du Québec (avril 2022 - mars 2023).*

[2] *Audition par la commission des affaires sociales de Jacqueline Herremans, Pierre Deschamps et Theo Boer, sur le thème des expériences étrangères de soins palliatifs et d'aide à mourir, 1er juillet 2025.*

[3] *Le document d'enregistrement est le document que remplit le médecin ayant pratiqué une euthanasie et qu'il doit adresser à la commission fédérale d'évaluation et de contrôle dans les quatre jours ouvrables suivant l'euthanasie.*

*Malgré ces observations, il est toutefois important de noter qu'**aucune étude scientifique n'a, jusqu'à présent, exploré en détail les facteurs de ces variations**. Les perceptions publiques et les impacts sociaux de ces évènements juridiques nécessitent une analyse approfondie pour mieux comprendre les dynamiques en jeu.* »

La convergence des conclusions des commissions belge et québécoise de contrôle *a posteriori* a de quoi étonner un observateur étranger : dans ces deux pays, respectivement vingt ans et dix ans après l'autorisation des pratiques d'euthanasie et de suicide assisté, les autorités publiques ne sont pas en capacité de proposer une explication précise aux évolutions constatées, aucune étude n'ayant été conduite sur le sujet.

Aux **Pays-Bas**, outre l'augmentation de la proportion des euthanasies dans le nombre total de décès (+ 10 % entre 2023 et 2024), une tendance émergente est observée, bien qu'encore marginale : la pratique de l'euthanasie en couple[1]. Le rapport de bilan portant sur l'année 2024 indique que seuls des couples étaient concernés par ce type de demande jusqu'en 2023 et que des euthanasies simultanées sur des membres d'une même famille sont recensées depuis 2024 ; 54 demandes de cette nature avaient été formulées au cours de l'année. L'augmentation du nombre de cas d'euthanasies recensés pour cause de démence est également notable aux Pays-Bas : 427 personnes y ont eu recours en 2024 contre 170 en 2020, soit un chiffre multiplié par 2,5 en quatre ans. Dans la majorité des cas, la commission chargée du contrôle *a posteriori* des cas indique que les personnes étaient encore aptes à exprimer leur volonté[2]. 219 personnes souffrant de troubles psychiques ont également été euthanasiées en 2024 aux Pays-Bas, contre 88 en 2020.

Theo Boer, ancien membre d'un comité de contrôle de l'euthanasie du gouvernement néerlandais, est un observateur de premier ordre des évolutions à l'œuvre aux Pays-Bas. Selon lui, les tendances observées témoignent de ce que les personnes « *ne craignent pas une mort grave, mais une vie grave* »[3].

B. Une proposition d'encadrement des conditions d'accès à l'aide à mourir en France, par essence limitative

Le premier alinéa du présent l'article propose de créer une sous-section 2 relative aux conditions d'accès à l'aide à mourir au sein de la nouvelle section 2 *bis* du chapitre Ier du titre Ier du livre Ier de la première partie du code de la santé publique. La sous-section 2 serait composée d'un article unique L. 1111-12-2, fixant cinq conditions cumulatives pour accéder à l'aide à mourir.

---

[1] *L'euthanasie de l'ancien Premier ministre Dries Van Agt avec son épouse au début de l'année 2024 a mis en lumière ce phénomène nouveau.*

[2] *Commissions régionales de contrôle de l'euthanasie aux Pays-Bas, Rapport 2024.*

[3] *Audition par la commission des affaires sociales de Jacqueline Herremans, Pierre Deschamps et Theo Boer, sur le thème des expériences étrangères de soins palliatifs et d'aide à mourir, 1er juillet 2025.*

1. La condition de majorité

La première condition est **un critère d'âge** : les bénéficiaires potentiels de l'aide à mourir devraient être âgés de 18 ans au moins. Ainsi rédigée, la disposition ne laisse subsister aucune ambiguïté concernant :

- l'exclusion de tous les mineurs, y compris des mineurs émancipés au sens de l'article 413-2 du code civil ;

- l'inclusion des majeurs protégés.

Les majeurs protégés doivent toutefois être en capacité d'exprimer leur volonté de façon libre et éclairée, compte tenu de la cinquième condition fixée par le présent article. En effet, l'aide à mourir constitue « *un acte dont la nature implique un consentement strictement personnel* »[1] au sens de l'article 458 du code civil. De tels actes ne peuvent jamais donner lieu à assistance ou représentation de la personne protégée[2].

2. La condition de nationalité ou de résidence stable et régulière en France

L'exigence de la nationalité française ou d'une résidence stable et régulière en France est liée à la prise en charge par l'assurance maladie des frais afférents à la mise en œuvre de l'aide à mourir (*cf.* article 18).

Selon la réglementation, une résidence est considérée stable lorsqu'elle est ininterrompue depuis plus de trois mois[3].

La rédaction retenue pour cette deuxième condition s'inspire de l'article L. 111-1 du code de la sécurité sociale, dont le deuxième alinéa prévoit que la sécurité sociale « *assure, pour toute personne travaillant ou résidant en France de façon stable et régulière, la couverture des charges de maladie, de maternité et de paternité ainsi que des charges de famille et d'autonomie* ».

Elle s'en distingue néanmoins sur deux points :

- l'ajout du critère de nationalité conduit à autoriser le recours à l'aide à mourir aux nationaux qui ne résideraient pas en France ; des Français résidant et travaillant à l'étranger, remplissant les autres conditions fixées par le présent article, pourraient donc se rendre en France, le cas échéant afin de se rapprocher de leur famille, pour accéder à une aide à mourir ;

- la suppression du critère tenant à l'exercice d'une activité professionnelle exclut les personnes qui travailleraient en France sans y résider et sans disposer de la nationalité française.

---

[1] *Conseil d'État, n° 408 204, Avis sur un projet de loi relatif à l'accompagnement des malades et de la fin de vie, 4 avril 2024.*

[2] *Selon l'article 458 du code civil, entrent notamment dans la catégorie des actes strictement personnels la déclaration de naissance d'un enfant, sa reconnaissance, les actes de l'autorité parentale relatifs à la personne d'un enfant, le consentement donné à sa propre adoption ou à celle de son enfant.*

[3] *Article D. 160-2 du code de la sécurité sociale.*

Le choix n'apparaît pas incohérent dès lors que les personnes susceptibles d'accéder à l'aide à mourir, souffrant d'une maladie grave et incurable associée à des douleurs réfractaires aux traitements ou insupportables, ne seraient vraisemblablement pas en capacité de poursuivre une activité professionnelle.

D'autres États admettent la possibilité de faire bénéficier d'une procédure d'aide à mourir des ressortissants non-nationaux, à l'instar de la Suisse et de la Belgique, où le nombre de suicides assistés pratiqués pour des ressortissants non-nationaux est en croissance. L'expérience de ces États concernant la gestion des demandes des ressortissants extranationaux témoigne de difficultés qui ne doivent pas être ignorées. Ainsi, la commission fédérale de contrôle et d'évaluation de l'euthanasie belge indiquait, dans son onzième rapport aux chambres législatives :

- que ces dossiers « *mettent* […] *en lumière les défis de communication et la réalité des interruptions dans la continuité de soins pour ces patients* » ;

- qu' « *ils révèlent les difficultés logistiques rencontrées pour réaliser l'acte euthanasique dans ce contexte de mobilité médicale, particulièrement dans un contexte palliatif parfois aggravé par des complications sévères* »[1].

3. Un pronostic vital engagé en raison d'une affection grave et incurable, en phase avancée ou terminale

La troisième condition, qui est celle ayant suscité le plus de débat à l'Assemblée nationale, combine trois sous-critères : l'affection grave et incurable ; le pronostic vital engagé ; la phase avancée ou terminale de la maladie. Les deux derniers sous-critères doivent être analysés conjointement.

À titre liminaire, il peut être remarqué que :

- la législation en vigueur se réfère déjà à l'exigence d'une affection grave et incurable et d'un pronostic vital engagé pour pratiquer une sédation profonde et continue jusqu'au décès ;

- dans le cas de la sédation profonde et continue jusqu'au décès, la loi prévoit néanmoins que le pronostic vital doit être engagé à court terme (cf. *infra*) ;

- la notion de « *phase avancée ou terminale* » figure par ailleurs dans deux articles du code de la santé publique, les articles L. 1110-5-3 et L. 1111-12, relatifs respectivement à la mise en œuvre de tous les traitements analgésiques et sédatifs permettant de répondre à la souffrance réfractaire du patient, même s'ils ont pour effet d'abréger sa vie, et aux conditions dans lesquelles le médecin s'enquiert de la volonté de la personne lorsque celle-ci n'est plus en état de l'exprimer.

---

[1] *Commission fédérale de contrôle et d'évaluation de l'euthanasie, Onzième rapport aux chambres législatives (années 2022-2023).*

Article L. 1110-5-2 du code de la santé publique :

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

« *1° Lorsque le patient atteint d'une affection grave et incurable et dont le pronostic vital est engagé à court terme présente une souffrance réfractaire aux traitements ;*

« *2° Lorsque la décision du patient atteint d'une affection grave et incurable d'arrêter un traitement engage son pronostic vital à court terme et est susceptible d'entraîner une souffrance insupportable.*

« *Lorsque le patient ne peut pas exprimer sa volonté et, au titre du refus de l'obstination déraisonnable mentionnée à l'article L. 1110-5-1, dans le cas où le médecin arrête un traitement de maintien en vie, celui-ci applique une sédation profonde et continue provoquant une altération de la conscience maintenue jusqu'au décès, associée à une analgésie.*

« *[…]* »

• S'agissant de **l'affection grave et incurable**, la gravité sous-entend des conséquences lourdes, éventuellement invalidantes, sur les conditions de vie de la personne ; elle peut également s'apprécier au regard de l'engagement du pronostic vital de la personne. Quant au caractère incurable, il suppose une évolution irréversible et une impossibilité de guérir la maladie, en raison de l'inexistence de traitement curatif adapté ou du caractère trop avancé d'une pathologie.

Certaines pathologies constituent assurément des affections graves et incurables : c'est le cas des maladies neurodégénératives, notamment de la maladie de Parkinson, des maladies de Charcot et d'Alzheimer et de la sclérose en plaques, mais aussi de l'insuffisance rénale chronique en l'absence de greffe rénale. En revanche, **d'autres pathologies graves peuvent constituer des affections curables ou incurables sans qu'il ne soit possible, *ex ante* et de façon systématique, de les classer dans l'une ou l'autre de ces catégories**. Tel est le cas, en particulier, des cancers métastasiques et des cancers dits de mauvais pronostic[1], notamment des cancers du poumon, du pancréas, du foie, de l'œsophage et du système nerveux central ; l'insuffisance rénale chronique entre également dans ce champ, puisqu'une greffe rénale peut permettre de la guérir.

• **Le pronostic vital doit être engagé par l'affection ou la maladie dont souffre la personne**, dont le caractère plus ou moins avancé détermine en général l'espérance de vie. L'engagement du pronostic vital ne peut donc s'entendre qu'en relation directe avec le stade d'évolution de la maladie, qui doit être **en « *phase avancée* » ou en « *phase terminale* »**.

[1] *Les cancers de mauvais pronostic sont ceux pour lesquels le taux de survie à 5 ans est inférieur à 33 %.*

À ce stade de l'analyse, il est essentiel de revenir sur la genèse du présent article, c'est-à-dire d'examiner la rédaction de l'article 6 du projet de loi relatif à l'accompagnement des malades et de la fin de vie, déposé par le Gouvernement à l'Assemblée nationale le 10 avril 2024. Cet historique permet en effet de saisir la portée des évolutions entérinées depuis plus d'un an s'agissant de la rédaction de la troisième condition exigible pour l'aide à mourir. Dans le projet de loi précité, l'alinéa relatif à l'engagement du pronostic vital de la personne était rédigé en ces termes :

« *3° Être atteinte d'une affection grave et incurable engageant son pronostic vital* ***à court ou moyen terme*** *;* »

La notion de « moyen terme » avait précisément pour objet de compléter la législation en vigueur sur la fin de vie, en proposant une réponse nouvelle aux personnes dont le pronostic vital n'est pas engagé à court terme mais sans perspective de guérison.

Or, si le court terme est une échéance relativement bien appréhendée par le corps médical et clairement définie par la Haute Autorité de santé (HAS)[1], l'imprécision de la notion de moyen terme est rapidement apparue dans les débats parlementaires. Le Gouvernement admettait d'ailleurs, peu ou prou, le caractère aléatoire de cette notion, en indiquant :

« ***Le moyen terme se compte en semaines ou mois et correspond à une période pour laquelle l'évaluation de ce diagnostic a pu être réalisée par les professionnels de santé****. Compte tenu du fait que la finesse d'appréciation du « moyen terme » et que cette évaluation dépendent intrinsèquement des caractéristiques individuelles de chaque patient, de son pronostic, ainsi que de l'état des connaissances et thérapeutiques de la pathologie concernée, la possibilité de fixer un délai dans la loi n'a pas été retenue.* »[2]

Face à cette difficulté, la commission spéciale chargée d'instruire le texte à l'Assemblée nationale avait adopté deux amendements identiques[3] pour substituer au pronostic vital engagé « à court ou moyen terme » la notion de « phase avancée ou terminale » de la maladie. La condition du pronostic vital engagé, directement liée au stade d'évolution de la maladie, avait été rétablie en séance publique.

L'article 4 de la présente proposition de loi reprend donc la rédaction adoptée par l'Assemblée nationale au printemps 2024. Dans la perspective de la reprise des travaux parlementaires et du réexamen des conditions d'admissibilité à l'aide à mourir à l'Assemblée nationale, le Gouvernement a saisi la HAS afin de circonscrire du mieux possible les notions de « moyen terme » et de « phase avancée ».

---

[1] *Selon la HAS, le court terme correspond à une échéance de quelques heures à quelques jours.*

[2] *Étude d'impact du projet de loi relatif à l'accompagnement des malades et de la fin de vie, 10 avril 2024.*

[3] *CS659 et CS1558.*

Dans ses conclusions[1], **la HAS souligne « *qu'il n'existe pas de consensus médical sur la définition du pronostic vital engagé à « moyen terme », ni sur la notion de « phase avancée » lorsqu'elle est envisagée dans une approche individuelle de pronostic temporel* »**. Elle en déduit une impossibilité de définir, de façon objective, un pronostic temporel pour chaque patient pris individuellement. Elle indique par ailleurs, sans que cela ne réduise aucunement l'incertitude entourant l'enjeu temporel auquel le Gouvernement entendait répondre, que « *la « phase avancée » peut être définie comme l'entrée dans un processus irréversible marqué par l'aggravation de l'état de santé de la personne malade qui affecte sa qualité de vie* ».

Après la transmission de cet avis, l'inscription de la notion de phase avancée dans les conditions d'admissibilité à l'aide à mourir n'a pas été remise en cause.

La rédaction adoptée abandonne finalement la référence à toute échéance temporelle, sans que l'exigence d'engagement du pronostic vital ne disparaisse pour autant. **L'article entretient donc un flou sur ce point de définition majeur, susceptible d'engendrer une insécurité juridique forte dans l'appréciation de l'admissibilité à l'aide à mourir**.

4. Des souffrances réfractaires aux traitements ou insupportables en cas d'arrêt des traitements ou en l'absence de traitements

- La quatrième condition tient à **l'existence d'une souffrance physique ou psychologique causée par l'affection grave et incurable**. Il doit donc exister un lien direct entre ces souffrances et l'affection dont le patient est atteint.

Selon la HAS, une souffrance est dite réfractaire si tous les moyens thérapeutiques et d'accompagnement disponibles et adaptés ont été proposés et/ou mis en œuvre sans obtenir le soulagement escompté par le patient, ou s'ils entraînent des effets indésirables inacceptables ou que leurs effets thérapeutiques ne sont pas susceptibles d'agir dans un délai acceptable pour le patient[2]. Bien qu'évalué médicalement, le caractère réfractaire aux traitements de cette souffrance ou insupportable, en l'absence de traitement, repose essentiellement sur l'appréciation de ses douleurs par le patient lui-même. La HAS s'y réfère en décrivant la « *perception d'une **situation vécue comme insupportable par le patient*** » et rappelle que « ***Le patient est le seul à pouvoir apprécier le caractère insupportable de sa souffrance**, des effets indésirables ou du délai d'action du traitement* »[3].

---

[1] *HAS, « Pronostic vital engagé à moyen terme / phase avancée », avis adopté par le collège le 30 avril 2025.*

[2] *HAS, Guide du parcours de soins – Comment mettre en œuvre une sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès ?, février 2018, version actualisée en janvier 2020.*

[3] *HAS, Guide du parcours de soins – Comment mettre en œuvre une sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès ?, février 2018, version actualisée en janvier 2020.*

La rédaction de cette condition a relativement peu évolué dans son contenu depuis le projet de loi gouvernemental relatif à l'accompagnement des malades et de la fin de vie.

5. Une capacité à manifester sa volonté de façon libre et éclairée

Enfin, la cinquième condition exige que la personne sollicitant une aide à mourir soit **en capacité de manifester sa volonté de façon libre et éclairée**.

Cette condition fait écho à plusieurs dispositions du code de la santé publique. La volonté du patient et son consentement libre et éclairé tiennent en effet une place centrale dans les chapitres préliminaire et Ier du titre Ier du livre Ier de la première partie du code de la santé publique. L'article L. 1110-5-1 prévoit ainsi que des traitements n'ayant d'autre effet que le maintien artificiel de la vie peuvent être suspendus ou ne pas être entrepris « *conformément à la volonté du patient* ». L'article L. 1111-4 prévoit encore : « *Le médecin a l'obligation de respecter la volonté de la personne après l'avoir informée des conséquences de ses choix et de leur gravité. Si, par sa volonté de refuser ou d'interrompre tout traitement, la personne met sa vie en danger, elle doit réitérer sa décision dans un délai raisonnable.* »

Dans son avis n° 139 sur les questions éthiques relatives aux situations de fin de vie, le Comité consultatif national d'éthique considérait que seule une personne disposant d'une « *autonomie de décision au moment de la demande* », exprimée « *de façon libre, éclairée et réitérée* » pouvait formuler une demande d'aide à mourir ; il ajoutait que celle-ci devrait « *être écoutée, accueillie, analysée dans le temps, pour s'assurer de son caractère libre, éclairé et persistant* ».

Les conditions dans lesquelles l'expression libre et éclairée de la volonté d'une personne peuvent être appréciées relèvent pour partie des modalités procédurales que fixe la loi. Celles-ci sont renvoyées aux articles 5 et 6 de la proposition de loi. Elles dépendent aussi de la nature de l'affection dont souffre le patient : les maladies psychiatriques, mentales ou neurodégénératives sont ainsi, par principe, exclues du champ de l'aide à mourir dès lors qu'elles conduisent à priver la personne de son plein discernement.

- Enfin, **la proposition de loi n'ouvre pas la possibilité de solliciter une aide à mourir par le biais des directives anticipées**. Cette possibilité, prévue à l'étranger par certaines législations, vise à inclure dans le périmètre de l'aide à mourir les personnes souffrant d'une affection qui pourrait, à un stade ultérieur de son évolution, les priver de leur discernement et/ou de leurs facultés d'expression.

En l'espèce, l'exclusion de cette possibilité par le présent article doit être lue et comprise en relation avec l'exigence de réitération de la demande et du consentement de la personne tout au long de la procédure d'aide à mourir, jusqu'au jour de l'administration de la substance létale[1].

Analyse du périmètre des éligibles à une procédure d'aide à mourir au terme des travaux de l'Assemblée nationale en première lecture

Il résulte de la combinaison de trois dernières conditions que seraient éligibles à une procédure d'aide à mourir les personnes souffrant de l'une des pathologies suivantes :

- « *un cancer en phase avancée ou terminale ;*

- *une pathologie chronique touchant un organe vital en phase avancée ou terminale ;*

- *une maladie neurodégénérative avec paralysie des muscles impliqués dans la motricité, sans atteinte des fonctions sensorielles et intellectuelles ;*

- *une pathologie fortement invalidante stabilisée avec la suppléance d'une fonction vitale lorsque le patient décide d'arrêter la suppléance.* »[2]

En revanche, en l'état du texte, les situations et pathologies suivantes ne permettraient pas d'engager une procédure d'aide à mourir :

- un état neuro-végétatif ou pauci-relationnel empêchant au patient de s'exprimer par lui-même ;

- une maladie neurodégénérative cognitive altérant significativement le discernement de la personne ;

- une pathologie psychiatrique isolée ;

- les polypathologies avec perte d'autonomie dès lors qu'elles n'engagent pas le pronostic vital.

II – Les modifications apportées par l'Assemblée nationale

En commission, trois amendements identiques ont été adoptés[3], visant à ne pas exclure du champ des affections graves et incurables les affections d'origine accidentelle ; l'insertion des mots « *quelle qu'en soit la cause* » à propos de l'affection dont souffrirait une personne admissible à l'aide à mourir permet ainsi de prendre en considération non seulement des affections d'origine pathologique, mais aussi accidentelle.

En séance publique, les députés ont adopté quatre amendements.

---

[1] *Articles 6 et 9 de la proposition de loi.*
[2] *Réponses de la direction générale de la santé au questionnaire transmis par les rapporteurs.*
[3] *Amendements AS417, AS419 et AS683.*

La modification la plus substantielle, résultant de l'adoption de deux amendements dont l'un du Gouvernement[1] a consisté à compléter la troisième condition relative à l'affection grave et incurable qui engage le pronostic vital, en phase avancée ou en phase terminale. Se fondant sur les conclusions de la HAS formulées dans son avis du 30 avril 2025, la phase avancée est ainsi définie comme « *l'entrée dans un processus irréversible marqué par l'aggravation de l'état de santé de la personne malade qui affecte sa qualité de vie* ». Selon le Gouvernement, cette précision permettra d'éclairer les professionnels de santé appelés à statuer sur l'éligibilité des personnes à l'aide à mourir, qui pourront s'appuyer sur des repères cliniques caractéristiques de l'évolution d'une maladie grave et incurable à un stade avancé.

Le critère tenant à l'existence de souffrances physiques ou psychologiques a par ailleurs été renforcé : il est désormais précisé que ces souffrances doivent être constantes, c'est-à-dire durables et non réversibles[2].

Enfin, un amendement a conduit à spécifier qu'une souffrance psychologique seule ne peut suffire à autoriser le recours à l'aide à mourir[3]. Si la précision peut être jugée opportune en ce qu'elle permet d'exclure explicitement les souffrances causées par des maladies psychiatriques ou mentales, elle entre en dissonance avec la première phrase de l'alinéa 8 qui mentionne, de façon alternative et non obligatoirement liée, une souffrance physique « *ou* » psychologique. Les travaux de l'Assemblée nationale entretiennent donc sur ce point une ambiguïté rédactionnelle.

L'Assemblée nationale a adopté cet article ainsi modifié.

III – La position de la commission

Les conditions d'éligibilité à l'aide à mourir fixées par le présent article dessinent les contours d'un dispositif particulièrement peu sécurisé, présentant des risques importants de dérives. L'imprécision des critères proposés, empreints d'une part de subjectivité non négligeable, engendre deux conséquences graves :

- d'une part, elle autorise une conception et une pratique extensives de l'aide à mourir auprès d'un grand nombre de malades ;

- d'autre part, elle traduit un dispositif très peu protecteur pour les professionnels de santé, responsables de la vérification des conditions d'éligibilité et de l'admission à l'aide à mourir des personnes.

---

[1] *Amendements n° 2676 du Gouvernement et n° 2691 de Madame Agnès Firmin Le Bodo et plusieurs de ses collègues.*

[2] *Amendement n° 1455 de Madame Nathalie Colin-Oesterlé et plusieurs de ses collègues.*

[3] *Amendement n° 1455 de Madame Nathalie Colin-Oesterlé et plusieurs de ses collègues.*

Au surplus, la commission fait remarquer que **la nature des conditions prévues au présent article favorisera inévitablement la judiciarisation des situations de fin de vie**, plaçant les soignants au premier rang des responsables mis en cause. Si l'article 12 ferme le recours contre les décisions d'aide à mourir aux tiers, les familles et les proches des personnes ayant accédé à une aide à mourir ne manqueront pas d'introduire des recours juridictionnels *a posteriori*, pour contester les décisions autorisant ou refusant l'aide à mourir sur la base des critères légaux. À cet égard, **aucun des critères fixés par le présent article n'apparaît sécurisant, ni pour les professionnels de santé chargés de leur évaluation, ni pour les patients** en proie à des questionnements et à des incertitudes en fin de vie. On peut ainsi raisonnablement supposer qu'un nouveau juridisme prospèrera sur le fondement de la technicité de ce nouveau droit.

Pour le collectif Démocratie, Éthique et Solidarités, le cadre ainsi posé « *laisse présager que l'esprit de la loi s'oriente spontanément et rapidement vers une option quasiment sans limite de la mort provoquée* »[1].

A. Des critères imprécis laissant une part importante à la subjectivité

Dès aujourd'hui, la gestion de certaines situations de fin de vie expose les médecins à des difficultés d'appréciation, lorsque la question de la limitation ou de l'arrêt des soins se pose, notamment en réanimation, au titre du refus de l'obstination déraisonnable.

L'incertitude à laquelle seraient confrontés les professionnels de santé au moment d'évaluer les critères d'admissibilité à l'aide à mourir serait d'autant plus grande que la rédaction des critères inscrits aux 3° à 5° du présent article confère une marge d'appréciation importante aux soignants, augmentant par là même la responsabilité qui leur incomberait. Ces critères, qui revêtent une dimension essentiellement médicale, seront inévitablement source de discussion et, certainement, de divergences voire de conflits au sein des équipes soignantes.

Dans son rapport sur la fin de vie publié en 2023, la commission indiquait déjà « *que la question se porte sur l'appréciation de la situation médicale du patient* […] *ou encore sur l'évaluation de l'autonomie du demandeur, aucune réponse précise ne peut être apportée de manière satisfaisante, si du moins l'on prétend encadrer solidement le dispositif.* »

- En premier lieu, **le critère relatif au caractère grave et incurable d'une maladie engageant le pronostic vital, en phase avancée ou terminale (3°), apparaît pour le moins imprécis**.

[1] *Collectif Démocratie, Éthique et Solidarités, avis n° 1, Fin de vie : les enjeux d'une loi en faveur d'une mort programmée.*

Les travaux de l'Assemblée nationale et du Gouvernement non seulement n'ont pas permis de lever les imprécisions du texte initial qui recourait à la notion de pronostic vital engagé à court ou moyen terme, mais ils ont en outre conduit à élargir le périmètre des personnes susceptibles de satisfaire ce critère. En effet, l'alinéa en question ne mentionne plus désormais aucune échéance quant à l'engagement du pronostic vital, qui ne constituerait donc pas un critère d'appréciation en tant que tel.

En l'absence d'échéance déterminée, la suppression de toute référence à l'exigence d'un pronostic vital engagé aurait au moins eu le mérite de la clarté. C'eût été assumer le renoncement à tout critère portant sur la durée restant à vivre à la personne. Au lieu de cela, la rédaction adoptée entretient l'illusion de réserver l'aide à mourir à des personnes dans les derniers mois de leur existence, ce qui ne serait nullement le cas.

Certes, la HAS a souligné « ***l'impossibilité de définir objectivement un pronostic temporel à l'échelle individuelle*** »[1], parce qu'il existe pour chaque individu une variété des possibles que des scores pronostiques prédéterminés ne permettent pas de connaître ou d'anticiper. Se fondant sur une analyse de la littérature médicale, la HAS rappelle « ***que la définition d'un pronostic vital par les médecins, appuyé sur les différents outils existants, présente un degré d'incertitude important*** ». En d'autres termes, les outils pronostiques existants ne permettent d'estimer une espérance de vie statistique qu'à l'échelle d'une pathologie, non d'un individu, parce qu'ils « *ne prennent pas en compte la résilience individuelle, très variable d'une personne malade à l'autre* ».

La substitution de la notion de phase avancée de la maladie à celle d'un pronostic vital engagé à moyen terme revient, en tout état de cause, à privilégier un flou par rapport à un autre flou. Elle autorise aussi une ouverture particulièrement large du dispositif de l'aide à mourir, en y incluant un nombre extraordinairement élevé de pathologies et de personnes. Le Docteur Sophie Trager, chef de service en oncologie à l'Institut Curie, juge ainsi que « *Les conditions actuelles ne sont pas restrictives pour l'oncologie. Chaque année en France 440 000 personnes environ sont atteintes de cancer dont la moitié guériront. Pour l'autre moitié le cancer rechutera et deviendra incurable, autant de patients qui seront – au regard de l'article 4 - éligibles à l'aide active à mourir. La maladie cancéreuse métastatique évolue progressivement dans le temps, il peut s'écouler une longue période de vie* […] *grâce aux traitements ciblés et individualisés. Ces personnes rentreront dès l'annonce du diagnostic métastatique dans les critères d'accès à l'euthanasie ou au suicide assisté* »[2].

---

[1] *HAS, « Pronostic vital engagé à moyen terme / phase avancée », avis adopté par le collège le 30 avril 2025.*

[2] *Réponse du Docteur Sophie Trager au questionnaire des rapporteurs.*

Cette évolution du texte n'a finalement pas de quoi surprendre : face à l'impossibilité d'apprécier avec rigueur et certitude l'espérance de vie d'une personne, nombre de pays ont renoncé à la prise en compte de tout critère temporel, à l'instar du Canada, de la Belgique ou des Pays-Bas. Finalement, seuls les États ayant fixé un critère temporel précisément déterminé sont parvenus à maintenir un critère temporel parmi les conditions d'admissibilité à l'aide à mourir. Le système qui prévaut en Oregon depuis 1997 s'est révélé particulièrement stable de ce point de vue : l'espérance de vie des patients doit être estimée à six mois maximum pour qu'une substance létale soit légalement prescrite. Le Royaume-Uni, engagé dans l'examen d'un projet de loi sur une aide médicale à mourir, pourrait retenir ce même critère.

Alors que les conclusions de la HAS invitaient précisément à la prudence et à la rigueur d'appréciation, la version de l'article adoptée à l'Assemblée nationale élargit dangereusement le périmètre de l'aide à mourir et néglige aveuglément la complexité de l'évaluation qui incombera directement aux professionnels de santé.

Le critère du caractère incurable d'une maladie est lui aussi sujet à caution. Les conditions du suivi médical du patient, la disponibilité de traitements innovants et les progrès de la recherche, qui font régulièrement émerger de nouvelles options thérapeutiques, rendent l'appréciation de ce critère particulièrement complexe et malléable.

Les progrès thérapeutiques constants, notamment dans le champ de la cancérologie, repoussent la frontière des pathologies dites incurables. Ces dernières années, le développement des thérapies ciblées et de l'immunothérapie ont permis des avancées spectaculaires dans la prise en charge des patients. La mise au point de traitements innovants et expérimentaux, aux résultats prometteurs mais non modélisables à grande échelle, fait espérer la généralisation de l'accès à de nouvelles options thérapeutiques. En effet, si tous les patients devraient théoriquement pouvoir accéder aux mêmes traitements, la réalité de l'accès à une offre de soins spécialisée est évidemment très inégale selon les territoires. *A fortiori*, la possibilité de recourir à des traitements innovants pour traiter certaines pathologies est réservée à quelques patients traités dans les centres experts.

Les rapporteurs ne souscrivent pas aux considérations de la direction générale de la santé, qui indique que « *les traitements innovants étant par nature réservés à un nombre restreint de patients et encore en phase d'expérimentation avant leur éventuelle généralisation, ils ne peuvent être pris en compte par le médecin lorsque celui-ci devra apprécier si, au jour de la demande d'aide à mourir, la maladie dont est atteint le patient doit être considérée ou non comme incurable*. » Valider une procédure d'aide à mourir pour des patients n'ayant pas accès à de nouveaux traitements susceptibles d'offrir une chance de guérison entérine de façon dramatique une inégalité d'accès aux soins. Ils relèvent en outre l'incohérence d'une justification qui propose d'exclure de l'aide à mourir les mineurs – même émancipés – au motif que « *les traitements actuels sont de plus en plus*

prometteurs pour les affections chez de jeunes personnes »[1] alors que ce raisonnement est également recevable pour les personnes majeures et notamment, les personnes âgées. Les progrès thérapeutiques majeurs réalisés par exemple dans la prise en charge des pathologies cancéreuses devraient en toute cohérence justifier de rejeter le principe d'une aide à mourir.

Par ailleurs, en cancérologie, le développement des thérapies ciblées et de l'immunothérapie ont fait émerger d'importants espoirs dans la lutte contre les cancers. Ces traitements se sont montrés extraordinairement efficaces pour traiter des cancers réputés incurables, comme certains cancers du poumon ou les mélanomes, jusqu'à obtenir une rémission complète. Néanmoins, tous les patients ne répondent de la même façon aux traitements par immunothérapie ; la réaction de l'organisme peut être lente et progressive, rendant inopérante la notion d'incurabilité. **L'impossibilité de tracer une ligne ferme et précise entre les cancers dits curables et ceux considérés comme incurables conduit ainsi à remettre en cause la pertinence de ce critère**.

En conclusion, la commission alerte sur le risque de perte de chances que ferait peser le droit à l'aide à mourir sur des personnes susceptibles de guérison ou de bénéficier d'une qualité de vie améliorée à l'aune des progrès constants des nouveaux traitements régulièrement disponibles.

• En deuxième lieu, **le critère tenant à l'existence de souffrances physiques ou psychologiques est intrinsèquement subjectif, dans la mesure où son évaluation ne peut reposer que sur le ressenti du patient**.

La SFAP, dans ses travaux, se réfère à une définition de la souffrance réfractaire qui prend en compte « ***tout symptôme dont la perception est insupportable*** *et qui ne peut être soulagé en dépit des efforts obstinés pour trouver un protocole thérapeutique adapté sans compromettre la conscience du patient* »[2]. Si le caractère réfractaire ou insupportable doit être apprécié lors de la réunion collégiale de l'équipe qui précède la décision médicale, le patient est le seul à même de pouvoir évaluer le caractère réfractaire ou insupportable de sa douleur. Cette caractéristique rend l'évaluation de cette condition subjective, par nature, et donc fragile.

Par ailleurs, la rédaction de cette quatrième condition présente une incohérence et pourrait laisser subsister un doute, en l'état, sur l'intention du législateur. En effet, la première phrase de l'alinéa huit indique que la personne doit présenter une souffrance physique ou psychologique, sans exclure qu'elles ne soient éventuellement cumulatives. En revanche, la dernière phrase de ce même alinéa affirme sans ambiguïté qu'une souffrance psychologique seule ne peut suffire pour déterminer l'engagement d'une procédure d'aide à mourir.

---

[1] *Étude d'impact du projet de loi relatif à l'accompagnement des malades et de la fin de vie, 10 avril 2024.*

[2] *SFAP, fiche repère, Recous ? à la demande du patient, à une sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès – Évaluation du caractère réfractaire de la souffrance, mai 2017.*

• Enfin, en troisième lieu, **le critère tenant à la capacité à manifester une volonté libre et éclairée ignore les ambivalences de l'expression de la volonté d'une personne en fin de vie et relève essentiellement d'une fiction juridique**.

Nombre de professionnels de santé soulignent **le caractère éminemment fluctuant de la volonté du patient en fin de vie**. Au sein du service de soins palliatifs de l'Institut Curie, le Docteur Sophie Trager constate que « *L'annonce d'une maladie métastatique entraine un bouleversement important dans la vie de ces patients pouvant entrainer des mouvements psychiques et physiques ambivalents et contradictoires avec des demandes de mort qui pourront s'apaiser au fur et à mesure de l'évolution de la maladie* ».[1] Les soignants exerçant en soins palliatifs ont ainsi relaté leur expérience quant aux doutes qui peuvent assaillir les personnes en fin de vie et les conduire à exprimer des attentes radicalement différentes en l'espace de quelques jours. Pour la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs, « *L'appel à ce que « ça s'arrête » lancé par les personnes en fin de vie doit être reçu* ***dans toute sa complexité et ses ambivalences****. Il s'agit le plus souvent d'une demande de soulagement* »[2]. Le Comité consultatif national d'éthique abonde en ce sens : « ***Les demandes d'aide active à mourir évoluent dans le temps et se transforment, voire, parfois, s'estompent ou disparaissent****. La maîtrise médicale de la douleur contribue à réduire, voire parfois à faire disparaître, les demandes d'aide active à mourir* »[3]. La fédération Jusqu'à la mort accompagner la vie (JALMALV), témoigne encore de ce que *la « volonté » des personnes en fin de vie dépend essentiellement de leur prise en charge palliative et de leur non-abandon par la société. D'autre part, l'ambivalence de leur situation les conduit à la volatilité dans l'expression de leur demande, qui n'a d'existence que dans l'instant* »[4]. Sans nier l'autonomie décisionnelle de ces personnes en raison de leur vulnérabilité, en fin de vie, l'expression de la volonté doit donc être accueillie avec humilité et nuance. En tout état de cause, il convient de veiller à ce qu'elle s'affirme dans la durée pour en garantir la constance.

En outre, la manifestation d'une volonté libre et éclairée se heurte en pratique à **des situations d'emprise** qui peuvent être difficiles à objectiver. De telles situations ne sont pas rares. Elles peuvent s'exercer au sein d'un cadre familial ou amical, ou au sein d'établissements de prise en charge, notamment sociaux et médico-sociaux.

L'appréciation du critère prévu au 5° ne saurait non plus faire l'impasse sur l'existence d'**une pression sociale intériorisée par les personnes fragiles ou vulnérables**, qui peuvent se vivre comme un fardeau pour leurs proches ou la société. Nombre d'associations représentatives du secteur du handicap ont exprimé leurs craintes que la reconnaissance d'une aide à mourir

---

[1] *Réponse du Docteur Sophie Trager au questionnaire des rapporteurs.*
[2] *SFAP, Fin de vie – Les données du débat, 3e édition, avril 2025.*
[3] *CCNE, avis n° 139, Questions éthiques relatives aux situations de fin de vie.*
[4] *Réponse de la fédération JALMALV au questionnaire des rapporteurs.*

n'alimente **les discours validistes qui valorisent la pleine autonomie des individus et stigmatisent les incapacités**. Selon l'avocate et militante Élisa Rojas, représentante du collectif Front de Gauche anti-validiste[1], l'aptitude à manifester une volonté libre et éclairée ignore la réalité sociale des personnes malades et handicapées, qui « *vivent dans la contrainte et la coercition au quotidien et choisissent rarement leurs conditions de soins, de prise en charge et même de vie* »[2]. Le philosophe Jacques Ricot souligne ces mêmes limites, en s'interrogeant en ces termes : « *Quand toute une société martèle que le critère d'une vie valant d'être vécue est d'être en pleine possession de ses moyens, est-on si libre de se déterminer ? La demande d'en finir avec la vie n'est-elle pas alors une demande d'en finir avec la vie conforme à des critères socialement normés ?* »[3] Compte tenu des représentations sociales plus ou moins conscientes qui façonnent chaque individu et qui conditionnent leur prise de décision ou l'affirmation de leur volonté, il faut ainsi admettre que l'autonomie pleine et entière de la personne relève d'une fiction.

Enfin, on ne peut que regretter le manque de données portant sur le profil socioéconomique des personnes qui sollicitent et accèdent à l'aide à mourir. Peu d'études s'y sont intéressées, mais quelques données existent néanmoins dans les pays qui les pratiquent. Au Canada, s'appuyant sur un récent sondage, la Fondation pour l'innovation politique relève que près d'un tiers des Canadiens accepteraient d'élargir le périmètre de l'aide médicale à mourir pour y inclure « *l'absence de domicile fixe (28 %) ou la pauvreté (27 %) comme raisons pour demander l'aide médicale à mourir* »[4]. Les conclusions de ce sondage invitent à s'interroger sur le sens social que l'euthanasie ou le suicide assisté peuvent revêtir, notamment pour les personnes isolées ou en situation de précarité, et sur les conditions de recours à ces pratiques, avec **un risque qui ne peut être écarté de surreprésentation des personnes en situation de vulnérabilité économique parmi celles ayant recours à l'aide à mourir**.

B. L'argument de l'égalité devant la loi : le danger d'un élargissement sans limite des critères de l'aide à mourir

Fixer le périmètre de l'aide à mourir revient à définir les situations qui justifieraient un droit légitime à mourir sur demande, à l'exclusion de toutes les autres. Cet exercice révèle la fragilité intrinsèque du dispositif d'aide à mourir, exposé à des élargissements successifs de son périmètre. Si le présent

---

[1] *Le Front de gauche anti-validiste rassemble les associations et membres suivants : Collectif JABS, Collectif Lutte et Handicaps pour l'Égalité et l'Émancipation (CLHEE), Handi-Social, Collectif Une Seule École (CUSE), CLE Autistes, Les Dévalideuses, Collectif de Lutte Anti-Validiste (CLAV), Corps Dissidents, Elisa Rojas, Avocate et militante, Elena Chamorro, enseignante et militante, Odile Maurin, élue municipale, présidente d'Handi-Social, Johanna-Soraya Benamrouche, militante.*

[2] *Réponse de l'avocate et militante Elisa Rojas au questionnaire transmis par les rapporteurs.*

[3] *Jacques Ricot, Penser la fin de vie, Rennes, Hygée Editions, 2019, 2e édition.*

[4] « Most Canadians Back Status Quo on Medical Assistance in Dying », *Mario Canseco, Research Co, 5 mai 2023 ; cité par Les non-dits économiques et sociaux du débat sur la fin de vie, Y-M. Doublet et P. Favre pour La Fondation pour l'innovation politique, janvier 2025.*

article propose d'enserrer le droit à l'aide à mourir dans les limites des cinq critères qu'il fixe, « *d'autres estiment que la loi ne doit pas établir d'exception à l'interdit de donner la mort* », comme le rappelle le Comité consultatif national d'éthique.

En réalité, **le périmètre de l'aide à mourir relève toujours d'une norme socialement acceptée et juridiquement sanctionnée. Elle n'est jamais intangible et peut même se révéler particulièrement fragile** lorsqu'est invoqué le principe d'égalité devant la loi. L'expérience québécoise en témoigne de façon éclatante, avec la décision *Truchon* (2019) fondée sur le principe d'égalité et l'interdiction de toute discrimination.

L'argument de l'égalité est donc fondamentalement dangereux, parce qu'il permet de concevoir un accès presque illimité au suicide assisté ou à l'euthanasie. La demande de reconnaissance de nouvelles situations de souffrances jugées inacceptables accroît la pression à l'élargissement des critères de l'aide à mourir, jusqu'à envisager, comme aux Pays-Bas, la possibilité de recourir à l'euthanasie en l'absence de la moindre affection ou pathologie. À ce propos, Theo Boer évoque « *un basculement symbolique majeur : on ne meurt plus parce qu'on souffre, mais parce qu'on estime avoir assez vécu. C'est une vision radicalement nouvelle de la vieillesse, et de la valeur que nous accordons à notre société.* »[1] De même que le CCNE estimait dans son avis n° 139 que le fait de refuser une aide à mourir à une personne en incapacité physique de s'administrer une substance létale serait « *éthiquement critiquable* », exclure du champ de l'aide à mourir des personnes au motif qu'elles seraient mineures, n'auraient pas un pronostic vital engagé par la maladie ou ne souffriraient pas d'une maladie grave serait également contestable. **Les réflexions sur l'aide à mourir invitent ainsi à un relativisme social et éthique vertigineux**.

La commission a enfin relevé qu'aucune estimation du nombre de personnes susceptibles de relever du dispositif de l'aide à mourir n'a jamais été avancée par le Gouvernement au stade de l'étude d'impact de son projet de loi, ni lors des travaux à l'Assemblée nationale. Le silence dans les débats sur ce point pourtant central a de quoi interpeller : relèverait-il d'une pudeur ou d'un malaise volontairement tu ? La liste des pathologies susceptibles de satisfaire les critères prévus aux 3° et 4° du présent article est, en l'état du texte suffisamment vaste pour estimer le nombre de personnes éligibles à l'aide à mourir à plus d'un million de personnes, en retenant une interprétation large des critères et en l'absence de précisions cliniques normatives sur les phases avancée et terminale[2].

---

[1] *Le Monde, « Theo Boer, professeur d'éthique néerlandais : «* J'ai cru qu'un cadre rigoureux pouvait prévenir les dérives de l'euthanasie : je n'en suis plus si sûr », *7 avril 2025.*

[2] *Collectif Démocratie, Éthique et Solidarités, avis n° 2 sur les contrevérités et les non-dits de la proposition de loi créant un droit à l'aide à mourir, 22 septembre 2025.*

C. La nécessité d'un encadrement plus rigoureux du périmètre de l'aide à mourir

En conséquence de ces observations, et en cohérence avec les modifications adoptées à l'article 2 visant à substituer une assistance médicale à mourir au droit à l'aide à mourir, **la commission a souhaité resserrer les conditions dans lesquelles il pourrait être recouru à une substance létale pour accompagner une personne en fin de vie**.

Dans la continuité des dispositions de la loi Claeys-Leonetti, les rapporteurs ont proposé, par l'amendement COM-131[1], que soient repris les critères en vigueur pour pratiquer une sédation profonde et continue jusqu'au décès, tels que visés au 1° et au 2° de l'article L. 1110-5-2 du code de la santé publique :

- une affection grave et incurable ;

- un pronostic vital engagé à court terme ;

- des souffrances réfractaires aux traitements ou insupportables.

La commission a adopté ces modifications.

À titre complémentaire, la commission a jugé utile de définir la notion de souffrance réfractaire aux traitements, en se fondant sur les travaux de la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs (COM-126).

Les rapporteurs ont par ailleurs proposé que soit reprise la condition de majorité d'âge et celle tenant à l'expression d'une volonté libre et éclairée de la personne. Malgré les limites que cette dernière peut présenter, elle constitue un garde-fou nécessaire contre un acte qui ne serait pas réalisé à la demande du patient. Il s'agit là d'une différence notable avec les conditions légales de la sédation profonde et continue jusqu'au décès, qui est apparue nécessaire aux rapporteurs en raison de la différence de nature entre cet acte et celui de l'administration d'une substance ayant pour effet direct de provoquer le décès.

Les rapporteurs se sont également interrogés sur l'opportunité du maintien de la deuxième condition, réservant la pratique de l'aide à mourir aux nationaux et aux personnes résidant de façon stable et régulière en France. Ce critère, spécifiquement prévu pour l'aide à mourir, ne leur est pas apparu pertinent dans le format du dispositif resserré adopté par la commission (*cf.* article 2). En effet, les dispositions relatives à la mise en œuvre de la sédation profonde et continue jusqu'au décès ne prévoient pas de critère de ce type. Une personne en fin de vie prise en charge dans un établissement de soin français ne travaillant ni ne résidant en France pourrait bénéficier d'une sédation profonde et continue jusqu'au décès. Si l'état de santé de cette même personne le nécessitait, rien ne justifierait de lui interdire l'assistance médicale à mourir. Dans un souci de parallélisme des formes, et compte tenu de son

[1] *Un amendement identique COM-72 a été déposé par Mme Muller-Bronn, et adopté en commission.*

caractère superfétatoire, les rapporteurs ont proposé de ne pas retenir cette condition (COM-130 et amendement identique COM-116).

Enfin, la commission a adopté deux amendements visant à modifier les intitulés du chapitre II et de la sous-section 2 pour tirer les conséquences de la substitution d'une aide médicale à mourir au droit à l'aide à mourir (respectivement COM-125 et COM-127). Elle a par ailleurs adopté deux amendements de cohérence rédactionnelle (COM-128 et COM-129), l'enjeu n'étant plus de définir les conditions d'accès à un droit, mais celles dans lesquelles il pourrait être recouru à un nouvel acte, de façon strictement encadrée.

La commission a adopté cet article ainsi modifié.

Article 5

Procédure de demande de l'aide à mourir

Cet article encadre la demande initiale, émise par un patient, pour recourir à l'aide à mourir, c'est-à-dire au suicide assisté ou à l'euthanasie. Il prévoit que cette demande soit réalisée, par écrit ou par tout autre mode d'expression adapté, auprès d'un médecin n'ayant pas de lien familial avec le patient, ni d'intérêt financier au décès de celui-ci.

L'article 5 régit également le déroulement de la consultation de demande d'aide à mourir, en spécifiant que le médecin a obligation d'informer le demandeur sur son état de santé, sur l'existence de soins palliatifs, psychologiques ou psychiatriques – vers lesquels il doit l'orienter si tel est son souhait, et sur la procédure d'aide à mourir.

La commission a adopté cet article modifié par huit amendements. Elle a notamment souhaité que seuls des médecins déjà intervenus dans le traitement d'un patient puissent recevoir une demande d'assistance médicale à mourir de sa part, et que le médecin sollicité dispense, au cours de la consultation de demande d'assistance médicale à mourir, une information sur la sédation profonde et continue jusqu'au décès.

I – Le dispositif proposé

A. L'encadrement des décisions d'arrêt des soins et de sédation profonde et continue jusqu'au décès

Si la loi ne reconnaît à ce jour pas de dispositif d'aide active à mourir pour les patients, il convient toutefois de mettre en regard des dispositions envisagées par la présente proposition de loi la procédure retenue pour les décisions d'**arrêt des soins** et de **sédation profonde et continue jusqu'au décès** qui, quoique d'une nature essentiellement et fondamentalement différente du suicide assisté et de l'euthanasie, sont également suivis, à terme, du décès du patient.

1. La demande d'arrêt des soins doit émaner du patient s'il est en état d'exprimer sa volonté

Le droit français offre à tous un **droit à la protection de la santé**. Le 11e alinéa du Préambule de la Constitution du 27 octobre 1946 prévoit en effet que la Nation « *garantit à tous, notamment à l'enfant, à la mère et aux vieux travailleurs, la protection de la santé* ». Cette disposition de valeur constitutionnelle est complétée par diverses dispositions législatives qui en précisent les modalités d'application, à commencer par l'article L. 1110-1 du code de la santé publique, qui proclame un « *droit fondamental à la protection de la santé* », qui « *doit être mis en œuvre par tous moyens disponibles au bénéfice de toute personne* ». L'article L. 1110-5 du code de la santé publique complète et précise ces dispositions, en disposant que toute personne a « *le droit de recevoir, sur l'ensemble du territoire, les traitements et les soins les plus appropriés et de bénéficier des thérapeutiques dont l'efficacité est reconnue et qui garantissent la meilleure sécurité sanitaire et le meilleur apaisement possible de la souffrance au regard des connaissances médicales avérées* ».

Ce principe doit toutefois être concilié avec le **principe de consentement aux soins** qui, s'il n'est pas explicitement prévu par des normes constitutionnelles ou conventionnelles, s'inscrit dans le cadre du droit au respect de la vie privée, consacré par l'article 8 de la Convention de sauvegarde des droits de l'Homme et des libertés fondamentales. La Cour européenne des droits de l'Homme (CEDH) a, par exemple, estimé en 2004 que « *l'imposition d'un traitement médical sans le consentement du patient, s'il est adulte et sain d'esprit, s'analyse en une atteinte à l'intégrité physique de l'intéressé pouvant mettre en cause les droits protégés par l'article 8 de la Convention* »[1].

En droit national, le droit subjectif à la santé, proscrivant toute atteinte à l'intégrité corporelle d'un individu, s'est progressivement affirmé dans le sillage de la loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, dite « loi Kouchner ». En son article 11, celle-ci a fixé le principe selon lequel « *aucun acte médical ni aucun traitement ne peut être pratiqué sans le consentement libre et éclairé de la personne et ce consentement peut être retiré à tout moment* », imposant au médecin de « *respecter la volonté de la personne après l'avoir informée des conséquences de ses choix* », y compris si ceux-ci peuvent mettre sa vie en danger. C'est le **droit au refus de soin**.

Depuis la loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie, dite « loi Leonetti », les médecins doivent **s'abstenir de pratiquer toute « *obstination déraisonnable* »**. Ainsi, les actes qui apparaissent « *inutiles, disproportionnés* » ou qui « *n'ont d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie* »[2] peuvent être suspendus ou ne pas être entrepris. Dans cette hypothèse, l'article L. 1110-5-1 du code de la santé publique prévoit que le

[1] *CEDH, 9 mars 2004, Glass c/ Royaume-Uni.*
[2] *Article L. 1110-5-1 du code de la santé publique.*

médecin « *sauvegarde la dignité du mourant et assure la qualité de sa vie en dispensant les soins palliatifs* ». Depuis la loi n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie, dite « loi Claeys-Leonetti », **la nutrition et l'hydratation artificielles sont regardées comme des traitements**[1].

Le législateur a souhaité encadrer les modalités selon lesquelles il peut être demandé d'arrêter les traitements.

S'il est en état d'exprimer sa volonté, il revient **au patient seul** d'exprimer sa volonté d'arrêter les soins. Si la décision d'arrêt des soins met la vie du patient en danger, celui-ci doit **réitérer sa décision dans un délai raisonnable** afin d'obtenir la cessation effective des traitements[2].

Un cadre spécifique existe pour les majeurs protégés et pour les mineurs. **Le consentement des premiers doit être obtenu** s'ils sont aptes à exprimer leur volonté, le cas échéant avec l'assistance de la personne chargée de sa protection. Dans le cas contraire, la personne chargée de sa protection donne son autorisation à la tenue des soins. Quant aux mineurs, **leur consentement aux soins doit être recherché**[3] s'ils sont aptes à exprimer leur volonté et à participer à la décision.

Par dérogation, les mineurs comme les majeurs protégés se voient dispenser les soins indispensables si le refus d'un traitement par le titulaire de l'autorité parentale ou par la personne chargée de la protection du majeur risque d'entraîner des conséquences graves pour la santé du patient.

Si le patient est hors d'état d'exprimer sa volonté mais a rédigé des **directives anticipées**[4], celles-ci s'imposent, en principe[5], à l'équipe médicale depuis la loi Claeys-Leonetti[6]. Celle-ci peut toutefois engager une procédure pour ne pas appliquer les directives anticipées si celles-ci apparaissent « *manifestement inappropriées ou non conformes à la situation médicale* »[7].

Lorsque le patient est hors d'état d'exprimer sa volonté, la personne de confiance qu'il a désignée, sa famille, l'un de ses proches ou le médecin peuvent initier la **procédure d'arrêt des soins**, qui fait alors l'objet d'une **concertation collégiale**[8]. Celle-ci ne peut être entreprise qu'au motif d'**éviter**

---

[1] *Article L. 1110-5-1 du code de la santé publique.*
[2] *Article L. 1111-4 du code de la santé publique.*
[3] *Article L. 1111-4 du code de la santé publique.*
[4] *Article L. 1111-11 du code de la santé publique. Les «* directives anticipées expriment la volonté de la personne relative à sa fin de vie en ce qui concerne les conditions de la poursuite, de la limitation, de l'arrêt ou du refus de traitement ou d'acte médicaux ».
[5] *Les directives anticipées ne s'imposent toutefois pas le temps de l'évaluation complète de la situation médicale d'un patient en cas d'urgence vitale, aux termes de l'article R. 4127-37-1 du code de la santé publique.*
[6] *Article L. 1111-1 du code de la santé publique, article R. 4127-37-1 du code de la santé publique.*
[7] *Article R. 4127-37-1 du code de la santé publique. Une telle décision implique notamment le déclenchement d'une procédure collégiale (cf. commentaire de l'article 6).*
[8] *II de l'article R. 4127-37-1 du code de la santé publique. Cf commentaire de l'article 6.*

une obstination déraisonnable au sens de l'article L. 1110-5-1 du code de la santé publique.

Enfin, « *lorsque la décision de limitation ou d'arrêt de traitement concerne un mineur ou une personne faisant l'objet d'une mesure de protection juridique avec représentation relative à la personne, le médecin recueille en outre l'avis des titulaires de l'autorité parentale ou de la personne chargée de la mesure, selon les cas, hormis les situations où l'urgence rend impossible cette consultation* »[1].

2. Le recours à la sédation profonde et continue se fait également à la demande du patient si celui-ci est en mesure d'exprimer sa volonté

Pour les patients en fin de vie, la loi Claeys-Leonetti a également ouvert la possibilité, sous diverses conditions restrictives, d'avoir recours à une **sédation profonde et continue jusqu'au décès** (SPCJD)[2], une pratique consistant à endormir profondément une personne et à lui administrer une analgésie jusqu'à son décès afin d'altérer sa conscience et d'apaiser sa douleur.

Cette possibilité est ouverte aux patients sous trois critères cumulatifs :

- le patient doit être atteint d'une **affection grave et incurable** ;

- le **pronostic vital** du patient doit être engagé **à court terme**, soit en raison de sa maladie, soit en raison de sa décision d'arrêter un traitement ;

- le patient doit présenter **une souffrance réfractaire aux traitements**, ou, lorsqu'il décide d'arrêter les traitements, être **susceptible de subir une souffrance insupportable** liée à cet arrêt.

L'accès à la sédation profonde et continue est conditionné, pour un patient en état d'exprimer sa volonté, à une **demande préalable de sa part**[3]. Une telle demande ouvre une **procédure collégiale** chargée d'évaluer la conformité de la situation du patient aux critères d'accès fixés par la loi.

Lorsque le patient n'est pas en état d'exprimer sa volonté et qu'une décision d'arrêt des traitements au titre du refus de l'obstination déraisonnable a été prise, il revient au **médecin** de lancer la procédure pour permettre la sédation profonde et continue jusqu'au décès, sauf opposition formulée par le patient dans ses directives anticipées, après avoir recherché la volonté du patient en s'entretenant avec sa personne de confiance ou, à défaut, avec un membre de sa famille ou un proche. La décision de recourir à une sédation profonde et continue jusqu'au décès peut alors être prise après mise en œuvre d'une procédure collégiale.

---

[1] *Article R. 4127-32-2 du code de la santé publique.*
[2] *Article L. 1110-5-2 du code de la santé publique.*
[3] *Articles L. 1110-5-2 et R. 4127-37-3 du code de la santé publique.*

B. L'encadrement de la demande d'aide à mourir dans les pays ayant légiféré sur le sujet

1. Dans la majorité des pays ayant légiféré sur l'ouverture d'une aide active à mourir, la demande d'aide à mourir est assortie de contraintes formelles comme le caractère écrit de la demande

L'aide active à mourir implique une issue fatale pour qui y recourt, c'est pourquoi les législateurs des différents pays ayant choisi cette voie ont, le plus souvent, assorti la demande d'aide à mourir d'**obligations formelles**.

• Dans la majorité des pays concernés, la procédure d'euthanasie ou de suicide assisté est engagée par une **demande écrite du patient** : tel est le cas de la Suisse, de la Belgique, du Luxembourg, de l'Espagne, du Portugal, des lois-types américaines, de certains États australiens ou de l'Équateur.

Seuls quelques pays, comme les Pays-Bas, ne font pas du caractère écrit de la demande une condition formelle.

• Certains pays exigent que la demande soit **réitérée** afin d'ouvrir la procédure d'aide à mourir, soit oralement comme prévu dans les lois-types américaines, soit par écrit comme l'a souhaité le législateur espagnol, qui a également fixé un délai minimal de quinze jours entre les deux demandes écrites.

• Il n'est pas rare que d'autres critères formels encadrent la demande d'euthanasie ou de suicide assisté. La présence de **témoins** est par exemple requise à la rédaction de la demande écrite au Canada et en Australie, afin d'attester du caractère libre de la décision. La Suisse prévoit quant à elle une attestation de la demande de suicide assisté par **deux personnes dont un médecin**.

• Enfin, certains pays autorisent l'ouverture de la procédure d'euthanasie ou de suicide assisté **même lorsque le demandeur n'est plus en état d'exprimer sa volonté**, dans la mesure où celui-ci a consigné sa volonté d'y avoir recours dans une **déclaration anticipée**.

2. La demande d'aide médicale à mourir est le plus souvent adressée à un médecin, lequel réalise un ou plusieurs entretiens avec le patient

• La demande d'euthanasie ou de suicide assisté est, la plupart du temps, adressée au **médecin**, comme le prévoit par exemple la Belgique.

• La procédure de la demande d'aide à mourir est ensuite initiée **après un ou, le plus souvent, plusieurs entretiens** avec le médecin sollicité. En Suisse, la procédure du suicide assisté prévoit au moins deux entretiens avec un médecin espacés de quinze jours *a minima*, tandis que les Pays-Bas imposent des entretiens jusqu'à conviction du médecin.

• Dans certains pays, le parcours initial fait également intervenir **d'autres professionnels** que le médecin sollicité. Au Portugal, des examens par un psychologue et par un médecin spécialiste sont prévus pour toute demande d'aide à mourir.

C. Des garanties procédurales solides apparaissent comme une condition* sine qua non *à la constitutionnalité et à la conventionalité d'une aide à mourir

Le Conseil constitutionnel n'a jamais eu, à ce jour, l'occasion de se prononcer sur la constitutionnalité de l'ouverture d'une aide active à mourir en France. La Cour européenne des droits de l'Homme, quant à elle, n'a pas jugé que la législation belge sur l'euthanasie contrevenait en tant que telle au droit à la vie tel que défini par l'article 2 de la CESDH dans un arrêt Mortier c. Belgique[1] ; sans considérer pour autant que le même article fasse obligation aux États parties d'instaurer une aide active à mourir[2] : **le droit à la vie ne saurait comprendre un droit à mourir.**

Il ressort toutefois de la lecture combinée des jurisprudences constitutionnelle et européenne que le recours à l'euthanasie ou au suicide assisté ne saurait être mis en œuvre sans apporter des **garanties procédurales solides.**

Le Conseil constitutionnel s'est par exemple prononcé, en 2017, sur les procédures d'arrêt des soins et de mise en œuvre de la sédation profonde et continue sur un patient hors d'état d'exprimer sa volonté, relevant que « *le médecin doit préalablement s'enquérir de la volonté présumée du patient* » et estimant la procédure conforme au principe à valeur constitutionnelle de sauvegarde de la dignité de la personne humaine contre toute forme d'asservissement et de dégradation[3], et au droit constitutionnel à la liberté personnelle, tiré des articles 1er, 2 et 4 de la Déclaration des droits de l'Homme et du citoyen du 26 août 1789[4].

Il a toutefois assorti cette décision de deux réserves, tenant à ce que :

– « *le droit à un recours juridictionnel effectif impose que* [la] *décision soit notifiée aux personnes auprès desquelles le médecin s'est enquis de la volonté du patient, dans des conditions leur permettant d'exercer un recours en temps utile* » ;

– ledit recours soit « *examiné dans les meilleurs délais par la juridiction compétente* ».

La CEDH estime quant à elle que, pour ne pas porter atteinte au droit à la vie, toute législation sur l'euthanasie ou le suicide assisté doit être entourée de **garanties procédurales et institutionnelles suffisantes** permettant de s'assurer que les professionnels de santé appliquent une **décision libre, éclairée et non équivoque du patient**. Elle a, à ce titre, condamné la Belgique[5] pour le manque d'indépendance de la **Commission**

---

[1] *CEDH, 4 octobre 2022, Mortier c. Belgique.*
[2] *CEDH, 29 avril 2022, Pretty c. Royaume-Uni.*
[3] *Ce principe découle de la lecture croisée des premier et onzième alinéas du préambule de la Constitution du 27 octobre 1946.*
[4] *Décision n° 2017-632 QPC du 2 juin 2017, Union nationale des associations de familles de traumatisés crâniens et de cérébro-lésés.*
[5] *CEDH, 4 octobre 2022, Mortier c. Belgique.*

fédérale de contrôle et d'évaluation de l'euthanasie, dans la mesure où, en l'espèce, le médecin chargé de réaliser l'euthanasie sur Mme Mortier coprésidait la commission de contrôle et ne s'est pas récusé lors de l'examen de ce dossier *a posteriori* par ladite commission. Elle a considéré que la Belgique avait, en cela, manqué aux exigences procédurales entourant le droit à la vie[1].

Les garanties apportées doivent, par ailleurs, être renforcées pour les personnes les plus vulnérables – la CEDH considérant notamment que les autorités ont « *le devoir de **protéger les personnes vulnérables** même contre des agissements par lesquels elles menacent leur propre vie* »[2].

D. Le droit proposé : une demande d'aide à mourir initiée par le patient, assortie d'obligations d'information du médecin sollicité

L'article 5 de la proposition de loi reprend l'article 7 du projet de loi de 2024 tel que modifié par la commission spéciale et en séance publique, avant la dissolution de l'Assemblée nationale qui a rendu caducs ces travaux.

Il ouvre la sous-section procédurale de l'aide à mourir, par un article L. 1111-12-3 nouveau, encadrant à la fois les **modalités de demande d'accès à l'aide à mourir** (I) et le **contenu de la consultation initiale** de demande d'aide à mourir (II).

• La demande d'aide à mourir doit procéder d'une **demande expresse du patient à un médecin en activité n'ayant ni lien familial[3], ni intérêt financier à sa mise en œuvre**, lors d'une consultation en présentiel. Le médecin ne peut donc pas solliciter l'aide à mourir.

Une seule demande d'aide à mourir peut être instruite à la fois.

• Le texte encadre également le déroulé de la consultation. Le médecin doit s'enquérir de l'existence d'une **mesure de protection juridique avec assistance ou représentation** relative à la personne, aux termes du dernier alinéa du I. Il doit, de plus, fournir diverses informations au patient :

- le médecin est tenu d'informer le patient sur **son état de santé actuel et prévisible**, sur les **traitements** et **dispositifs d'accompagnements disponibles**, et, pour les patients en situation de handicap, sur les dispositifs et les droits visant à garantir la prise en charge des besoins médicaux, matériels, psychologiques et sociaux ;

---

[1] *La Belgique a également été condamnée pour n'avoir pas satisfait, lors de l'enquête judiciaire menée à la suite de la plainte du requérant, à l'exigence de promptitude qu'impose le droit à la vie dans son aspect procédural.*

[2] *CEDH, 20 janvier 2011, Haas c. Suisse.*

[3] *Le médecin ne peut pas être le parent [entendu comme les ascendants, descendants, frères et sœurs, oncles et tantes, neveux et nièces, cousins et cousines du patient jusqu'au quatrième degré], l'allié [entendu comme les membres de la famille par alliance jusqu'au quatrième degré], le conjoint, le concubin ou le partenaire de pacte civil de solidarité du patient.*

- le médecin est tenu de proposer à la personne de **bénéficier de soins d'accompagnement et de soins palliatifs**, et de s'assurer que le patient puisse y accéder ;

- le médecin est tenu de proposer au patient de l'orienter vers un **psychologue clinicien** ou un **psychiatre** ;

- le médecin doit indiquer au patient qu'il peut **renoncer**, à toute étape de la procédure, à sa demande d'aide à mourir ;

- il est enfin demandé au médecin d'expliquer au patient les **conditions d'accès** à l'aide à mourir, et la procédure de mise en œuvre applicable.

II – Les modifications apportées par l'Assemblée nationale

1. Au stade de la commission

La commission des affaires sociales de l'Assemblée nationale a adopté **sept amendements et un sous-amendement** à l'article 5.

Deux amendements visent à renforcer les garanties apportées aux personnes protégées. Un amendement de M. Monnet et Mme Lebon (Gauche Démocrate et Républicaine) spécifie que le médecin doit à ces patients une **information loyale, claire et appropriée**, délivrée de manière adaptée à ses facultés de discernement et en précisant que le consentement de la personne protégée est systématiquement recherché. Le même amendement prévoit également la **possibilité de saisir le juge des tutelles ou le conseil de famille en cas de doute ou de conflit**, tandis qu'un amendement de M. Juvin et plusieurs de ses collègues du groupe Droite Républicaine fait obligation au médecin sollicité de **vérifier si le patient fait l'objet d'une mesure de protection juridique** en accédant au registre dédié[1].

Concernant les **devoirs d'information généraux du médecin**, un amendement du rapporteur M. Panifous a rétabli la **rédaction du projet de loi initial** en supprimant l'exigence pour le médecin **d'informer les personnes en situation de handicap** sur les dispositifs et les droits visant à garantir la prise en charge de ses besoins, estimant que ceux-ci étaient sans lien direct avec le recours à l'aide à mourir.

Un amendement de M. René Pilato (La France insoumise – Nouveau Front Populaire) a revu la rédaction de l'alinéa faisant obligation au médecin de proposer à la personne de recourir à des soins palliatifs pour lui **substituer une obligation d'informer le patient sur les soins palliatifs** et de **s'assurer, le cas échéant, qu'il y ait accès de manière effective**.

Outre ces amendements, la commission des affaires sociales a adopté **trois amendements et un sous-amendement rédactionnels**.

---

[1] *Article 427-1 du code civil.*

2. Au stade de la séance publique

Sept amendements ont été adoptés lors de la séance publique.

Un **amendement gouvernemental** a remplacé la **notion de demande expresse** au médecin par une **obligation de réaliser une demande écrite** ou par **tout autre mode d'expression adapté** aux capacités du patient.

Deux amendements ont modifié l'encadrement géographique de la demande d'aide à mourir. Par un amendement de M. Bentz et de ses collègues du groupe Rassemblement National, l'Assemblée nationale a souhaité préciser qu'il n'était non seulement pas possible de présenter une demande d'aide à mourir lors d'une téléconsultation, mais qu'il était également impossible **de la confirmer sous cette forme**. Un amendement de M. Mazaury et de certains de ses collègues du groupe Libértés, Indépendants, Outre-mer et Territoires a quant à lui précisé qu'il était **demandé au médecin de se déplacer au domicile ou au lieu de prise en charge du demandeur** si celui-ci était en incapacité physique de se rendre chez le médecin.

Enfin, deux amendements ont **renforcé les dispositions relatives à l'orientation du patient vers des psychologues ou des psychiatres**. Un amendement de Mme Thiébault-Martinez et de ses collègues du groupe Socialistes et apparentés a **étendu aux proches du demandeur la possibilité de se voir proposer une orientation vers de tels professionnels**, tandis qu'un amendement de M. Monnet et certains de ses collègues du groupe Gauche Démocrate et Républicaine (GDR) prévoit de **faire obligation au médecin sollicité de s'assurer, si le patient le souhaite, qu'il ait effectivement accès à ces mêmes professionnels**, sur le modèle de ce que l'article 5 prévoyait déjà pour les soins palliatifs.

L'Assemblée nationale a également adopté deux amendements rédactionnels de M. Monnet et ses collègues du groupe GDR, dont l'un, en supprimant par erreur la mauvaise phrase, conduit à une **redondance concernant l'information des personnes protégées** et à supprimer les précisions apportées lors de la commission des affaires sociales par ce député sur la **recherche du consentement des personnes protégées**.

L'Assemblée nationale a adopté cet article ainsi modifié.

III – La position de la commission

Outre ses **réserves sur le principe même d'une aide à mourir aussi ouverte que celle proposée**, sur lesquelles les rapporteurs ne reviendront pas davantage, la commission note que la procédure retenue dans le texte transmis par l'Assemblée nationale est **particulièrement souple**, ce qui conduirait la France à se doter d'une des législations sur l'aide à mourir **les moins encadrées au monde**.

Contrairement aux choix effectués par un **certain nombre d'États** ayant légiféré sur la question, la procédure d'aide à mourir telle qu'elle ressort du texte transmis ne fait ainsi **ni du caractère écrit de la demande un critère, ni ne prévoit l'obligation de consulter plusieurs professionnels** avant de procéder à l'administration de la substance létale.

La fragilité de l'encadrement de la procédure apparaît **d'autant plus fâcheuse** que les critères de mise en œuvre de l'aide à mourir rendent possible l'acte létal pour des patients à qui il reste **plusieurs années à vivre**.

1. Une procédure permissive, qui ne permettra pas de maîtriser les dérives qui pourraient survenir de l'ouverture d'une aide à mourir

La procédure doit être **suffisamment encadrée pour limiter les nombreux écueils** qui pourraient être associés à la mise en œuvre d'une aide à mourir.

Sans évolution de la procédure, des patients dont l'espérance de vie atteint plusieurs années pourraient recourir à l'aide à mourir après en avoir émis la demande auprès **d'un médecin qu'ils n'ont jamais consulté**, **prenant sa décision seul sous quinze jours** après avoir été éclairé par un collège associant un **autre médecin inconnu du patient et qui n'a pas l'obligation de l'examiner** et un **auxiliaire médical à qui il n'est pas davantage fait obligation de connaître le patient**.

Dans cette configuration, il apparaît difficilement envisageable que les professionnels chargés d'examiner la demande d'aide à mourir puissent vérifier que la v**olonté exprimée par le patient correspond bien à sa volonté profonde**. Or la concordance entre la volonté exprimée et la volonté profonde est **loin d'être systématique chez des patients en fin de vie**, de l'avis des acteurs des soins palliatifs auditionnés.

Il convient à cet égard de rappeler **qu'avant même l'adoption de la loi Claeys-Leonetti**, une étude de 2012 réalisée dans l'établissement de soins palliatifs Jeanne Garnier avait montré que **90 % des demandes d'aide à mourir formulées à l'arrivée en soins palliatifs avaient disparu au cours de l'hospitalisation**[1]. Les patients maintenant leur demande souffraient, du reste, dans leur grande majorité de **symptômes mal contrôlés** pesant sur leur état mental. Les résultats de cette étude avaient semblé être confirmés, sur un échantillon restreint, au sein du centre hospitalier régional universitaire de Besançon, qui n'avait fait apparaître **aucune demande persistante d'euthanasie à l'issue de la prise en charge palliative**.

[1] *S. Pennec, A. Monnier, S. Pontone et R. Aubry,* « End-of-life medical decisions in France: a death-certificate follow-up survey 5 years after the 2005 act of Parliament on patients' rights and end of life », *dans BMC Palliative Care, 2012 ; 11: 25.*

La commission a donc adopté plusieurs amendements afin de **sécuriser la procédure de demande initiale**, avec pour priorité de renforcer les garanties apportées afin de **s'assurer du caractère libre et éclairé de la volonté des patients**, souffrant de pathologies graves et incurables, qui demandent une assistance médicale à mourir.

Sonder les âmes, départir la part de **volonté individuelle propre** des **biais induits par la maladie** et ses traitements, par la **position sociale** ou par la **méconnaissance des alternatives possibles** : voilà une tâche **infiniment délicate**, qui ne saurait raisonnablement incomber à un **médecin inconnu du patient** et ne disposant pas d'une formation particulière en la matière, au risque de considérer comme éligibles des patients qui n'auraient exprimé qu'une **volonté superficielle parce qu'altérée par les circonstances douloureuses** auxquelles ils font face.

C'est pourquoi les rapporteurs ont déposé un amendement COM-135 afin de prévoir que le médecin qui réceptionne la demande d'aide à mourir **soit déjà intervenu dans le traitement du patient**, sauf si le premier médecin sollicité fait usage de sa clause de conscience.

Puisqu'il est **indispensable que le patient qui demande une assistance médicale à mourir** le fasse parce qu'il estime que c'est **l'option la plus adaptée à ses besoins**, il est décisif que les patients soient dûment informés sur les alternatives possibles. Les rapporteurs saluent, en ce sens, la précaution **d'informer systématiquement le patient demandant une aide à mourir de la possibilité de recourir à des soins palliatifs**, bien qu'elle craigne que faire obligation au médecin de s'assurer que le patient puisse en bénéficier soit un v**œu pieux au regard de l'insuffisance du développement de l'offre de soins palliatifs** sur le territoire.

Elle a souhaité compléter ces informations, en adoptant l'amendement COM-138 de ses rapporteurs visant à prévoir une **information systématique du patient**, lors de la consultation de demande d'assistance médicale à mourir, sur la **sédation profonde et continue jusqu'au décès associée à une analgésie** et sur ses conditions de mise en œuvre. Comme l'ont témoigné les auditions conduites par les rapporteurs, la sédation profonde et continue jusqu'au décès demeure encore aujourd'hui **méconnue des patients comme des professionnels**. Cela explique le faible recours à cette procédure, qui peut pourtant **répondre aux besoins de nombreux patients** en fin de vie en leur offrant une **mort naturelle et sans souffrance**.

Enfin, afin de sécuriser et renforcer le formalisme de la procédure, les rapporteurs ont également souhaité, par l'amendement COM-134, **faire obligation aux demandeurs qui le peuvent de rédiger leur demande par écrit**, comme le demandent **la plupart des pays étrangers** : la Suisse, la Belgique ou l'Espagne, par exemple.

2. La nécessité de tenir compte du resserrement du périmètre de l'assistance médicale à mourir pour ne pas verrouiller la procédure

La commission estime toutefois que le **degré d'encadrement de la procédure doit être mis en regard avec l'étendue du périmètre retenu pour une aide à mourir**.

Compte tenu du **resserrement du périmètre de l'assistance médicale à mourir** autour des patients dont le **pronostic vital est engagé à court terme**, les rapporteurs n'ont pas souhaité **verrouiller la procédure** en prévoyant des **garanties supplémentaires** comme **l'obligation de consulter un psychiatre, un psychologue ou un second médecin**, prévue dans certaines législations étrangères.

Les rapporteurs estiment toutefois que ces précautions seraient tout à fait indispensables si le schéma retenu avait concerné des patients dont le pronostic vital n'était engagé qu'à plus long terme.

Telle qu'elle est conçue dans cet article, la possibilité d'une saisine du juge des tutelles ou du conseil de famille n'apparaît par ailleurs pas pertinente : elle **intervient trop tôt dans la procédure** et apparaît superfétatoire au regard des recours ouverts après la décision sur l'assistance médicale à mourir. La commission a donc adopté l'amendement COM-137 de ses rapporteurs afin de supprimer cette saisine.

La commission a adopté un amendement COM-136 de ses rapporteurs afin de supprimer un doublon dans le texte.

Sur proposition de ses rapporteurs, elle a enfin adopté trois amendements à vocation sémantique COM-132, COM-133 et COM-139, en cohérence avec la dénomination d'assistance médicale à mourir, préférée par les rapporteurs, et avec la suppression du terme de « droit » à l'aide à mourir.

La commission a adopté cet article ainsi modifié.

Article 6

Évaluation de l'éligibilité du demandeur à l'aide à mourir

Cet article prévoit les conditions dans lesquelles est évaluée l'éligibilité du demandeur à l'aide à mourir. Le médecin sollicité est chargé de vérifier que la personne remplit les conditions d'éligibilité. Il réunit, pour ce faire, un collège pluriprofessionnel composé a minima de lui-même, un médecin spécialiste de la pathologie n'intervenant pas dans le traitement du patient et un auxiliaire médical ou un aide-soignant, auquel il peut également convier d'autres professionnels de santé, des psychologues ou des professionnels travaillant en établissement.

À l'issue de cette procédure collégiale, le médecin sollicité prend, seul, sa décision sur l'éligibilité du patient à l'aide à mourir, dans un délai de quinze jours à compter de la première demande, et informe par écrit motivé le patient de sa décision.

Il revient alors au patient de confirmer la demande d'administration de substance létale, au plus tôt deux jours à compter de la notification de la décision. Le médecin sollicité informe le patient sur les modalités d'action de la substance létale, détermine, en accord avec le demandeur, les modalités d'administration appropriées et le professionnel de santé chargé de l'accompagner et procède à la prescription de la substance létale, qu'il transmet à une pharmacie à usage intérieur habilitée.

La commission a adopté cet article modifié par seize amendements visant à sécuriser la procédure, à garantir les droits des patients, et à tirer les conséquences du recentrage de l'assistance médicale à mourir autour des patients dont le pronostic vital est engagé à court terme.

I – Le dispositif proposé

A. La décision sur l'éligibilité du patient à l'arrêt des soins et à la sédation profonde et continue jusqu'au décès

Si la loi ne reconnaît à ce jour pas de dispositif d'aide active à mourir pour les patients, il convient toutefois de mettre en regard des dispositions envisagées par la présente proposition de loi la procédure retenue pour les décisions d'**arrêt des soins** et de **sédation profonde et continue jusqu'au décès** qui, quoique d'une nature **essentiellement et fondamentalement différente du suicide assisté et de l'euthanasie**, entraînent également, à terme, le décès du patient.

Le commentaire de l'article 5 reprécise le contexte juridique dans lequel s'inscrivent l'arrêt des soins et la sédation profonde et continue.

1. La procédure déterminant l'éligibilité du patient à l'arrêt des soins

• Lorsque le patient est majeur et conscient, **sa seule demande suffit à arrêter les soins**. En effet, aux termes de l'article L. 1111-4 du code de la santé publique, « *toute personne a le droit de refuser ou de ne pas recevoir un traitement* » et « *aucun acte médical ni aucun traitement ne peut être pratiqué sans le consentement libre et éclairé de la personne* ». L'article L. 1110-5-1 du code de la santé publique prévoit également qu'en cas d'obstination déraisonnable, les actes « *peuvent être suspendus ou ne pas être entrepris conformément à la volonté du patient* ».

Si, par le passé, la loi faisait obligation au médecin de « *tout mettre en œuvre pour […] convaincre [la personne] d'accepter les soins indispensables* »[1] lorsque l'arrêt de traitement mettait sa vie en danger, **aucune telle obligation ne lui incombe depuis la loi n° 2016-87 du 2 février 2016** créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie, dite « loi Claeys-Leonetti ». Le médecin n'est désormais plus tenu que d'informer le patient des conséquences de ses choix et de leur gravité.

Le code de la santé publique ne prévoit donc **pas de procédure médicale obligatoire pour valider la décision d'arrêt des soins** lorsque celui-ci répond à une demande explicite et consciente du patient. Toutefois, l'article L. 1111-4 de ce code conditionne l'arrêt effectif des soins à une **réitération** de la demande du patient dans un délai raisonnable.

Dans la pratique, la décision d'arrêt de soins fait souvent l'objet d'une concertation entre les différents professionnels intervenant dans le traitement de la pathologie.

• Lorsque le patient est hors d'état d'exprimer sa volonté, la décision d'arrêt des soins est prise à l'issue d'une **procédure collégiale**[2], cette même procédure étant également nécessaire pour écarter l'application des directives anticipées lorsque le médecin les juge « *manifestement inappropriées ou non conformes à la situation médicale* »[3].

Cette procédure vise à instaurer une réflexion collective afin **d'éviter la survenue d'obstinations déraisonnables** tout en prévenant le risque d'une **décision solitaire ou arbitraire**.

La loi se borne à en fixer le principe, renvoyant au **pouvoir réglementaire ses modalités d'organisation**.

---

[1] *Article L. 1111-4 dans sa rédaction résultant de la loi n°2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé.*
[2] *Article L. 1110-5-1 du code de la santé publique.*
[3] *Article L. 1111-11 du code de la santé publique.*

La procédure collégiale peut être engagée par le médecin en charge du patient, et doit l'être **à la demande de la personne de confiance ou, à défaut, d'un proche ou d'un membre de la famille du patient**[1].

La procédure collégiale suit trois étapes :

- d'abord, une phase de **recherche de la volonté du patient**, durant laquelle le médecin s'enquiert de ses directives anticipées ou, en leur absence, recueille le témoignage de la personne de confiance ou, à défaut, de proches ou de membres de la famille du patient. Pour les mineurs et les majeurs protégés, le médecin s'enquiert également de l'avis des titulaires de l'autorité parentale ou de la personne chargée de la mesure de protection. Sans que cela constitue une obligation réglementaire, d'autres médecins suivant régulièrement le patient peuvent être interrogés pour déterminer la volonté du patient ;

- s'ensuit une phase au cours de laquelle le médecin en charge sollicite **l'avis motivé d'un autre médecin** appelé en qualité de **consultant**, lequel ne doit pas avoir de rapport hiérarchique avec le médecin en charge du patient. Sur demande de l'un des deux médecins, **l'avis d'un deuxième médecin consultant peut être demandé**[2] ;

- la procédure se conclut par la tenue d'une **réunion de concertation** faisant intervenir les **membres présents de l'équipe de soins**, lors de laquelle chacun partage son analyse de la situation au regard des **critères médicaux et cherche d'éventuelles alternatives** à l'arrêt des soins.

À l'issue de la procédure, le médecin chargé du patient prend, après avoir pris en considération l'ensemble des avis présentés, **seul la décision d'arrêter les soins**. Il ne s'agit donc pas d'une décision collégiale, mais bien d'une **procédure collégiale** visant à **éclairer la décision du médecin** en charge ; le collège n'a pas besoin de parvenir à un consensus pour autoriser l'arrêt des soins.

Il informe la personne de confiance ou, à défaut, l'un des proches du patient de sa décision motivée, et inscrit dans le dossier du patient la volonté exprimée dans les directives anticipées, les témoignages communiqués, les avis recueillis et les motifs de la décision.

Il convient de noter que l'article 16 de la proposition de loi visant à garantir l'égal accès de tous à l'accompagnement et aux soins palliatifs vise à inscrire dans la loi la composition de la procédure collégiale, et en élargir le champ. Il prévoit que **l'ensemble de l'équipe de soins** y participe, et que la procédure collégiale prenne la forme d'une « *concertation notamment entre le médecin chargé du patient, éventuellement son médecin traitant, le médecin référent de la structure médico-sociale qui l'accompagne, le cas échéant, et un professionnel de l'équipe qui l'accompagne à domicile ou en établissement* ».

---

[1] *Article R. 4127-37-2 du code de la santé publique.*
[2] *Article R. 4127-37-2 du code de la santé publique.*

2. La procédure déterminant l'éligibilité du patient à la sédation profonde et continue jusqu'au décès

Dans le cas de la sédation profonde et continue jusqu'au décès (SPCJD), **la procédure collégiale est obligatoire, que le patient soit ou non en mesure d'exprimer sa volonté**.

La procédure collégiale suivie est en tout point semblable[1] à celle qui s'applique pour les cas d'arrêts de soins, à cela près qu'il appartient au collège d'éclairer le médecin en charge, qui reste seul décideur, sur **l'éligibilité du patient au regard des critères définis par la loi**[2] – à savoir :

- l'existence d'une **pathologie grave et incurable** ;

- l'engagement **à court terme** du **pronostic vital** du patient ;

- l'existence d'une **souffrance réfractaire aux traitements**, ou, lorsqu'il décide d'arrêter les traitements, la potentialité de **subir une souffrance insupportable** liée à cet arrêt[3].

B. L'encadrement de la décision sur l'éligibilité à l'aide à mourir dans les pays ayant légiféré sur le sujet

1. Dans la plupart des pays ayant légiféré sur l'euthanasie ou le suicide assisté, l'appréciation de l'éligibilité du patient est partagée entre le médecin sollicité et un ou plusieurs médecins consultants, parfois sous forme de collège pluriprofessionnel

Compte tenu de la nature particulière du recours de l'aide active à mourir, les législateurs des différents pays ayant choisi cette voie ont, le plus souvent, assorti la procédure de décision sur l'éligibilité à l'aide à mourir de garanties.

Selon le Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie (CNSPFV), le modèle dominant est celui d'une **décision par le médecin évaluateur, avec au moins un deuxième avis**. Lorsqu'un organe collégial existe, il est décisionnel ou autorisant.

• L'appréciation de l'éligibilité du patient à l'aide à mourir revient le plus souvent au **médecin chargé d'instruire le dossier**, mais celui-ci est dans la majorité des cas **éclairé par d'autres avis**, médicaux ou non :

- dans la plupart des pays, des **avis médicaux complémentaires** viennent enrichir la réflexion du médecin en charge du patient demandeur. En Belgique, **la consultation d'un deuxième médecin est obligatoire**, et celle d'un **troisième médecin spécialiste de la pathologie ou psychiatre** l'est également si le décès n'est pas attendu à brève échéance. Un système similaire

---

[1] *Article R. 4127-37-3 du code de la santé publique.*
[2] *Article L. 1110-5-2 du code de la santé publique et article R. 4127-37-3 du code de la santé publique.*
[3] *Dans le cas où le patient est hors d'état d'exprimer sa volonté et si la souffrance de celui-ci ne peut être évaluée du fait de son état cérébral, la sédation profonde et continue peut tout de même être mise en œuvre, sauf si le patient s'y était opposé dans ses directives anticipées.*

existe au Portugal, reposant sur un **double avis du médecin superviseur et d'un médecin spécialiste** et, le cas échéant, sur un troisième avis émis par un **psychiatre en cas de doute sur la capacité du demandeur**. Aux Pays-Bas, un **médecin indépendant doit également être consulté**, en sus du médecin sollicité ;

- certaines législations prévoient la **consultation obligatoire d'un professionnel de la santé mentale** lorsque certaines conditions sont remplies :

  - tel est le cas de la Belgique, qui l'impose lorsque le décès n'est **pas prévisible à brève échéance** ;
  - lorsqu'un doute existe sur l'altération du discernement, il est fréquent que la **consultation d'un psychiatre soit obligatoire**, comme au Portugal, en Australie, en Nouvelle-Zélande ou en Suisse. Dans d'autres législations, la consultation d'un psychiatre dans une telle situation est conçue comme une faculté (Luxembourg, Espagne, Canada) ;
  - aux Pays-Bas, la consultation d'un psychiatre est obligatoire pour traiter la demande des patients souhaitant recourir à l'euthanasie **en raison d'une affection psychiatrique** ;
  - au Portugal, au-delà de la consultation obligatoire d'un psychiatre lorsqu'un doute existe sur le discernement, un **psychologue est obligatoirement consulté** à l'initiation de la demande d'aide à mourir.

- En Suisse, une tierce personne, qui n'est pas obligatoirement médecin, est chargée de **vérifier la capacité de la personne à exprimer sa volonté** de recourir au suicide assisté.

• Dans certains pays, la procédure d'octroi de l'aide à mourir fait intervenir des **commissions pluridisciplinaires**, soit dans le cadre d'un collège pluriprofessionnel, soit dans le cadre d'un contrôle *ex ante* par les autorités[1] :

- en Espagne ou au Portugal, toute demande d'aide à mourir octroyée par un médecin fait l'objet d'une transmission à une **commission de contrôle *a priori***, qui examine le dossier du patient pour s'assurer que les **critères légaux sont remplis** avant administration de la substance létale ;

- en Colombie et en Équateur, un **comité interdisciplinaire** composé de médecins, d'un juriste, d'un éthicien, le cas échéant d'un psychologue et, en Équateur, d'un travailleur social et d'un représentant de la société civile est chargé d'examiner la demande d'aide à mourir. La décision d'octroi est **prise collectivement** par le comité. Selon le CNSPFV, en Colombie, celui-ci peut rencontrer le demandeur et compléter les examens cliniques réalisés par les

[1] *Voir commentaire de l'article 15.*

médecins en amont de la réunion du comité. En Équateur, le comité peut également rencontrer le demandeur.

2. Des délais encadrés afin de préserver l'accès du patient aux dispositifs tout en garantissant la prise de recul qu'impose éthiquement la décision de recourir à l'aide à mourir

Dans la majorité des pays ayant légiféré sur l'euthanasie ou le suicide assisté, la procédure d'aide à mourir s'inscrit dans des délais précis, poursuivant un double objectif : **éviter l'enlisement des procédures** tout en garantissant que le patient a, au moment où il prend sa décision, pu disposer du **temps de réflexion nécessaire** au recul qu'impose le choix de recourir à l'aide à mourir.

• Un certain nombre de pays fixent des délais minimaux encadrant la procédure d'aide à mourir en tant que telle :

- dans certaines législations s'applique un **délai minimal** pour la procédure, afin de garantir un examen approfondi des conditions d'éligibilité et de laisser au demandeur le temps nécessaire pour mûrir sa réflexion. Ce délai est souvent assorti d'exceptions pour les patients dont la mort apparaît imminente :

  - le Canada a prévu **un minimum de trois mois entre la demande et l'administration létale**, réductible si le patient est susceptible de perdre des capacités ou annulable en cas de risque de décès imminent ;
  - le Portugal a fixé un **délai incompressible de deux mois** entre la demande initiale et l'acte ;
  - en Belgique, un **délai minimal d'un mois doit s'écouler entre la demande écrite et l'acte euthanasique**, sauf lorsque le décès est prévisible à brève échéance ;
  - en Espagne, la **procédure dure au minimum 21 jours**, sauf lorsque le patient présente un risque vital immédiat : deux demandes écrites doivent être espacées de quinze jours au moins, puis un entretien d'information est prévu cinq jours après la seconde demande, et le patient doit confirmer sa demande la veille de l'administration ;
  - en Suisse, les deux entretiens avec le médecin sont espacés **d'au moins quinze jours**, ce qui induit que la procédure soit au moins aussi longue ;

- certains pays n'ont toutefois pas jugé utile d'imposer, par la loi, un délai minimal pour la procédure d'aide à mourir : c'est le cas des Pays-Bas, qui n'imposent que des entretiens médicaux jusqu'à conviction du médecin, ou encore du Luxembourg.

• Certaines législations ont également fait le choix d'imposer un **délai de réflexion minimal entre l'acceptation de la demande d'aide à mourir et l'administration de la substance létale**. En Nouvelle-Zélande, un délai d'un jour au moins est prévu entre la « *requête finale* » et l'administration de la substance létale.

• S'ajoutent à ces délais des **délais maximaux**, plus rares, visant à éviter l'enlisement des procédures. En Nouvelle-Zélande, le médecin consultant est par exemple tenu de se prononcer dans un délai de sept jours. En Colombie, le comité scientifique et interdisciplinaire est tenu de vérifier « *sous dix jours les conditions* »[1] d'éligibilité – un délai identique étant laissé au comité interdisciplinaire dans la législation équatorienne.

C. Le droit proposé : une procédure collégiale faisant intervenir au moins le médecin sollicité, un médecin spécialiste et un auxiliaire médical éclaire la décision d'aide à mourir, prise par le seul médecin sollicité, dans un délai de quinze jours à compter de la demande

L'article 6 de la proposition de loi reprend l'article 8 du projet de loi de 2024 tel que modifié par la commission spéciale, avant la dissolution de l'Assemblée nationale qui a rendu caducs ces travaux.

Il crée un article L. 1111-12-4 au sein du code de la santé publique, encadrant les **modalités de détermination de l'éligibilité du patient à l'aide à mourir** et celles entourant la **notification de la décision** et la **confirmation** du patient de sa volonté de recourir à l'aide à mourir s'il y a été jugé éligible.

• Il est proposé que la demande d'aide à mourir soit analysée par le médecin sollicité, qui vérifie que le patient remplit les conditions d'éligibilité – il est notamment précisé qu'une **altération grave du discernement** par la maladie lors de la démarche d'aide à mourir fait **obstacle** au remplissage de la condition d'aptitude à manifester sa volonté de manière libre et éclairée (I).

• Pour l'éclairer dans sa décision, il est proposé que le médecin engage une **procédure collégiale pluriprofessionnelle** (II), lors de laquelle le médecin est chargé de recueillir, dans le cadre d'une concertation qui peut avoir lieu à distance, les avis :

- obligatoirement :

  - d'un **médecin spécialiste** de la pathologie grave et incurable du patient, n'intervenant pas auprès de la personne, n'ayant pas de lien familial ni de concubinage avec elle et n'étant pas son ayant-droit, ni n'ayant de lien hiérarchique avec le médecin sollicité. Le médecin ainsi choisi a accès au dossier médical de la personne et l'examine, sauf s'il ne le juge pas nécessaire, avant de rendre son avis ;

[1] *Contribution écrite du CNSPFV aux rapporteurs.*

- d'un **auxiliaire médical** ou un **aide-soignant** intervenant auprès du patient ou, à défaut, d'un autre auxiliaire médical ;

- à l'appréciation du médecin sollicité, d'autres professionnels :

- de **psychologues** ou **infirmiers** intervenant auprès de la personne ;

- le cas échéant, du **médecin chargé du suivi en établissement ou service médico-social** ou des professionnels de l'établissement concerné.

Dans le cas de majeurs protégés, il est proposé que le médecin informe la personne chargée de la mesure de protection et tienne compte de ses observations.

Cette procédure collégiale s'inspire de celles déjà prévues par la loi pour gérer des situations de fin de vie des patients, à la fois par son rôle **consultatif**, par la présence d'un médecin consultant et son caractère **pluriprofessionnel**, et par certaines conditions imposées au médecin consultant telles que l'absence de lien hiérarchique avec le médecin en charge.

Toutefois, cette procédure n'est comparable à aucun des modèles étrangers : le Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie confirme en effet que n'avoir « *pas identifié de modèle étranger correspondant exactement à un collège pluridisciplinaire consultatif « non liant » tel qu'envisagé dans la proposition française ; les schémas observés sont soit médecin(s)+consultants, soit validation par une instance collégiale (*a priori*)* »

• En son III, l'article 6 prévoit que le médecin ait **quinze jours** pour se prononcer à compter de la demande. Il propose également que le médecin **notifie, oralement et par écrit, une décision motivée à la personne sur l'octroi ou le refus de la demande d'aide à mourir** et en informe, le cas échéant, la personne chargée d'une mesure de protection.

• En cas d'octroi, l'article 6 se propose de fixer un **délai de deux jours de réflexion** à compter de la notification avant la confirmation de la demande d'aide à mourir, réductible « *si le médecin estime que cela est de nature à préserver la dignité* » du patient (IV). Si la confirmation par le patient intervient plus de trois mois après la notification, le médecin, aux termes de l'article 6, « *évalue à nouveau le caractère libre et éclairé de la manifestation de la volonté* », en relançant si besoin la procédure collégiale. L'article 6 **proscrit également aux sociétés de téléconsultation** de réaliser la procédure d'appréciation de l'éligibilité à l'aide à mourir.

• Lorsque le patient confirme sa demande d'aide à mourir, l'article 6 prévoit que **le médecin l'informe des modalités d'administration et d'action de la substance létale** et **détermine, avec son accord, l'identité du professionnel chargé de l'accompagner** pour l'administration de la substance létale (V).

• Le médecin **prescrit alors la substance létale** conformément aux recommandations émises par la HAS[1] et adresse la prescription à l'une des **pharmacies à usage intérieur habilitées**, désignées par arrêté.

II – Les modifications apportées par l'Assemblée nationale

1. Au stade de la commission

La commission des affaires sociales de l'Assemblée nationale a adopté **quinze amendements à l'article 6**.

Trois amendements adoptés concernent **la liste des consultations** que le médecin sollicité peut prévoir dans le cadre de la **procédure collégiale** :

- par deux amendements du rapporteur M. Panifous, la commission a entériné le principe que le médecin sollicité ne pouvait recueillir l'avis que **d'autres professionnels de santé, de psychologues ou de personnels travaillant en établissement ou service accueillant des personnes âgées ou handicapées** ; et non de n'importe quel professionnel, se rapprochant ainsi de la rédaction retenue dans le projet de loi initial.

- un amendement, adopté à l'initiative de Mme Lebon et M. Monnet (Gauche démocrate et républicaine), prévoit également que le médecin sollicité puisse **recueillir l'avis de la personne de confiance si elle existe**, à la **demande du patient**.

Quatre amendements adoptés renforcent le formalisme de la procédure en imposant une communication d'informations par écrit :

- un amendement de M. Bazin (Droite républicaine), identique à un amendement de M. Dussausaye et certains de ses collègues du groupe Rassemblement national a précisé que **l'avis des participants obligatoires au collège devait être écrit** ;

- dans la même logique, un amendement de M. Juvin et de certains de ses collègues du groupe Droite républicaine est venu spécifier que la **personne chargée d'une mesure de protection devait être informée par écrit** de la décision sur l'éligibilité à l'aide à mourir ;

- un amendement de M. Pilato et ses collègues du groupe La France insoumise – Nouveau Front Populaire (LFI – NFP) a, quant à lui, précisé que **l'information** délivrée par le médecin sollicité sur les **modalités d'administration et d'action de la substance létale** devait être communiquée **à l'oral et par écrit**.

[1] *Cf commentaire de l'article 18.*

Le rapporteur M. Panifous est venu préciser que **le médecin ne se saisissait pas d'une nouvelle évaluation** du caractère libre et éclairé de la volonté du demandeur dans le cas où aucune confirmation n'était émise sous trois mois à compter de la notification de la décision, mais qu'il n'engageait cette procédure **que lorsque le patient confirmait effectivement sa décision de recourir à l'aide à mourir plus de trois mois après la notification de l'acceptation de sa demande par le médecin sollicité**.

Un amendement de Mme Runel et certains de ses collègues du groupe Socialistes et apparentés a par ailleurs **renforcé l'implication du demandeur dans le choix des modalités d'administration de la substance létale** : celles-ci étaient **choisies par le médecin dans le texte déposé**, le médecin se bornant à informer le demandeur ; elles **doivent désormais être déterminées en accord avec le patient**.

Enfin, la commission a adopté **six amendements rédactionnels** de son rapporteur M. Panifous.

2. Au stade de la séance publique

Vingt-six amendements ont été adoptés lors de la séance publique.

a) Les évolutions retenues pour la procédure collégiale

Deux amendements identiques du rapporteur M. Panifous et du président de la commission des affaires sociales M. Valletoux et deux de ses collègues du groupe Horizons, sous-amendés par deux sous-amendements identiques de M. Juvin et deux de ses collègues du groupe Les Républicains et de M. Bazin, ont **considérablement révisé la procédure collégiale pluriprofessionnelle**. Ces amendements ont en effet **substitué au recueil d'avis écrit des intervenants une réunion d'un collège pluriprofessionnel**. Le médecin sollicité **reste seul à prendre la décision**, à l'issue de la procédure collégiale.

Y participent tous les professionnels invités à donner leur avis dans le texte de la commission, obligatoirement ou à la discrétion du médecin, y compris le médecin sollicité lui-même.

La proposition de loi transmise prévoit donc que le collège se compose :

- ***a minima*** **de deux médecins et un soignant ainsi déterminés** :

  - du **médecin sollicité** ;
  - d'un **médecin en activité spécialiste de la pathologie du demandeur, n'intervenant pas dans le traitement du patient**, non lié à lui par l'héritage, le concubinage ou les liens familiaux, et non relié hiérarchiquement au médecin sollicité. Avant la réunion du collège, **ce médecin examine le patient sauf s'il ne l'estime pas nécessaire** ;

- d'un **auxiliaire médical ou d'un aide-soignant intervenant dans le traitement de la personne** ou, à défaut, d'un autre auxiliaire médical ;

- à la discrétion du médecin sollicité, **d'autres professionnels de santé, des professionnels travaillant en établissement et services accueillant des personnes âgées ou handicapées et des psychologues** qui interviennent dans le traitement de la personne.

Le même amendement prévoit également que le médecin sollicité **s'enquière, le cas échéant, de l'avis de la personne chargée d'une mesure de protection** et communique son avis avant la réunion du collège.

L'amendement de MM. Panifous et Valletoux souhaitait, en revanche, **supprimer l'avis de la personne de confiance**, recueilli à la demande du patient. Toutefois, les **sous-amendements de MM. Bazin et Juvin y ont fait obstacle**.

Il est enfin spécifié que **la réunion du collège se déroule, par principe, en la présence physique de l'ensemble de ses membres**, sauf lorsque ceci est impossible.

b) Les évolutions apportées aux délais de la procédure

Le texte adopté par la commission prévoyait un **délai de deux jours** entre la notification de l'octroi de l'aide à mourir et la confirmation par le patient. **Ce délai pouvait cependant être abrégé à la demande de la personne** si une telle décision était, de l'avis du médecin, de nature à préserver la dignité du demandeur. Un amendement du Gouvernement et douze amendements identiques[1] sont **revenus sur la possibilité de raccourcir le délai de réflexion**, désormais rendu **incompressible**.

Le délai dans lequel s'enserre la procédure collégiale a également été modifié par un amendement de Mmes Galliard-Minier et Liso (Ensemble pour la République), adopté par l'Assemblée nationale. Celui-ci prévoit **qu'il s'écoule quinze jours au plus entre la demande et la notification de la décision**, et non plus entre la demande et la prise de décision.

[1] *Les amendements en question ont été déposés par M. Hetzel et plusieurs de ses collègues du groupe Les Républicains, MM. Juvin et Forissier, Mme Corneloup, Mme Gruet, Mme Blin, M. Bazin (Les Républicains), M. Isaac-Sibille (Les Démocrates), M. Rodwell (EPR), M. Ménagé et plusieurs de ses collègues du groupe Rassemblement national, Mme Pollet et plusieurs de ses collègues du groupe Rassemblement national, M. Allegret-Pilot et plusieurs de ses collègues du groupe Union des droites pour la République (UDR) et M. Verny (UDR).*

c) Les évolutions apportées à l'appréciation du discernement et de la volonté libre et éclairée

Un amendement de Mme Leboucher et ses collègues du groupe LFI – NFP a spécifié que **toute altération grave du discernement faisait obstacle à la manifestation d'une volonté libre et éclairée** au sens de l'article 4 de la proposition de loi, et **non seulement** les altérations graves du discernement **liées à une maladie**.

Un amendement de Mme Panonacle et trois de ses collègues des groupes Ensemble pour la République (EPR) et Libertés, Indépendants, Outre-mer et territoires (Liot) prévoit quant à lui que l'évaluation du discernement des personnes atteintes de maladies neurodégénératives doive tenir compte de leur mode de communication et des dispositifs utilisés, sans se fonder uniquement sur des tests cognitifs sensibles à la fatigue, à l'anxiété ou aux troubles moteurs.

d) Les autres modifications apportées à l'article 6

Un amendement de Mme Pirès-Beaune et ses collègues du groupe Socialistes et apparentés a précisé que le médecin pouvait **solliciter le préfet** pour s'assurer que le demandeur remplisse la **condition de nationalité ou de résidence stable et régulière**, auquel cas celui-ci est tenu de **répondre sans délai**.

L'Assemblée nationale a également adopté **quatre amendements rédactionnels** de son rapporteur, de Mme Gruet et de Mme Vidal.

Un amendement de M. Marion (Ensemble pour la République), visant à ce que le médecin informe de sa décision la personne de confiance plutôt que le patient si ce dernier n'est pas apte à recevoir cette décision, **n'a finalement pas été intégré au texte après une seconde délibération**.

L'Assemblée nationale a adopté cet article ainsi modifié.

III – La position de la commission

1. Une procédure particulièrement souple, incompatible avec des conditions de recours à l'aide à mourir aussi ouvertes

La commission regrette que le texte transmis par l'Assemblée nationale soit de nature à **doter la France d'une des législations les moins encadrées au monde en matière d'aide à mourir**, malgré les **dérives documentées observées** dans les pays ayant légiféré sur la question.

• Contrairement au choix qu'ont effectué nombre de pays ayant légiféré en faveur d'une aide active à mourir comme la **Belgique** ou le **Portugal**, le texte transmis **ne rend pas obligatoire la consultation de plusieurs professionnels avant la décision sur l'éligibilité du patient**. Il serait en effet possible de **procéder à l'administration de la substance létale après n'avoir consulté que le médecin auquel est adressée la demande**,

qui peut au surplus n'avoir **jamais rencontré le patient** avant l'émission de la demande d'aide à mourir. Cela pose question quant au **caractère effectif de la condition d'aptitude à manifester une volonté libre et éclairée**, pourtant présentée comme un prérequis essentiel par le Gouvernement.

• La **composition du collège pluriprofessionnel** ne satisfait pas davantage les rapporteurs dès lors que celle-ci ne leur apparaît **pas de nature à permettre un examen suffisamment documenté** de la situation du patient afin de garantir que ce dernier remplit les conditions légales requises pour la mise en œuvre d'une aide à mourir. Les rapporteurs s'émeuvent à ce titre que le texte transmis rende possible de mettre en œuvre une procédure collégiale **n'impliquant que le médecin sollicité, qui peut ne jamais avoir rencontré le patient avant l'émission de sa demande, un médecin spécialiste et un auxiliaire médical qui peuvent n'avoir jamais rencontré ou examiné le patient**. Alors que l'aide à mourir telle que définie dans le texte transmis concerne des patients dont le pronostic vital peut n'être engagé qu'à moyen voire long terme, rien ne saurait justifier qu'il ne soit pas fait obligation au médecin spécialiste de recevoir en consultation le patient. La présence d'un **professionnel de la santé mentale** au sein du collège pluriprofessionnel apparaît également, aux yeux des rapporteurs, comme un **prérequis** afin que celui-ci puisse **éclairer le médecin sollicité sur l'aptitude du patient à manifester une volonté libre et éclairée**, mais n'est pas rendue obligatoire par la procédure figurant dans le texte transmis.

• Les rapporteurs expriment en outre des **réserves sur l'opportunité de faire peser sur un médecin seul**, certes éclairé par un collège pluriprofessionnel, la **décision d'accorder** au patient une **aide à mourir** qui peut conduire à **abréger sa vie de plusieurs années**. Il s'agit là d'une décision **lourde de conséquences**, qui devrait donc, de l'avis des rapporteurs, faire l'objet d'un regard non seulement médical, **mais aussi éthique** et qui **ne saurait donc reposer sur un seul professionnel**.

• Le **délai maximal de dix-sept jours entre la date d'émission de la demande et la date à compter de laquelle il est possible de procéder à l'administration la substance létale** apparaît également **particulièrement courte par rapport aux standards fixés par les législations étrangères**. Les rapporteurs rappellent, à cet égard, que la durée minimale de la procédure est par exemple fixée à **trois mois au Canada ou à deux mois au Portugal**.

2. Le resserrement du champ de l'assistance médicale à mourir autour des patients dont le pronostic vital est engagé à court terme induit de ne pas contraindre excessivement la procédure au risque de lui faire perdre toute effectivité : la commission a donc sécurisé la procédure sans la rallonger

• Il convient de rappeler que les rapporteurs ont souhaité que **l'assistance médicale à mourir ne puisse être proposée qu'à des patients qui rempliraient les critères de la sédation profonde et continue** jusqu'au décès. Cela induit que leur **pronostic vital doive être engagé à court terme**, avec un **décès raisonnablement prévisible dans les quinze jours**.

• **Compte tenu de resserrement** du champ de l'assistance médicale à mourir, sécuriser la procédure en **prévoyant des consultations supplémentaires ou en allongeant ses délais de mise en œuvre** risquerait de la **priver de toute portée effective**. La commission n'a donc pas jugé utile de renforcer la procédure en adoptant des amendements qui auraient pour conséquence de la rallonger.

Les rapporteurs insistent cependant sur le fait qu'une assistance médicale à mourir ouverte à des personnes dont le pronostic vital n'est engagé qu'à moyen terme devrait indubitablement faire figurer des garanties procédurales supplémentaires par rapport au texte proposé. Il apparaîtrait alors **indispensable de rendre obligatoire la consultation du demandeur par le médecin spécialiste** membre du collège pluriprofessionnel ainsi que la **consultation d'un psychiatre ou d'un psychologue**, qui, par sa spécialisation, serait à même de **vérifier la concordance entre la volonté exprimée et la volonté profonde du patient**, c'est-à-dire de **déterminer pleinement si la demande du patient traduit une volonté libre et éclairée**.

Les rapporteurs seraient également favorables, **en pareille hypothèse**, à ce que le médecin sollicité **ne puisse décider seul d'octroyer une aide active à mourir à un patient**, estimant que ces prérogatives doivent relever d'une **décision collective**. Dans ce cas, les rapporteurs préconiseraient donc que le médecin **saisisse, à l'issue de la procédure collégiale, un organe pluriprofessionnel** disposant d'une **double compétence éthique et médicale** qui serait **décisionnaire**, dans une **logique semblable à celle du contrôle *a priori* prévu par les législations espagnole, portugaise ou équatorienne**. Il leur semble en revanche pertinent de prévoir que le médecin sollicité puisse **décider, seul après avoir été éclairé par la procédure collégiale, de mettre un terme à la procédure** s'il constate que le demandeur **ne vérifie pas les conditions requises** pour mettre en œuvre une aide active à mourir.

• **Même dans le cadre d'une assistance médicale à mourir resserrée autour des patients dont le pronostic vital est engagé à court terme**, les rapporteurs ont **identifié plusieurs faiblesses dans la procédure** figurant dans le texte transmis, qu'ils ont eu à cœur de corriger. La commission a donc souhaité **sécuriser la procédure** pour recourir à l'assistance médicale à mourir par l'adoption de différents amendements de ses rapporteurs, **sans effet sur la durée de la procédure**.

Concernant la procédure collégiale, la commission a, à ce titre, adopté un amendement COM-144 visant à prévoir la **possibilité pour le médecin traitant de faire partie du collège pluriprofessionnel** statuant sur l'éligibilité du patient à l'assistance médicale à mourir. Les rapporteurs estiment qu'il s'agit là d'une **garantie essentielle d'une évaluation complète et éclairée de la demande d'assistance médicale à mourir**. Garant de la coordination du parcours de soins du patient, le médecin traitant est le professionnel qui dispose de **la connaissance la plus globale, la plus continue et la plus approfondie son histoire médicale et personnelle**. Sa présence contribuerait ainsi à **la sécurité, à la collégialité et à la légitimité de la décision**, tout en **renforçant la confiance du patient dans la procédure**. L'amendement COM-140 des rapporteurs, également adopté par la commission, prévoit, de plus, que le médecin sollicité ait **accès à l'ensemble des informations médicales nécessaires** à l'instruction de sa demande d'assistance médicale à mourir.

La commission a également souhaité **renforcer les droits du patient** dans la procédure. Elle a, pour ce faire, adopté l'amendement COM-151 de ses rapporteurs, qui prévoit, **à des fins de traçabilité et pour renforcer la confiance dans la procédure**, qu'un **compte rendu écrit et anonymisé des débats de la réunion du collège pluriprofessionnel** soit **transmis au demandeur** et, le cas échéant, à la personne chargée de sa mesure de protection. Elle a également adopté l'amendement COM-152 de ses rapporteurs afin d'insister, dans la rédaction de l'article 6, sur le fait que **le patient n'est pas tenu d'accepter de recourir à l'assistance médicale à mourir lorsque le médecin l'y autorise**.

La commission s'est par ailleurs émue que la procédure du texte transmis **ne laisse aucune place aux proches du patient**, y compris lorsque celui-ci le souhaiterait. La mise en œuvre d'une aide active à mourir peut pourtant être une **épreuve particulièrement difficile pour ces derniers**, et il apparaît donc opportun que **leur avis puisse être recueilli** par le médecin en charge de la procédure collégiale **lorsque le patient émet un tel souhait**, ce que ne permet pas l'article 6 du texte transmis. La commission a adopté l'amendement n° COM-32 de M. Henno en ce sens.

Afin de prévenir tout risque en la matière à l'avenir, l'amendement COM-149 des rapporteurs, adopté par la commission, précise que **l'intelligence artificielle ne saurait se substituer au médecin** dans la prise de la décision sur l'assistance médicale à mourir.

• La commission a par ailleurs supprimé, sur proposition de ses rapporteurs, certaines **dispositions devenues sans objet eu égard aux évolutions dans les critères** pour recourir à l'assistance médicale à mourir.

Par conséquent, elle a adopté l'amendement COM-150 de ses rapporteurs **supprimant le délai maximal de quinze jours de la procédure**, celui-ci étant **incompatible avec l'espérance de vie** des patients à compter de la demande d'assistance médicale à mourir.

Dans la même logique, la commission a adopté un amendement COM-153 de ses rapporteurs tendant à **rendre possible de raccourcir le délai de réflexion de deux jours**, à la demande du patient et avec l'accord du médecin, lorsque l'état du patient le justifie. Il s'agit là **d'éviter la survenue du décès d'un patient qui souhaiterait recourir à l'assistance médicale à mourir au cours du délai de réflexion**.

Les rapporteurs estimeraient toutefois **indispensable que le délai de réflexion soit incompressible si les modalités retenues concernaient un champ plus large**, s'étendant à des patients dont le pronostic vital n'est pas engagé à court terme.

Elle a également adopté l'amendement COM-154 de ses rapporteurs visant à supprimer la procédure mise en œuvre lorsque la **confirmation du souhait** de recourir à l'aide à mourir intervient **plus de trois mois après la notification de la décision** par le médecin, une telle échéance étant **incompatible avec le pronostic vital du patient** dans le cadre de l'assistance médicale à mourir défendue par la commission.

3. Les autres modifications adoptées par la commission

La commission a supprimé, par l'amendement COM-147 de ses rapporteurs, les ajouts de l'Assemblée nationale concernant les **maladies neurodégénératives**, estimant que les **précisions apportées présentaient un niveau de détail excessif** pour relever pleinement du domaine de la loi.

Dans un souci de cohérence avec le reste du texte et avec les **procédures collégiales déjà applicables** dans le droit en vigueur, la commission a adopté l'amendement COM-146 de ses rapporteurs, qui prévoit que le médecin **recueille les observations de la personne chargée de la mesure de protection**, et non qu'il en tienne compte ; étant entendu que le rôle de la personne chargée de la mesure de protection est d'éclairer le médecin et non de se substituer à lui dans la prise de décision.

Enfin, la commission a adopté **deux amendements rédactionnels** COM-145 et COM-148 de ses rapporteurs, ainsi que **deux amendements de coordination** COM-141 et COM-143 rendus nécessaires par les modifications apportées aux articles 4 et 5. Elle a également adopté un **amendement sémantique** COM-142 de ses rapporteurs, remplaçant la notion d'aide à mourir par celle d'assistance médicale à mourir.

La commission a adopté cet article ainsi modifié.

Articles 7, 8, 9

Préparation, mise à disposition et administration de la substance létale

Les articles 7 à 9 complètent la procédure d'accès à l'aide à mourir.

L'article 7 précise les conditions dans lesquelles se déroule l'administration de la substance létale. L'article 8 règlemente la préparation de la substance létale par les pharmacies d'usage intérieur spécialement désignées par arrêté et prévoit sa transmission éventuelle aux pharmacies d'officines. L'article 9 précise les diligences qui doivent être accomplies par le médecin ou l'infirmier chargé d'administrer ou d'aider à administrer la substance létale ainsi que le processus de sa collecte et de sa destruction lorsque celle-ci n'a pas été utilisée ou ne l'a été que partiellement.

La commission a adopté ces articles modifiés par neuf amendements visant à renforcer les garanties procédurales en faveur des personnes demanderesses de l'aide à mourir et des professionnels de santé.

I - Le dispositif proposé

A. La procédure régissant la préparation et l'administration de la substance létale, corollaire de la création d'une aide à mourir, est une nouveauté en droit interne

Les articles 7 à 9 complètent la nouvelle sous-section 3 de la section 2 *bis* du chapitre Ier du titre Ier du livre Ier de la première partie du code de la santé publique **relative à la procédure d'aide à mourir**.

Ils s'insèrent à ce titre dans un *continuum* composé des articles 5 à 13 de la présente proposition de loi. Ils seront ici isolés dans la mesure où ils régissent l'administration de la substance létale après que la décision d'aide à mourir a été accordée par le médecin auquel il en a été fait la demande, selon les termes et conditions définis aux articles 5 et 6.

Cette procédure constitue une nouveauté en droit interne qui serait introduite par la dépénalisation de l'euthanasie et du suicide assisté, prévue à l'article 2 du présent texte. Pour autant, cette dépénalisation se justifierait par l'autorisation de la loi, comme le prévoit l'article 122-4 du code pénal, auquel l'article 2 fait explicitement référence en ce qu'il admet comme causes d'irresponsabilité pénale les actes « *prescrits ou autorisés par des dispositions législatives ou règlementaires*. Ces dispositions procédurales ont donc une importance majeure dans la mesure où tout acte y dérogeant s'inscrirait hors de l'autorisation légale d'euthanasie et de suicide assisté, de sorte que son auteur en serait pleinement responsable sur le plan pénal.

Le droit positif prévoit actuellement la possibilité d'arrêter un traitement de maintien en vie, et de mettre en œuvre une sédation profonde et continue provoquant une altération de la conscience maintenue jusqu'au décès, associée à une analgésie. Cette procédure est régie par les articles L. 1110-5-2 et L. 1110-5-3 du code de la santé publique, et précisée au niveau règlementaire par les articles R. 4127-37-2 à R. 4127-38 du même code.

Le recours à la sédation profonde et continue peut être décidé à la demande du patient d'éviter toute souffrance et de ne pas subir d'obstination déraisonnable lorsqu'il est atteint d'une maladie grave et incurable dont le pronostic vital est engagé à court terme et présente une souffrance réfractaire aux traitements, ou lorsqu'il est atteint d'un maladie grave et incurable et que sa décision d'arrêter les traitements engage son pronostic vital à court terme et est susceptible d'engager une souffrance insupportable.

Il peut également être décidé lorsque le patient est hors d'état d'exprimer sa volonté et que l'arrêt des traitements de maintien en vie a été décidé au titre du refus de l'obstination déraisonnable. Une procédure collégiale est alors mise en œuvre, comme il a été exposé précédemment dans ce rapport en commentaire de l'article 6.

À la demande du patient, la sédation profonde et continue peut être mise en œuvre à son domicile, ainsi que dans un établissement de santé ou dans un établissement et service qui accueille des personnes âgées ou qui lui apporte une assistance à domicile.[1] Le médecin est tenu d'accompagner le mourant jusqu'à ses derniers instants, d'assurer la qualité d'une vie qui prend fin par des soins et mesures appropriés, de sauvegarder la dignité du malade et de réconforter son entourage.[2] Il doit également veiller à ce que l'entourage du patient soit informé de la situation et reçoive le soutien nécessaire.[3]

B. Les articles 7 à 9 règlementent la préparation, le transport, l'administration, l'utilisation et la destruction de la préparation magistrale létale

1. L'article 7 précise les conditions dans lesquelles sont définis la date et le lieu de l'administration de la substance létale

Pour mémoire, il sera rappelé que la procédure prévue à l'article 5 du présent texte prévoit que le médecin auprès duquel est formé la demande d'aide à mourir est tenu se prononcer sur celle-ci, dans un délai de quinze jours après qu'elle a été formulée, et après avoir recueilli l'avis d'un collège pluriprofessionnel. En cas de décision favorable à la demande, celle-ci doit être réitérée dans un délai compris entre 48 heures et trois mois. Au-delà de ce délai, le médecin est tenu de vérifier le caractère libre et éclairée du demandeur de recourir à l'aide à mourir, au besoin en reconvoquant le collège pluriprofessionnel.

---

[1] *Article L. 1110-5-2 du code de la santé publique.*
[2] *Article R. 4127-38 du code de la santé publique.*
[3] *Article R. 4127-37-4 du code de la santé publique.*

Une fois la volonté du demandeur de recourir à l'aide à mourir confirmée, l'article 6 dispose que ce dernier détermine, en accord avec le médecin ayant accédé à sa demande, les modalités d'administration de la substance létale et le médecin ou l'infirmier chargé de l'accompagner pour ce faire.

L'article 7 créé un nouvel article L. 1111-12-5 du code de la santé publique, qui précise ces conditions en reprenant les dispositions de l'article 9 du projet de loi relatif à l'accompagnement des malades et de la fin de vie. **La volonté de la personne prime ainsi quant au choix de la date et du lieu de l'administration, ainsi que des personnes présentes.**

La personne demanderesse de l'aide à mourir et le médecin ou l'infirmier qui a été désigné pour l'accompagner décident ainsi ensemble de la date à laquelle il sera procédé à l'administration de la substance létale (I du présent article).

Si la date retenue est postérieure de plus d'un an à la notification de la décision accordant l'aide à mourir, le médecin ayant rendu la décision accordant l'aide à mourir est tenu de réévaluer, à l'approche de cette date, le caractère libre et éclairé de la manifestation de la volonté de la personne.

Il est recouru à cette évaluation dans les mêmes termes que ceux prévus à l'article 5, dans l'hypothèse où la personne n'aurait pas réitéré formellement son choix d'accéder à l'aide à mourir dans un délai de trois mois suivant la notification de la décision le lui permettant. Ainsi, le médecin peut réunir le collège pluriprofessionnel selon les modalités prévues au II du nouvel article L. 1111-12-4, mais il n'est pas tenu de le faire.

Le II de l'article 7 précise ensuite le lieu dans lequel la substance létale peut être administrée. Selon le dispositif proposé, cette administration pourrait avoir lieu, *« à la demande de la personne, en dehors de son domicile »*.

Cette rédaction semble supposer que le principe serait celui de l'administration de la substance létale au domicile du patient, mais qu'il serait toutefois possible d'y déroger à sa demande. En l'absence d'autre précision, il serait ainsi possible d'administrer la substance létale dans tout autre lieu que le domicile du patient.

Il est enfin précisé que le demandeur de l'aide à mourir choisit les personnes présentes lors de l'administration de la substance létale, le texte n'imposant aucune restriction.

2. L'article 8 encadre la réalisation et la délivrance de la préparation magistrale létale

L'article 8 créé un nouvel article L. 1111-12-6 du code de la santé publique qui encadre la réalisation de la préparation magistrale létale après que la date d'administration de cette dernière a été déterminée. La préparation magistrale létale est réalisée par une pharmacie hospitalière à usage intérieur des établissements de santé ou des groupements de coopération sanitaire

désignée par arrêté du ministre chargé de la santé[1], sur prescription du médecin auprès duquel a été formulée la demande d'aide à mourir[2].

L'auteur du texte partage ainsi, comme le Gouvernement, le souhait de restreindre les pharmacies autorisées à réaliser une préparation magistrale létale. Lorsque la personne demanderesse de l'aide à mourir est hébergée dans un établissement doté d'une pharmacie à usage intérieur, la pharmacie à usage intérieur ayant réalisé la préparation magistrale la délivre au médecin ou à l'infirmier désigné pour accompagner la personne dans l'administration de la substance létale. Dans les autres hypothèses, la pharmacie à usage intérieur transmet la préparation magistrale létale à une pharmacie d'officine désignée par le médecin ou l'infirmier choisi pour l'administrer, la pharmacie d'officine étant ensuite tenue de la délivrer au professionnel précité.

Les pharmacies à usage intérieur « *répondent aux besoins pharmaceutiques des personnes prises en charge par l'établissement, service ou organisme dont elles relèvent, ou au sein d'un groupement hospitalier de territoire ou d'un groupement de coopération sanitaire dans lequel elles ont été constituées* ».

La liste des établissements autorisés à disposer d'une pharmacie à usage intérieur figure à l'article R. 5126-1 du code de la santé publique. Il s'agit notamment des établissements de santé, des installations de chirurgie esthétique, des établissements et services qui accueillent respectivement des personnes âgées et des personnes handicapées[3], ainsi que des groupements de coopération sociale et médico-sociale[4].

Les pharmacies d'officines sont définies à l'article L. 5125-1 du code de la santé publique, comme étant affectées à la dispensation au détail des médicaments, produits et objets dont la liste figure à l'article L. 4211-1 du même code[5] ainsi qu'à l'exécution des préparations magistrales ou officinales. *Elles sont également chargées, dans des conditions définies par décret, de la dispensation de médicaments expérimentaux ou auxiliaires*, ainsi que de conseil pharmaceutique.

Les dispositions de l'article 8 du présent texte s'inspirent de celles de l'article 10 du projet de loi relatif à l'accompagnement des malades et de la fin de vie.

---

[1] *Cet arrêté serait prévu au second alinéa du 1° de l'article L. 5121-1 du code de la santé publique tel que modifié par l'article 16 du présent texte.*

[2] *Comme cela est prévu à l'article L. 1111-12-3 du code de la santé publique, introduit par l'article 5 du présent texte.*

[3] *Ces établissements sont définis aux 2°, 6° et 7° de l'article L. 312-1 du code de l'action sociale et des familles.*

[4] *Article L. 312-7 du code de l'action sociale et des familles.*

[5] *Il s'agit notamment des médicaments destinés à l'usage de la médecine humaine, des objets de pansement, des plantes médicinales et huiles essentielles, des denrées alimentaires destinées à des fins médicales spéciales et des préparations pour nourrissons, ainsi que des dispositifs médicaux de diagnostic* in vitro.

L'intention initiale du Gouvernement qui figure dans l'étude d'impact du projet de loi précité est de déroger aux dispositions de droit commun relatives aux préparations magistrales et aux médicaments réalisés dans le cadre de prescriptions nominatives, qui confèrent aux médecins la liberté de prescrire la composition d'une préparation magistrale selon les données de la littérature scientifique en leur possession. L'article 16 du présent texte prévoit de créer à l'article L. 5121-1 du code de la santé publique[1] un cadre juridique *ad hoc* propre à la préparation magistrale létale, dont la composition serait définie par la Haute Autorité de santé, laquelle serait également chargée d'élaborer des « *recommandations de bonnes pratiques sur ces substances et sur les conditions de leur utilisation* ».

3. L'article 9 précise les diligences qu'il revient d'accomplir le jour de l'administration de la substance létale par le médecin ou l'infirmier désigné pour ce faire et pour accompagner la personne

L'article 9 créé un nouvel article L. 1111-12-7 du code de la santé publique.

Le I de cet article énumère une liste d'obligations qu'il revient d'accomplir le jour choisi pour procéder à l'administration de la substance létale au médecin ou à l'infirmier qui a été désigné pour ce faire. Celui-ci est ainsi tenu de vérifier une ultime fois que la volonté de la personne demanderesse de procéder, ou qu'il soit procédé, à l'administration de la substance létale, est toujours effective, et qu'elle reste libre.

Une fois cette condition remplie, le professionnel de santé doit, le cas échéant, préparer l'administration de la substance létale. Il doit ensuite surveiller son administration.

Le II de l'article 9 prévoit que le professionnel de santé suspende la procédure d'aide à mourir dans l'hypothèse où le patient souhaite reporter l'administration de la substance létale. Il sera alors convenu d'une nouvelle date pour y procéder, dans les conditions prévues à l'article L. 1111-12-5 du code de la santé, créé par l'article 7 de la présente proposition de loi.

Le III de l'article 9 précise que le professionnel de santé n'est plus obligé de se tenir aux côtés de la personne demanderesse de l'aide à mourir une fois la substance létale administrée, mais qu'il doit toutefois « *se trouver à une proximité suffisante pour pouvoir intervenir en cas de difficulté* », conformément aux recommandations qui auront été émises par la Haute Autorité de santé en application du 23° de l'article L. 161-37 du code de la santé publique, dans la rédaction résultant de l'article 16 de la présente proposition de loi.

---

[1] *Cet article recense une série de définitions spéciales de catégories de médicaments, qui proviennent pour une grande partie d'entre eux du droit de l'Union européenne.*

Le IV précise que le certificat attestant le décès est établi dans les conditions prévues à l'article L. 2223-42 du code général des collectivités territoriales.

Le V règlemente la restitution et la destruction de la substance létale non utilisée.

Lorsque l'aide à mourir n'a pas été administrée dans un établissement doté d'une pharmacie à usage intérieur, le professionnel de santé est tenu de rapporter à la pharmacie d'officine qui la lui a provisionnée, la substance létale qui n'aurait pas été utilisée – en ce compris le résidu de préparation magistrale qui aurait été partiellement utilisée. L'officine doit alors détruire cette substance dans des conditions sécurisées définies à l'article L. 4211-2 du code de la santé publique.

Le médecin ou l'infirmier désigné pour accompagner la personne demanderesse de l'aide à mourir et lui administrer la substance létale est enfin tenu de dresser un compte rendu des actes qu'il a accomplis conformément aux dispositions des I, II et III du présent article – à savoir le recueil de la volonté libre et éclairée de la personne de recourir à l'aide à mourir, la préparation, ainsi que l'administration ou la surveillance de l'administration de la substance létale.

Ce faisant, l'article 9 reprend les dispositions des I, II, IV et V de l'ancien article 11 du projet de loi relatif à l'accompagnement des malades et de la fin de vie, tout en précisant dès son premier alinéa que les obligations qui incombent au professionnel de santé doivent être réalisées le jour de l'administration de la substance létale – précision qui ne figurait pas auparavant.

Les dispositions du III du même article 11 n'ont, en revanche, pas été réintroduites. Celles-ci précisaient le principe de l'auto-administration de la substance létale par la personne demanderesse de l'aide à mourir, et le fait que cette administration pouvait être réalisée, à sa demande, par un tiers, uniquement lorsque la personne demanderesse n'était pas en mesure d'y procéder physiquement.

Le projet de loi relatif à l'accompagnement des malades et de la fin de vie permettait également que le tiers qui procède à l'administration de la substance létale puisse être une personne volontaire désignée par la personne demanderesse de l'aide à mourir, en posant la seule condition d'absence de contrainte. Le présent texte restreint désormais cette faculté d'administrer l'aide à mourir aux seuls professionnels de santé, médecins ou infirmiers.

II – Les modifications apportées par l'Assemblée nationale

A. Les modifications apportées à l'article 7

En commission des affaires sociales, l'Assemblée nationale a adopté **deux amendements apportant des précisions de fond**.

Le premier, déposé Mme Sandrine Runel et de plusieurs de ses collègues du groupe Socialiste et apparentés visant à exclure *« les voies et espaces publics »* des lieux au sein desquels la substance létale peut être administrée.[1] L'exposé des motifs de l'amendement précise que l'objectif de ses auteurs est ainsi de proscrire l'administration de la substance létale *« sur la voie publique et l'espace public »* qui *« constituent des environnements inadéquats voire dangereux. »*

Le second[2], déposé par M. René Pilato et plusieurs de ses collègues du groupe La France Insoumise – Nouveau Front Populaire, prévoit que le médecin ou l'infirmier choisi par le demandeur de l'aide à mourir pour l'accompagner lors de l'administration *« informe [ses] proches et les oriente si nécessaire vers les dispositifs d'accompagnement psychologique existants. »* Ces précisions rejoignent les dispositions de l'article R. 4127-37-4 du code de la santé publique qui prévoit que le médecin réalisant une sédation profonde et continue *« veille à ce que l'entourage du patient soit informé de la situation et reçoive le soutien nécessaire ».*

En séance plénière, l'Assemblée nationale a adopté un amendement[3] du Gouvernement réduisant **à trois mois au lieu d'un an** la durée entre la notification de la décision accédant à l'aide à mourir et la date choisie pour procéder à l'administration de la substance létale, au-delà de laquelle le médecin est tenu de réévaluer le caractère libre et éclairé de la manifestation de la volonté du patient.

Ce délai est désormais aligné sur le délai de trois mois entre la notification de la décision accordant l'aide à mourir et la réitération, par le demandeur, de sa volonté d'y procéder, prévu à l'article 6 du présent texte et au-delà duquel le médecin est également tenu de réévaluer le caractère libre et éclairé de la manifestation de la volonté du patient, en convoquant au besoin le collège pluriprofessionnel.

Selon les éléments écrits apportés par la direction générale de la santé aux questions des rapporteurs, le délai d'un an était jugé trop long pour garantir la persistance de la volonté libre et éclairée du demandeur à l'aide à mourir, qui est un élément central du dispositif légal autorisant l'euthanasie et le suicide assisté. Il paraissait également peu adapté aux personnes dont l'état de santé lié à une maladie grave en phase terminale ou avancée est susceptible d'évolution rapide.

---

[1] *Amendement n° 746.*
[2] *Amendement n° 2132.*
[3] *Amendement n° 2652.*

B. Les modifications apportées à l'article 8

L'article 8 a été modifié uniquement en commission des affaires sociales, par les trois amendements suivants du rapporteur Stéphane Delautrette :

- le premier supprimant le terme « hospitalière » de l'expression « pharmacie hospitalière à usage intérieur », qui ne figurait pas dans le code de la santé publique[1] ;

- le second précisant que la pharmacie à usage intérieur et la pharmacie d'officine réalisent leur mission dans un délai permettant l'administration de la substance létale à la date fixée[2] ;

- le troisième apportant des modifications rédactionnelles[3].

C. Les modifications apportées à l'article 9

En commission des affaires sociales, l'Assemblée nationale a adopté six amendements à l'article 9.

Trois d'entre eux ont été adoptés à l'initiative du rapporteur Stéphane Delautrette, soit :

- un amendement de coordination avec l'article 2 [4] complétant les 1° et 3° du I afin de prévoir l'hypothèse de l'euthanasie et non la seule hypothèse du suicide assisté ;

- un amendement élargissant l'obligation de présence du professionnel de santé auprès de la personne demanderesse de l'aide à mourir aux situations de suicide assisté où celle-ci s'auto administre la substance létale[5] ;

- un amendement rédactionnel.[6]

Deux amendements identiques portés par Mme Nicole Dubré-Chirat et ses collègues du groupe Ensemble pour la République, ainsi que Mme Danielle Simonet et ses collègues du groupe Écologiste et Social[7], ont ajouté une phrase au IV afin d'admettre la mort résultant de la procédure d'aide à mourir parmi les causes de mort naturelle, en lien avec l'affection dont souffre le patient.

Cette modification avait pour finalité de permettre que l'assurance en cas de décès trouve à s'appliquer lorsque l'assuré a recours à l'aide à mourir. Or, l'article 19 du présent texte modifie déjà les articles L. 132-7 du code des assurances et L. 223-9 du code de la mutualité à cette fin.

---

[1] *Amendement AS 1146.*
[2] *Amendement AS 1145.*
[3] *Amendement AS 1147.*
[4] *Amendement AS 1143.*
[5] *Amendement AS 1142.*
[6] *Amendement AS 1140.*
[7] *Amendements AS 586 et AS 895.*

En séance plénière, l'article 9 a fait l'objet de quatorze amendements, dont un amendement rédactionnel[1] du rapporteur Stéphane Delautrette. Ont également été adoptés :

- un amendement de coordination[2], porté par M. Thibault Bazin et ses collègues du groupe Les Républicains, réaffirmant le fait qu'il n'est recouru à l'assistance à l'administration de la substance létale que dans la seule hypothèse où la personne demanderesse est incapable de se l'administrer elle-même ;

- un amendement[3] porté par M. René Pilato et ses collègues du groupe la France Insoumise précisant que l'obligation du professionnel de santé de vérifier ultimement la volonté libre et éclairée de la personne avant l'administration de la substance létale, se traduit par le fait qu'il doive vérifier l'absence de pressions exercées sur la personne de la part de celles qui l'accompagnent, aux fins de recourir ou de renoncer à l'aide à mourir ;

- un amendement[4] porté par Mme Annie Vidal et ses collègues du groupe Ensemble pour la République complétant le II de l'article 9 afin de préciser que lorsque la personne souhaite reporter l'administration de la substance létale, la fixation d'une nouvelle date à laquelle il y sera procédé doit se faire à sa demande ;

- un amendement[5] porté par M. Hadrien Clouet et ses collègues du groupe La France Insoumise, renforçant l'obligation de présence du professionnel de santé lors de l'administration de la substance létale ;

- un amendement[6] déposé par le rapporteur Stéphane Delautrette, précisant qu'une fois la substance létale administrée, le professionnel de santé doit se trouver suffisamment près et en vision directe de la personne pour intervenir si une difficulté survient jusqu'au décès.

Enfin, l'assimilation, au IV de l'article, de la mort résultant d'une aide à mourir à une mort naturelle, qui avait été rajoutée lors de l'examen en commission, a été supprimée par le vote dix amendements identiques[7].

L'Assemblée nationale a adopté ces articles ainsi modifiés.

---

[1] *Amendement n° 1729.*
[2] *Amendement n° 1666.*
[3] *Amendement n° 2373.*
[4] *Amendement n° 556.*
[5] *Amendement n° 2143.*
[6] *Amendement n° 1788.*
[7] *Amendements n° 260, 500, 727, 857, 1111, 1363, 2013, 2058, 2106, 2626.*

III – La position de la commission

La commission a suivi l'avis de ses rapporteurs qui estimaient que la procédure encadrant la préparation et l'administration de la substance létale ne comportait pas suffisamment de garanties en faveur de la protection des personnes les plus vulnérables face à l'assistance médicale à mourir d'une part, et en faveur des professionnels de santé y procédant, d'autre part.

Elle a adopté à l'article 7 trois amendements visant à sécuriser la procédure :

- un **amendement COM-156** supprimant l'obligation pour le professionnel de santé de réévaluer la volonté libre et éclairée de la personne à recourir à l'aide à mourir lorsque la date d'administration de la substance létale retenue est postérieure de plus de trois mois à la notification de la décision lui ouvrant l'accès à l'assistance médicale à mourir. La restriction des conditions d'accès à l'assistance médicale à mourir autour des seuls patients dont le pronostic vital serait engagé à court terme, qui a été adoptée par la commission, n'est pas compatible avec l'hypothèse d'une administration de la substance létale plus de trois mois après la notification de la décision y faisant droit ;

- un **amendement COM-157** redéfinissant les lieux dans lesquels la substance létale peut être administrée. La rédaction actuelle n'apparaissait pas satisfaisante à la commission dans la mesure où elle visait tout lieu autre que le domicile à l'exception des voies et espaces publics. Face au constat que cette exclusion était trop imprécise pour ne pas être source d'insécurité juridique, et que le champ précédent était trop vaste pour permettre d'appréhender sereinement toutes les hypothèses de réalisation d'un acte létal, la commission a restreint ces lieux au domicile de la personne, ainsi qu'aux établissements de santé et établissements ou services médico-sociaux qui accueillent des personnes âgées et handicapées, ou des personnes atteintes de maladies chroniques, en ce compris les foyers d'accueil médicalisés[1]. Cette rédaction s'inspire des lieux dans lesquels il peut être recouru à la sédation profonde et continue[2] ;

- un **amendement COM-158** explicitant le pouvoir de police dévolu au directeur d'un établissement de santé ou un établissement médico-social accueillant des personnes âgées ou handicapées dans lequel il serait procédé à l'administration de la substance létale à une personne demanderesse à l'aide à mourir, de restreindre le nombre de personnes présentes afin d'assurer la sécurité et de prévenir tout trouble à l'ordre intérieur de son établissement.

Elle a également adopté un **amendement rédactionnel COM-155** visant à ajuster les dispositions de l'article 7 à l'hypothèse de l'euthanasie, en prévoyant qu'il ne soit pas seulement procédé à l'administration de la substance létale, mais qu'il y soit fait procéder.

---

[1] *Ces lieux sont définis par visa aux 6° et 7° du I de l'article L. 312-1 du code de l'action sociale et des familles.*

[2] *Article L. 1110-5-2 du code de la santé publique.*

S'agissant ensuite de **l'article 8**, relatif au circuit de réalisation et de délivrance de la préparation magistrale létale, la commission a adopté un **amendement COM-159** limitant l'accès à cette préparation létale dans les pharmacies d'officine aux seuls pharmaciens titulaires et adjoints.

Concernant **l'article 9**, qui explicite la procédure mise en œuvre le jour de l'administration de la substance létale, la commission a renforcé les garanties visant à lutter contre les abus de faiblesse qui se traduiraient par des pressions exercées sur des personnes afin qu'elles recourent à l'assistance médicale à mourir. Elle a complété par un amendement **COM-160** l'alinéa 3 de cet article, afin de prévoir que lorsque le professionnel de santé chargé d'accompagner la personne constate l'existence de telles pressions, il en informe le procureur de la République par tous moyens, y compris en effectuant un signalement au titre de l'article 40 du code de procédure pénale. Ledit professionnel de santé sera désormais également tenu d'en informer la personne chargée d'une mesure de protection juridique avec assistance ou représentation relative à la personne demanderesse de l'assistance médicale à mourir, lorsque celle-ci fait l'objet d'une telle mesure.

La commission a ensuite supprimé par un **amendement COM-161**, l'alinéa 6 de l'article 9 prévoyant la possibilité, pour le demandeur de l'assistance médicale à mourir, de demander le report de l'administration de la substance létale. Suivant l'avis de ses rapporteurs, la commission a estimé que la demande de report pouvait s'interpréter comme une manifestation d'un doute de la personne quant à sa volonté de mener la procédure à son terme. Elle a ainsi admis cette hypothèse parmi les conditions mettant fin à la procédure d'aide à mourir listées à l'article 10.

Soucieuse de sécuriser les professionnels de santé dans leur mission d'accompagnement des personnes demanderesses de l'assistance médicale à mourir, elle a adopté **un amendement COM-162** imposant la présence du professionnel de santé désigné pour accompagner la personne aux côtés de celle-ci lors de l'administration de la substance létale, et ce jusqu'à ce que son décès soit constaté. La rédaction actuelle ne comportait aucune obligation de présence une fois la substance létale administrée, tout en contraignant le professionnel de santé à rester *« suffisamment près et en vision directe de la personne pour pouvoir intervenir en cas de difficulté »*, et ce conformément à des recommandations attendues de la Haute autorité de santé. Ces directives sont apparues à la commission particulièrement floues, et de nature à faire encourir au professionnel de santé un risque non négligeable de voir sa responsabilité engagée pour omission de porter secours ou pour négligence.

Cet amendement a par ailleurs imposé aux côtés du professionnel de santé la présence d'un officier de police judiciaire, chargé de consigner les actes accomplis par le professionnel administrant la substance létale prévus aux I à III du de l'article 9. L'obligation de dresser un compte-rendu de ces actes, qui incombait déjà au professionnel de santé, a été élargie à l'officier de police judiciaire par un **amendement COM-163**. La commission a suivi la

proposition de ses rapporteurs qui s'inspiraient de la pratique suisse, selon laquelle la causalité du décès résultant de l'administration d'une substance létale est constatée par un officier de police judiciaire. Ce faisant, la commission a souhaité renforcer les garanties offertes aux professionnels de santé remplissant les diligences qui leur incomberont conformément à la procédure.

La commission a adopté ces articles 7, 8 et 9 ainsi modifiés.

Article 10

Fin de la procédure d'aide à mourir

Cet article complète la procédure d'aide à mourir en précisant les conditions dans lesquelles il est mis fin à la procédure.
La commission a adopté cet article modifié par deux amendements, le premier rédactionnel, le second de coordination sémantique.

I – Le dispositif proposé

***A. L'autorisation par la loi de la pratique encadrée de l'euthanasie et du suicide assisté s'accompagne d'une procédure* ad hoc**

Comme il a déjà été évoqué dans le présent rapport, la dépénalisation du suicide assisté et de l'euthanasie, prévue à l'article 2 du présent texte, s'accompagne de dispositions procédurales encadrant strictement sa mise en œuvre. L'article 10 vient ainsi préciser les conditions dans lesquelles la procédure d'aide à mourir prend fin.

Si les dispositions procédurales relèvent principalement du domaine règlementaire, le Conseil constitutionnel admet toutefois que figurent dans la loi la définition des **garanties spécifiques et appropriées** lorsqu'une disposition législative peut affecter, par ses conséquences, le droit au respect de la vie privée et les garanties fondamentales accordées aux citoyens pour l'exercice des libertés publiques.[1]

En l'espèce, les conditions qui mettent fin à la procédure ont été pensées de telle sorte que le respect des conditions ouvrant l'accès à l'aide à mourir soit assuré jusqu'au moment ultime de l'administration de la substance létale, et notamment que la volonté libre et éclairée de la personne sollicitant l'aide à mourir soit toujours respectée.

[1] *Décision CC, n° 2004-499 DC du 29 juillet 2004.*

B. L'article 10 prévoit les conditions dans lesquelles la procédure d'aide à mourir prend fin

L'article 10 créé un nouvel article L. 1111-12-8 au code de la santé publique énonçant les conditions dans lesquelles il est mis fin à la procédure d'aide à mourir. Les hypothèses retenues sont les suivantes :

- si la personne informe le médecin auprès duquel elle a formé la demande d'aide à mourir, ou le médecin ou l'infirmier désigné pour l'accompagner lors de l'administration de la substance létale, qu'elle renonce à l'aide à mourir ;

- si le médecin auprès duquel la demande d'aide à mourir a été formée et qui a accédé à cette demande prend connaissance, ultérieurement à sa décision, d'informations l'amenant à considérer que les conditions d'accès à l'aide à mourir n'étaient finalement pas remplies au moment de sa prise de décision, ou ont cessé de l'être depuis lors.

Pour mémoire, ces conditions cumulatives, qui sont prévues à l'article 4 du présent texte, consistent en le fait d'être âgé d'au moins dix-huit ans, d'être de nationalité française ou de résider de façon stable et régulière sur le territoire français, d'être atteint d'une affection grave et incurable qui engage le pronostic vital en phase avancée ou terminale, de présenter une souffrance physique ou psychologique soit réfractaire aux traitements, soit insupportable selon la personne lorsqu'elle a choisi de ne pas recevoir ou d'arrêter de recevoir un traitement, et d'être apte à manifester sa volonté de façon libre et éclairée ;

Dans une telle hypothèse, il est prévu que la décision du médecin de ne plus faire droit à la demande d'accès à l'aide à mourir soit formalisée par une décision motivée par écrit qui sera notifiée à la personne demanderesse. Une telle décision viendrait donc de fait se substituer à la précédente décision octroyant l'accès à l'aide à mourir prévue à l'article 5 du présent texte. Si la personne demanderesse de l'aide à mourir fait l'objet d'une mesure de protection juridique avec assistance ou représentation relative à la personne, le texte prévoit que le mandataire désigné soit informé par écrit de la décision du médecin mettant fin à la procédure.

- ou si la personne refuse l'administration de la substance létale.

Il est enfin précisé que toute nouvelle demande doit être présentée selon les modalités procédurales définies à l'article L. 1111-12-3 du code de la santé publique nouvellement introduit par l'article 5 du présent texte.

II – Les modifications apportées par l'Assemblée nationale

L'Assemblée nationale a adopté cet article sans modification.

Elle a revanche, à l'article 12 du présent texte, ouvert un recours devant le juge administratif contre la décision rendue par le médecin de mettre fin à la procédure dans les conditions prévues au 2° du présent article.

En l'état actuel du texte, un tel recours serait ouvert à la personne demanderesse de l'aide à mourir à laquelle le présent article prévoit que cette décision soit notifiée, mais serait fermé à la personne éventuellement chargée d'une mesure d'assistance ou représentation relative à la personne demanderesse à l'aide à mourir. S'il est en effet concevable qu'une décision ouvrant l'accès à l'aide à mourir soit susceptible de recours devant le juge des contentieux de la protection, par le tuteur ou le curateur de la personne à laquelle elle s'applique, il n'y a pas lieu d'ouvrir un tel recours à ce dernier contre une décision mettant fin à la procédure, qui n'emporte pas les mêmes conséquences pour le majeur protégé.

III – La position de la commission

Consciente de la gravité de la dépénalisation de l'euthanasie et du suicide assisté qu'emporte le présent texte, la commission partage le souci de l'auteur de la proposition de loi d'encadrer les conditions dans lesquelles la procédure d'aide à mourir prend fin afin de préserver toute manifestation de la volonté de la personne demanderesse de ne pas voir cette procédure menée jusqu'à son terme. À cette fin, la commission ne peut que souscrire au fait qu'il soit inscrit dans la loi que tout refus d'administration de la substance létale, ou toute expression d'une volonté de renoncer à l'aide à mourir auprès des professionnels ayant recueilli la demande initiale ou chargés d'accompagner la personne jusqu'à l'administration de la substance létale, mette un terme définitif à la procédure.

Il paraît également primordial de permettre au médecin auteur de la décision octroyant l'aide à mourir de pouvoir revenir sur sa décision jusqu'à sa mise en œuvre dès lors qu'il s'apercevrait avoir été trompé dans son appréciation des conditions y ouvrant l'accès, ou dans l'hypothèse d'évènements tels que la dégradation de l'état psychique de la personne, qui feraient que certaines conditions d'accès, dont la volonté libre et éclairée, ne seraient plus réunies entre la prise de décision favorable à l'aide à mourir et l'administration de la substance létale.

Elle a par ailleurs adopté un **amendement COM-164** remplaçant les occurrences des termes « aide à mourir » par les termes « assistance médicale à mourir », conformément au choix lexical opéré par les rapporteurs à l'article 2 du présent texte ainsi qu'un **amendement rédactionnel COM-165**.

La commission a adopté cet article ainsi modifié.

Article 11

Création d'un traitement de données relatif aux procédures d'aide à mourir

Cet article propose de créer un système d'information pour enregistrer les actes réalisés par les professionnels de santé dans le cadre d'une procédure d'aide à mourir, afin de garantir leur traçabilité et leur exploitation à des fins statistiques.

La commission a adopté cet article modifié par les amendements qu'elle a adoptés.

I – Le dispositif proposé

A. Tirer les conséquences des insuffisances actuelles concernant l'évaluation de la loi Claeys-Leonetti du 2 février 2016

1. L'impossible évaluation des pratiques de sédation profonde et continue jusqu'au décès en l'absence de traçabilité des actes

• La **loi n° 2016-87 du 2 février 2016** créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie a renforcé les dispositifs d'accompagnement de la fin de vie et autorisé, dans des conditions strictes, de recourir à la sédation profonde et continue jusqu'au décès associée à une analgésie.

Toutefois, aucun dispositif de traçabilité n'a été pensé pour suivre le volume de sédations profondes et continues jusqu'au décès effectivement pratiquées. **Près de dix ans après l'entrée en vigueur de la loi Claeys-Leonetti, aucun état des lieux précis ne peut donc être établi**.

• En 2018, l'Inspection générale des affaires sociales (Igas) constatait déjà la faiblesse des données disponibles relatives aux décisions médicales de fin de vie, notamment concernant la limitation ou l'arrêt des traitements, les jugeant parcellaires et anciennes[1].

• La commission des affaires sociales du Sénat dressait un constat similaire à celui de l'Igas dans son rapport sur les soins palliatifs publié en septembre 2021[2]. Les rapporteurs y soulignaient **la difficulté à objectiver les pratiques sédatives en fin de vie et l'impossibilité, en l'absence de données consolidées au niveau national, d'en déterminer la prévalence**. Le rapport relevait également le caractère hétérogène des conditions de mise en œuvre des pratiques sédatives en phase terminale.

---

[1] *Igas, Évaluation de l'application de la loi du 2 février 2016 sur la fin de vie, avril 2018.*

[2] *Sénat, Rapport d'information sur les soins palliatifs, n° 866, fait au nom de la commission des affaires sociales, C. Bonfanti-Dossat, C. Imbert et M. Meunier, septembre 2021.*

• Enfin, en mars 2023, une mission d'information de la commission des affaires sociales de l'Assemblée nationale, dont l'objet était précisément d'évaluer la mise en œuvre de la loi Claeys-Leonetti du 2 février 2016, réitérait le constat de l'absence d'outils pour procéder à un bilan quantitatif et qualitatif. Le président de la mission et ses rapporteurs analysaient ainsi : « *Les données relatives aux directives anticipées restent par exemple incertaines, tandis que l'on ne sait pas dénombrer précisément les sédations profondes et continues administrées chaque année, ni même les demandes à cet effet, pas plus que les procédures collégiales organisées. Les données publiées sont rares et parfois anciennes ou issues d'un échantillon peu représentatif.* […] *Cette absence de retour d'expérience, certes délicat à recueillir auprès de personnes vulnérables, limite la capacité à évaluer l'effectivité concrète des droits des patients* » et « *Les codes disponibles ne permettent pas d'individualiser le type de sédation pratiqué et de différencier les sédations proportionnées des sédations profondes et continues* »[1].

2. Des recommandations en faveur de la création d'un dispositif de suivi dédié

• Dans son rapport dédié à l'évaluation de la loi du 2 février 2016, l'Igas recommandait de « *systématiser* […] *la traçabilité dans le dossier médical des différentes étapes des processus de limitation ou d'arrêt de traitement* »[2].

• Prolongeant ces premières réflexions, les sénateurs rapporteurs de la mission d'information sur les soins palliatifs appelaient non seulement à la **création d'un codage spécifique pour la sédation profonde et continue jusqu'au décès** au sein du système national d'information interrégimes de l'assurance maladie (Sniiram), mais aussi à la définition d'une **procédure de déclaration obligatoire à l'assurance maladie** des décisions d'arrêt de traitement de maintien en vie et de mise en œuvre d'une sédation profonde et continue jusqu'au décès.

À cet égard, les rapporteurs relevaient que « *les données collectées dans le cadre de cette déclaration obligatoire – notamment concernant le patient et sa pathologie mais aussi les délais de mise en œuvre de la sédation et de survenue du décès – sont en effet indispensables afin de* ***mieux objectiver les conditions de mise en œuvre des [sédations profondes et continues jusqu'au décès]*** *et d'ainsi mieux documenter les recherches conduites sur la fin de vie en France* »[3]. La création d'un traitement de données à caractère personnel dédié aurait permis de concrétiser la mise en œuvre de cette recommandation des rapporteurs.

---

[1] *Rapport d'information sur l'évaluation de la loi 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie, O. Falorni, C. Fiat et D. Martin, commission des affaires sociales de l'Assemblée nationale, mars 2023.*

[2] *Igas, Évaluation de l'application de la loi du 2 février 2016 sur la fin de vie, avril 2018, p. 58.*

[3] *Sénat, Rapport d'information sur les soins palliatifs, n° 866, fait au nom de la commission des affaires sociales, C. Bonfanti-Dossat, C. Imbert et M. Meunier, septembre 2021, p. 83.*

• En conclusion, en l'absence de dispositif de codage garant d'une traçabilité minimale – seule la traçabilité dans les dossiers médicaux individuels couverts par le secret médical est exigée par la loi –, **il s'est avéré impossible de dresser un bilan de la mise en œuvre des pratiques de sédation profonde et continue jusqu'au décès**, ainsi que des décisions d'arrêt de traitement de maintien en vie.

Ce n'est qu'au début de l'année 2025 qu'a été créé par l'agence technique de l'information sur l'hospitalisation (ATIH) un code spécifique au sein du programme de médicalisation des systèmes d'information (PMSI), permettant désormais de tracer les actes de sédation profonde et continue jusqu'au décès, en les distinguant des sédations palliatives hors sédation profonde et continue jusqu'au décès. Une première évaluation de ces pratiques devrait donc prochainement être disponible.

B. La création d'un système d'information* ad hoc *à des fins de traçabilité pour les procédures d'aide à mourir

Le premier alinéa du présent article vise à codifier **la création d'un système d'information dédié au contrôle et au suivi des procédures d'aide à mourir**.

Dans la continuité des articles 5 à 10, il est ainsi proposé de créer un nouvel article L. 1111-12-9 complétant la sous-section 3 « Procédure » de la section 2 *bis* « Droit à l'aide à mourir » du chapitre Ier du titre Ier du livre Ier de la première partie du code de la santé publique, prévoyant que chaque acte réalisé dans le cadre d'une procédure d'aide à mourir soit renseigné par les professionnels de santé dans un système d'information.

1. La nature des informations ayant vocation à être renseignées dans le système d'information

La **notion d'acte** employée dans le présent article peut renvoyer à deux notions bien distinctes :

- soit elle désigne un acte médical ou infirmier au sens de l'article L. 162-1-7 du code de la sécurité sociale, c'est-à-dire au sens de la liste des actes et prestations (LAP) ;

- soit elle désigne l'ensemble des actions réalisées par les professionnels de santé tout au long d'une procédure d'aide à mourir sans que ces actions ne correspondent nécessairement à des actes au sens de la LAP.

L'usage du pluriel pour désigner les actes mentionnés dans les précédents articles plaide en faveur d'une conception extensive, englobant **toutes les actions réalisées par les professionnels de santé**. C'est l'acception que retenait l'étude d'impact du projet de loi relatif à l'accompagnement des malades et de la fin de vie, déposé à l'Assemblée nationale en avril 2024, qui recensait les informations ayant vocation à être renseignées par les professionnels de santé impliqués dans une procédure d'aide à mourir.

Ces informations, dont la liste est reproduite ci-dessous, s'apparentent davantage à **des documents de preuve matérialisant chacune des étapes de la procédure** qu'à **de véritables actes au sens de la classification commune des actes médicaux**.

Stade de la procédure d'aide à mourir	Informations à renseigner
1. Demande	Demande initiale de la personne, accompagnée des pièces attestant : - l'authentification de l'identité et de l'âge ; - la satisfaction de la condition de nationalité ou de résidence ; - l'attestation de bonne délivrance des informations (générales) sur l'aide à mourir transmises par le médecin ; - le caractère libre et éclairé de la volonté exprimée (pièces complémentaires relatives à la capacité des personnes, notamment, le cas échéant, de la personne chargée de la mesure de protection)
	Proposition formalisée de prise en charge palliative transmise par le médecin, le cas échéant
2. Évaluation	Décision du médecin
	Avis complémentaires
3. Confirmation	Confirmation de la demande de la personne, incluant les souhaits en matière de date, lieu et présence de proches pendant l'aide à mourir
	Attestation du médecin sur le maintien du discernement si cette réitération intervient plus de trois mois après son évaluation
	Attestation de bonne délivrance des informations personnalisées sur les modalités d'administration et d'action de la substance létale transmises par le médecin
	Prescription de la substance létale, accompagnée des informations nécessaires à sa préparation
	Identification du professionnel de santé (médecin ou infirmier) accompagnant
4. Préparation de la substance létale	Validation des étapes successives du circuit, de la réception initiale de la prescription, en passant par la mise à disposition de la substance létale, jusqu'à la mise dans le circuit de recyclage des produits non utilisés, le cas échéant
5. Réalisation de l'aide à mourir	Compte rendu du déroulement de l'aide à mourir, notamment en cas d'incident

***Source** : Étude d'impact du projet de loi relatif à l'accompagnement des malades et des personnes en fin de vie*

2. Les conditions de mise en œuvre d'un nouveau traitement de données à caractère personnel relatives aux procédures d'aide à mourir

Il ressort des travaux conduits à l'Assemblée nationale et, en amont, de l'étude d'impact du projet de loi relatif à l'accompagnement des malades et de la fin de vie, que **le système d'information mentionné au présent article renvoie à un nouveau traitement de données à caractère personnel**. Or, des conditions strictes régissent la création d'un traitement de données à caractère personnel dans le domaine de la santé.

Ces conditions sont plus particulièrement fixées par la loi n° 78-17 du 6 janvier 1978 relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés d'une part, et par le règlement européen relatif à la protection des personnes physiques à l'égard du traitement des données à caractère personnel, dit règlement général relatif à la protection des données[1], d'autre part.

a) Des conditions fixées par la loi n° 78-17 du 6 janvier 1978 relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés

• Il ressort de **la loi n° 78-17 du 6 janvier 1978 relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés**, qu'un traitement de données à caractère personnel n'est licite que s'il poursuit les objets listés à l'article 5 de ladite loi. Un tel traitement est notamment possible s'il est nécessaire :

- au respect d'une obligation légale à laquelle le responsable du traitement est soumis ;

- à l'exécution d'une mission d'intérêt public ou relevant de l'exercice de l'autorité publique dont est investi le responsable du traitement[2].

Au titre de la présente proposition de loi, l'obligation légale découlerait de **la création d'une commission de contrôle et d'évaluation des procédures d'aide à mourir, ayant pour mission d'exercer un contrôle *a posteriori***. Au surplus, cette mission pourrait également être regardée comme d'intérêt public au sens du règlement général relatif à la protection des données. La condition tenant à l'objet du traitement serait donc satisfaite.

En termes procéduraux, l'article 8 de la loi du 6 janvier 1978, qui énumère les missions de la commission nationale de l'informatique et des libertés (Cnil), prévoit que celle-ci doit être consultée sur tout projet de loi ou de décret, ou toute disposition de projet de loi ou de décret relatifs à la création ou à la mise en œuvre d'un traitement des données à caractère personnel. **De telles dispositions ne peuvent donc, en principe, entrer en vigueur sans l'avis préalable de cette autorité**.

---

[1] *Règlement UE 2016/679 du Parlement européen et du Conseil du 27 avril 2016 relatif à la protection des personnes physiques à l'égard du traitement des données à caractère personnel et à la libre circulation de ces données (dit « RGPD »).*

[2] *3° et 5° de l'article 5 de la loi n° 78-17 du 6 janvier 1978 relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés.*

b) Des conditions encadrées par le règlement européen (UE) 2016/679 relatif à la protection des personnes physiques à l'égard du traitement des données à caractère personnel (RGPD)

• En outre, le **règlement (UE) 2016/679 du Parlement européen et du Conseil du 27 avril 2016 relatif à la protection des personnes physiques à l'égard du traitement des données à caractère personnel et à la libre circulation de ces données** (dit « RGPD »), prévoit d'autres dispositions encadrant strictement les conditions de création de traitement de données à caractère personnel et d'exploitation de ces données. Certaines concernent spécifiquement les données de santé, eu égard à leur sensibilité.

Entré en vigueur le 25 mai 2018, ce règlement vise à renforcer la garantie des droits des personnes et s'applique à toutes les structures, privées ou publiques, qui collectent et/ou traitent des données personnelles sur le territoire de l'Union européenne. Il a fait l'objet d'une transposition en droit français par la loi n° 2018-493 du 20 janvier 2018 relative à la protection des données personnelles, qui modifie diverses dispositions de la loi n° 78-17 du 6 janvier 1978 relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés.

Du fait de leur caractère personnel et de leur nature médicale, les données qui seraient recueillies au titre du présent article entrent dans le périmètre de l'article 9 du règlement (UE) 2016/679. Le règlement interdit par principe les traitements de données à caractère personnel concernant la santé, mais aménage une pluralité de dérogations. Parmi ces dérogations, l'article 9 autorise notamment le traitement de telles informations :

- **lorsqu'il est nécessaire à la constatation, à l'exercice ou à la défense d'un droit en justice** *(f) ;*

- **pour des motifs d'intérêt public dans le domaine de la santé publique**, notamment pour garantir des normes élevées de qualité et de sécurité des soins de santé, tout en fixant des garanties de confidentialité des données *(i)*.

Saisi pour avis de l'examen du projet de loi avorté du Gouvernement relatif à l'accompagnement des malades et de la fin de vie, le Conseil d'État a considéré que le traitement de données envisagé, « *qui a notamment pour finalité de permettre un contrôle des procédures d'aide à mourir en vue d'identifier, le cas échéant, des anomalies susceptibles de révéler l'existence d'un délit ou d'un crime ou de donner lieu à des actions en responsabilité, remplit la condition prévue au f) de ce paragraphe 2 dès lors qu'il est nécessaire à la constatation, à l'exercice ou à la défense d'un droit en justice. Au regard de la condition prévue au i) du même paragraphe, le traitement peut également être regardé comme nécessaire pour des motifs d'intérêt public dans le domaine de la santé publique* »[1].

[1] *Conseil d'État, n° 408204, Avis sur un projet de loi relatif à l'accompagnement des malades et de la fin de vie, 4 avril 2024.*

II – Les modifications apportées par l'Assemblée nationale

• En commission, outre deux amendements de précision rédactionnelle, les députés ont adopté deux amendements complétant la rédaction du deuxième alinéa de l'article.

Le premier amendement[1] vise à imposer que la mise en œuvre du système d'information respecte **les critères de sécurité et de protection mentionnés à l'article 31 de la loi n° 2024-449 du 21 mai 2024** visant à sécuriser et à réguler l'espace numérique. Ces critères s'appliquent aux données dont la violation est susceptible de porter atteinte à la santé ou à la vie des personnes. Cette référence vise à garantir, s'agissant des conditions de stockage ou d'exploitation de données de santé à caractère personnel, le respect de critères de sécurité et de protection garantissant la protection de ces données de tout accès non autorisé, notamment par des autorités étrangères ou non agréées.

Le second amendement prévoit que les actes enregistrés dans le système d'information se voient attribuer **une codification spécifique dans un but de traçabilité**[2].

• En séance publique, les députés ont renforcé **l'exigence de traçabilité au fil de l'eau des actes pratiqués** en adoptant un amendement et un sous-amendement prévoyant que les actes sont enregistrés « *à chaque étape de la procédure* » et « *sans délai* »[3]. Ils ont précisé, par un autre amendement, les conditions de codage des actes dans la classification commune des actes médicaux (CCAM)[4], afin notamment de permettre « *leur exploitation à des fins statistiques dans les conditions prévues au 2° du I de l'article L. 1111-12-13 du présent code* »[5].

• En définitive, la version de l'article adoptée par l'Assemblée nationale consolide globalement le dispositif de traçabilité prévu pour tous les actes réalisés dans le cadre d'une procédure d'aide à mourir.

Pour saisir toute la portée de l'article, sa lecture doit être combinée avec celle de l'article 15, qui crée une commission chargée d'une mission de contrôle et d'évaluation *a posteriori*, chargée d'une pluralité de missions. En effet, le renvoi désormais opéré aux « *conditions prévues au 2° du I de l'article L. 1111-12-13 du présent code* » vise précisément la mission d'évaluation des procédures d'aide à mourir mises en œuvre, exercée à l'appui des données renseignées dans le système d'information.

L'Assemblée nationale a adopté cet article ainsi modifié.

---

[1] *Amendement AS465.*
[2] *Amendement AS755.*
[3] *Amendement n° 1467 et sous-amendement n° 2729.*
[4] *La classification commune des actes médicaux permet de recueillir les informations concernant la production de soins des professionnels de santé et décrire l'activité qu'ils réalisent.*
[5] *Amendement n° 2120.*

III – La position de la commission

• **La commission souscrit à la création d'un système d'information dédié aux situations de fin de vie** pour tracer les procédures d'assistance médicale à mourir, qu'elles soient ou non conduites jusqu'à leur terme. La mise en œuvre d'un traitement de données spécifique permettrait en effet de répondre à **l'enjeu de transparence et d'évaluation des pratiques, que la loi Claeys-Leonetti n'a pas su prendre en compte** en ne mettant pas en place d'outil de suivi des actes de sédation profonde et continue jusqu'au décès.

Si **elle soutient le principe d'enregistrement « *sans délai* » de tous les actes dans ce système d'information**, la commission s'interroge néanmoins sur l'application pratique de ces dispositions au regard des conditions de travail des soignants, et notamment des médecins, en établissement de santé comme en libéral. Le renseignement au fil de l'eau des informations à chaque étape de la procédure suppose que ces professionnels soient en capacité d'y consacrer du temps, alors que les représentants de la communauté médicale et soignante alertent régulièrement sur le caractère chronophage des tâches administratives qui leur incombent. Une réflexion sur l'accompagnement à la mise en œuvre concrète de ces dispositions mériterait certainement d'être conduite à l'échelle des services concernés. En tout état de cause, ce temps pourrait être pris en compte dans la valorisation des actes correspondant aux procédures d'aide à mourir.

• **En revanche, la commission relève d'importantes imprécisions dans la rédaction du présent article**.

Celui-ci opère une confusion entre les « actes » au sens des actions réalisées par les professionnels de santé tout au long d'une procédure d'aide à mourir et les actes qui « *reçoivent un code spécifique dans le cadre de la classification commune des actes médicaux* ». Ces derniers désignent des actes médicaux techniques opérés par des moyens physiques ou instrumentaux et relevant de la compétence d'une profession médicale, ce qui n'est pas nécessairement le cas de l'ensemble des actions réalisées au cours d'une procédure d'aide à mourir.

À cet égard, les rapporteurs rappellent que la CCAM, qui constitue l'outil de base pour la facturation des actes des professions médicales, a pour objet principal de décrire l'activité médicale en vue de sa valorisation financière. Ainsi, chaque acte inscrit dans la CCAM reçoit un libellé, auquel est associé un code alphanumérique pour faciliter les opérations d'enregistrement et d'analyse de l'activité.

En revanche, l'enregistrement de toutes les opérations exécutées par les professionnels de santé dans le cadre d'une procédure d'aide à mourir vise prioritairement à constituer une base de données nécessaires à la réalisation d'études statistiques et de recherches d'une part, ainsi qu'à l'exécution d'un contrôle *a posteriori* d'autre part. Ces données permettront d'évaluer les conditions de mise en œuvre des procédures d'aide à mourir et concourent

à l'objectif de contrôle des pratiques. Le cas échéant, elles serviront à éclairer la décision publique pour apprécier l'opportunité d'éventuels ajustements ultérieurs du cadre législatif ou réglementaire.

Au surplus, il peut être relevé qu'il ne serait pas efficient de faire reposer le suivi des actes réalisés sur la seule pratique du codage dans le PMSI, compte tenu de ses limites pour exploiter des données à des fins statistiques et de recherche, l'incitation au codage étant prioritairement liée à la valorisation financière des actes.

Pour clarifier la nature de ce que l'article nomme indistinctement « *actes* » dans sa version adoptée par l'Assemblée nationale, les rapporteurs ont proposé un amendement de réécriture renvoyant la liste des informations à recueillir, à chaque étape de la procédure d'assistance médicale à mourir, à un arrêté du ministre chargé de la santé et mentionnant certaines de ces étapes (COM-166).

S'agissant des actes ayant vocation à recevoir une cotation, les rapporteurs relèvent que la CCAM n'inventorie que les actes des professions médicales, mentionnées à l'article L. 4111-1 du code de la santé publique. Or, les infirmiers sont également susceptibles de procéder à l'administration de la substance létale. En cohérence, il conviendrait donc de **se référer à une nomenclature incluant à la fois aux actes médicaux et aux actes infirmiers,** soit à **la LAP** mentionnée à l'article L. 162-1-7 du code de la sécurité sociale. Tel est l'objet de l'amendement COM-167 adopté à l'initiative des rapporteurs.

La commission a adopté cet article ainsi modifié.

Article 12

Recours contre la décision d'aide à mourir

Cet article énonce les voies de recours ouvertes contre les décisions prises dans le cadre de la procédure d'aide à mourir.

La commission a adopté cet article modifié par un amendement prévoyant que l'audience devant le juge judiciaire se tient par tous moyens, ainsi que par un amendement de coordination sémantique remplaçant la notion d'aide à mourir par celle d'assistance médicale à mourir.

I – Le dispositif proposé

A. Les enjeux du droit au recours contre les décisions médicales portant une atteinte grave à l'intégrité corporelle et relatives à la fin de vie

1. Le régime juridique des actes médicaux pratiqués sur des majeurs protégés

Le droit reconnaît deux catégories d'être vulnérables que sont les enfants, qui ne peuvent accomplir seuls les actes de la vie civile, et les majeurs faisant l'objet d'une mesure de protection.

Les premiers sont exclus du dispositif de l'aide à mourir aux termes des conditions posées à l'article 4 de la présente proposition de loi. En revanche, les majeurs protégés y sont *a priori* pleinement accessibles, sous réserve qu'ils bénéficient d'une « *volonté libre et éclairée* ».

Ce choix, qui n'a pas été celui du législateur belge[1], traduit une volonté du législateur français de ne pas imposer une différence de traitement qui pourrait s'apparenter à la discrimination, et serait incompatible avec l'article 12 de la Convention relative aux droits des personnes handicapées, ratifiée par la France, qui prévoit que « *les États parties prennent des mesures appropriées pour donner aux personnes handicapées accès à l'accompagnement dont elles peuvent avoir besoin pour exercer leur capacité juridique* ».

Toute réflexion relative au recours dont disposeront les personnes demanderesses de l'aide à mourir et leurs proches contre les décisions médicales y faisant droit, ou la refusant, ne saurait s'abstraire d'un développement sur la protection juridique dont bénéficient ces personnes vulnérables, et d'une réflexion quant à l'autonomie dont ils disposent en matière d'actes médicaux.

a) Le régime de protection juridique des majeurs

La capacité juridique d'accomplir les actes de la vie civile à tous les majeurs de 18 ans est consacrée à l'article 488-1 du code civil depuis la loi n° 74-631 du 5 juillet 1974 fixant à dix-huit ans l'âge de la majorité.

Le régime français de la protection juridique des majeurs résulte, lui, de la loi n° 68-5 du 3 janvier 1968 portant réforme du droit des incapables majeurs, qui organise cette protection de trois mesures que sont la tutelle, la curatelle et la sauvegarde de justice.

---

[1] *L'article 3 de la loi belge du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie impose que le patient soit* « capable et conscient au moment de sa demande », *ce qui exclut de fait les majeurs protégés.*

L'organisation de la protection des majeurs est régie par les principes de proportionnalité, de subsidiarité, de nécessité et d'individualisation des mesures de protection[1] : celle-ci doit être adaptée à l'incapacité de la personne et à sa situation. Afin de respecter la liberté du majeur, il ne doit être recouru à une mesure de protection juridique que lorsque celle-ci est strictement nécessaire et qu'il ne peut être pourvu d'une autre façon à ses besoins[2].

Jusqu'à la loi n° 2007-308 du 5 mars 2007, la notion de la protection de la personne du majeur ne figurait pas explicitement[3] dans les dispositions du code civil relatives aux majeurs incapables, la loi du 3 janvier 1968 précitée ayant seulement conceptualisé la protection du cadre de vie et du patrimoine personnel du majeur protégé. La jurisprudence[4] a ainsi consacré la place centrale de la protection de la personne du majeur dans la mesure de protection, qui va de pair avec la notion de représentation de la personne, privant le majeur de la possibilité de participer aux décisions personnelles le concernant. Ces apports ont ensuite été consacrés aux articles 415 et 425 du code civil par la loi du 5 mars 2007.

Ainsi, **les critères d'ouverture d'une mesure de protection juridique** figurent désormais depuis le 1er janvier 2009 à l'article 425 du code civil, qui prévoit que **les majeurs qui sont dans l'impossibilité de pourvoir seuls à leurs propres intérêts en raison de l'altération, médicalement constatée, de leurs facultés corporelles de nature à empêcher l'expression de leur volonté, ou de leurs facultés mentales**, peuvent faire l'objet d'une mesure de protection juridique qui porte soit **sur la protection de leurs intérêts patrimoniaux, soit sur la protection de leur personne**.

Enfin, l'altération des facultés mentales ou des facultés corporelles de nature à empêcher l'expression de la volonté, doit, sous peine d'irrecevabilité de la requête en ouverture, être constatée, ainsi que les conséquences qu'elle induit sur la vie du majeur, par un **certificat médical circonstancié** émanant d'un **médecin inscrit sur une liste établie par le procureur de la République**.

Les mesures de protection sont **graduées** suivant le **degré d'atteinte qu'elles portent à la capacité juridique du majeur**. Le juge dispose de la liberté de choisir celle qui lui semble le mieux adaptée aux besoins du majeur, tout en tenant compte de la volonté de ce dernier dans la mesure du possible.

---

[1] *Ces principes ont été réaffirmés par la loi n° 2007-308 du 5 mars 2007 à l'article 428 du code civil.*

[2] *La loi du 5 mars 2007 prévoit que les mesures de tutelle et de curatelle sont désormais prononcées pour une durée déterminée qui ne peut excéder 5 ans, afin d'imposer au juge le réexamen périodique de la nécessité de la mesure.*

[3] *Certains articles épars du code civil organisaient toutefois la protection de la personne du majeur, tel l'article 417 qui prévoyait de diviser la tutelle entre un tuteur à la personne et un tuteur aux biens, ou l'article 450, relatif à la tutelle des mineurs et auquel il était renvoyé pour celle des majeurs, qui disposait que* « le tuteur prendra soin de la personne du mineur ».

[4] *Aux termes d'un arrêt de la première chambre civile du 18 avril 1989, n° 87-14.563, la Cour de cassation a affirmé, dans un attendu de principe, que* « les régimes civils d'incapacité [avaient pour] objet, d'une façon générale, de pourvoir à la protection de la personne et des biens de l'incapable. »

La **sauvegarde de justice** est une **mesure provisoire qui protège les personnes subissant une altération temporaire ou limitée de leurs facultés personnelles. Elle ne restreint pas la capacité juridique du majeur**[1]**, mais organise l'administration de ses biens**, soit sous la forme d'un mandat conventionnel avec un mandataire judiciaire professionnel, soit sous la forme du régime dit de la « gestion d'affaires » qui permet à une liste limitative de personnes[2] d'effectuer les actes conservatoires que nécessite la gestion de son patrimoine. Elle prend fin lorsque la personne recouvre ses facultés, ou se transforme en mesure plus contraignante.

La **curatelle** est une **mesure intermédiaire qui s'applique aux majeurs qui ont besoin d'être contrôlés ou conseillés dans la vie civile**. Elle se décline en deux formats :

- la **curatelle simple**, qui adjoint au majeur protégé l'assistance et le conseil d'un curateur pour les actes dits de disposition, qui engagent son patrimoine pour le présent et l'avenir de manière durable et importante (ex : vente de sa résidence principale, consentir à une donation, accepter, renoncer ou partager une succession, agir en justice ou divorcer). Elle s'adresse aux personnes ayant des difficultés à prendre des décisions patrimoniales importantes ;

- la **curatelle renforcée** se distingue de la curatelle simple en imposant le consentement du curateur au mariage du majeur protégé. Il gère ses ressources et dépenses, dont ses charges. Elle s'adresse aux personnes qui ne sont pas capables de gérer leurs besoins financiers du quotidien.

La **tutelle** est enfin la mesure de protection juridique la plus **contraignante en ce** qu'elle s'adresse aux **majeurs ayant besoin d'être représentés de manière continue dans les actes de la vie civile**. Il ne peut y être recouru qu'en **dernier ressort**, si aucune autre mesure de protection juridique ne peut être mise en place. Le tuteur est chargé d'une **mission générale de représentation** : il assure la gestion du **patrimoine du majeur** et la **protection de sa personne** en dehors des **actes dits strictement personnels**, définis non exhaustivement à l'article 458 du code civil et qui seront développés ultérieurement.

Contrairement aux autres mesures de protection, le majeur ne peut consentir aux **actes de disposition de son patrimoine et de gestion de ses ressources**, qui incombent entièrement au tuteur (*ouverture et clôture d'un compte en banque et d'un livret A, rachat d'une assurance vie, vente d'un bien, gestion de ses dépenses courantes*, etc.). Compte tenu de la relative autonomie du tuteur, un contrôle du juge des tutelles est instauré sur les actes de disposition les plus graves (*achat ou vente d'un bien immobilier, consentement à une donation, rédaction d'un testament, action en justice, acceptation, renoncement ou partage d'une succession*).

---

[1] *Celui-ci ne peut néanmoins pas être juré d'assises.*

[2] *Il peut s'agir du responsable de l'établissement de soins qui accueille le majeur, de son conjoint, de ses ascendants, descendants, frères et sœurs, du ministère public ou du juge des tutelles.*

Dans un souci d'exhaustivité, il sera également précisé que le législateur a introduit deux nouvelles mesures que sont le **mandat de protection future**[1] et **l'habilitation familiale**. Le premier permet à toute personne de désigner, tant qu'elle est juridiquement capable, un tiers de confiance chargé de la représenter dans tous les actes de la vie civile dans le cas où elle serait ultérieurement privée de sa capacité juridique. La seconde permet au juge des tutelles, lorsqu'une personne remplit les conditions posées à l'article 425 du code civil précité, à savoir qu'elle est dans l'impossibilité de pourvoir seule à ses intérêts, d'habiliter une ou plusieurs personnes parmi ses descendants, ascendants, frères et sœurs, son conjoint ou son partenaire civil de solidarité, de la représenter, de l'assister ou de passer certains actes dans son intérêt. Ces deux mesures ont pour particularité commune de ne pas être soumises au contrôle du juge judiciaire une fois ouvertes. Elles peuvent prévoir la représentation de la personne du majeur protégé, comme celle de ses biens, les attributions du mandataire étant définies par le juge conformément à l'altération constatée des facultés du majeur.

Synthèse des différentes mesures de protection des majeurs

Nom de la mesure	Objet	Protection du patrimoine	Protection de la personne
Sauvegarde de justice	Mesure provisoire, maximum un an pour les personnes subissant une altération temporaire ou limitée de leurs facultés personnelles.	Organisation de l'administration des biens du majeur sans restreindre sa capacité juridique.	Non
Curatelle simple ou renforcée	Pour les personnes ayant besoin d'être assistées ou contrôlées d'une manière continue pour les actes importants de la vie civile.	Le majeur doit être **assisté** par son curateur pour des actes qui nécessitent une autorisation du tuteur dans la tutelle : il appose sa signature aux actes à côté de celle du majeur. Pour la curatelle renforcée, le curateur perçoit seul les revenus de la personne sur un compte ouvert au nom de celle-ci et effectue ses dépenses courantes (charges) en lui versant le reliquat.	Le curateur **assiste** le majeur pour les actes relatifs à sa personne s'il ne peut prendre seul une décision personnelle.

[1] *Le mandat de protection future a été créé aux termes de la loi n° 2007-308 du 5 mars 2007 et l'habilitation familiale, aux termes de l'article 10 de l'ordonnance n° 2015-1288 du 15 octobre 2015.*

Tutelle	Pour les personnes ayant besoin d'être représentées de manière continue dans les actes de la vie civile.	Le tuteur **accomplit seul** les **actes conservatoires**[1] et les **actes d'administration**[2]**.** Les **actes de disposition**[3] doivent être **autorisés** par le juge ou le conseil de famille[4], de même que les transactions ou les compromis.	Le tuteur **assiste et représente** (il signe à sa place) le majeur qui ne peut prendre une décision personnelle pour tous les actes relatifs à sa personne à l'exception des actes strictement personnels[5].
Habilitation familiale	Permet au juge des tutelles d'habiliter un proche du majeur protégé (ascendants, descendants, frères et sœurs, partenaire d'un pacte civil de solidarité ou concubin, et au conjoint) à le représenter, l'assister (depuis le 25 mars 2019) ou passer des actes en son nom.	L'habilitation peut porter sur tout ou partie des actes portant sur les biens et sur la personne de l'intéressé que le tuteur a le pouvoir d'accomplir, seul ou **avec une autorisation.** **Le juge décide de l'étendue de l'habilitation et peut la modifier à tout moment. Une habilitation générale ne peut excéder 10 ans et peut être renouvelée pour une durée maximale de 20 ans si l'état du majeur n'est pas susceptible d'amélioration.** **La personne habilitée est soumise au contrôle du juge pour accomplir des actes en opposition avec les intérêts de la personne protégée.**	

Depuis 2007, **plusieurs lois se sont succédé pour renforcer l'autonomie des majeurs protégés** et **réduire le contrôle exercé par le juge judiciaire en charge de la protection des majeurs vulnérables** qu'est le juge d'instance, dénommé depuis 2019 juge des contentieux de la protection, et dans l'imaginaire commun, juge des tutelles.

---

[1] *Permettent de sauvegarder le patrimoine.*

[2] *Les actes d'administration sont des actes d'exploitation ou de mise en valeur du patrimoine de la personne protégée (ouverture d'un compte bancaire ou d'un livret A, perception des revenus et gestion des comptes, pour les biens immeubles : conclusion et résiliation de baux d'habitation en tant que bailleur, actes d'administration d'un bien indivis).*

[3] *Les actes de disposition engagent le patrimoine de la personne protégée pour le présent ou l'avenir, par une modification importante de son contenu, une dépréciation significative de sa valeur en capital ou une altération durable des prérogatives de son titulaire. (Vente d'un bien meuble, d'un immeuble, d'une société, donation, acceptation d'une succession, révocation d'un contrat d'assurance vie).*

[4] *Le conseil de famille est un organe facultatif de la tutelle. Il est institué par le juge lorsque la consistance du patrimoine ou les nécessités de la protection du majeur le justifient. Il est composé d'au moins 4 membres parmi les parents et alliés du majeur ainsi que toute personne, résidant en France ou à l'étranger, qui manifeste un intérêt pour lui.*

[5] *L'article 458 du code civil contient une liste non exhaustive des actes strictement personnels : la déclaration de naissance d'un enfant, sa reconnaissance, les actes de l'autorité parentale, la déclaration du choix ou du changement de nom d'un enfant, le consentement à sa propre adoption ou à celle de son enfant.*

b) La protection juridique des majeurs oscille entre la préservation des intérêts qu'ils ne sont pas en mesure d'assurer et la consécration de leur autonomie

i) L'autonomie des majeurs protégés pour accomplir des actes personnels

La protection du corps humain et de sa libre disposition telle qu'elle est organisée dans le code civil est construite sur le fondement des principes de primauté de la personne humaine et d'inviolabilité et de non-patrimonialité du corps humain. Ces principes n'ont pas, en eux-mêmes, de valeur constitutionnelle, mais permettent « *d'assurer le respect du principe constitutionnel de sauvegarde de la dignité de la personne humaine* »[1]. Il ne peut être porté atteinte à l'intégrité du corps humain (article 16-1 du code civil), lequel ne peut faire l'objet de transactions financières (articles 16-5 et 16-6 du code civil). Il peut être porté atteinte à l'intégrité corporelle soit en cas de nécessité médicale pour la personne, soit, à titre exceptionnel, dans l'intérêt thérapeutique d'autrui, à la condition que le consentement de l'intéressé soit recueilli préalablement (article 16-3 du code civil).

Or, la question du consentement des personnes placées sous mesure de protection est éminemment complexe. Selon la commission nationale consultative des droits de l'homme (CNCDH)[2], le consentement est la manifestation objective de la volonté, qui est une simple faculté de l'esprit qui peut s'exercer sur tout. Le consentement matérialise la volonté en la portant à la connaissance d'autrui, et il ne peut s'exercer que sur le possible.

Avant la loi du 5 mars 2007, le consentement des personnes vulnérables du fait d'altérations physiques ou mentales était pensé de manière binaire : les majeurs placés sous tutelle et curatelle étaient considérés comme incapables de consentir.

La négation *a priori* de l'existence de ce consentement est désormais contraire au principe de proportionnalité qui fonde le régime des mesures de protection des majeurs, et qui impose que la mesure de protection soit individualisée et graduée en fonction du degré d'altération des facultés personnelles de ce dernier.

Aux termes d'une recommandation R (99) 4 du 23 février 1999 qui a fait date, le Comité des ministres du Conseil de l'Europe a réaffirmé les principes de « *la prééminence des intérêts et du bien-être de la personne* » protégée, d'une part, et du « *respect de ses souhaits et de ses sentiments* », d'autre part. Il en a déduit qu'« *une mesure de protection ne devrait pas automatiquement priver la personne concernée du droit […] de prendre toute décision de caractère personnel, ce à tout moment, dans la mesure où sa capacité lui permet* ».

---

[1] *C. Const. 27 juillet 1994, n° 94-343/344-DC.*

[2] *CNCDH, Avis sur le consentement des personnes vulnérables.*

Depuis les années 2000, le législateur a progressivement levé plusieurs interdictions qui frappaient le majeur protégé. Le Sénat a ainsi voté le 23 novembre 1999 une disposition permettant au juge des tutelles d'autoriser le majeur sous tutelle à exercer seul son droit de vote. La loi du 15 novembre 1999 a ensuite ouvert la possibilité à un majeur sous tutelle de conclure un pacte civil de solidarité.

Le législateur du 5 mars 2007 a accompli une avancée majeure en consacrant le fait que le respect des droits et libertés de la personne majeure n'était pas compatible avec une restriction totale de sa capacité juridique. Rompant avec la binarité préexistante qui niait ou reconnaissait pleinement l'existence du consentement, il a instauré un système de consentement gradué en sanctuarisant les actes qui touchent le plus fondamentalement à la personne.

Il a ainsi consacré à l'article 458 du code civil la notion jurisprudentielle d'actes éminemment personnels, qui écarte par principe toute assistance ou représentation de la personne[1] pour des actes qui exigent qu'il exprime lui-même sa volonté. Si le majeur n'est pas en état d'y consentir, ces actes ne pourront être accomplis. La loi n'en dresse qu'une liste non exhaustive. Il s'agit de la déclaration de naissance d'un enfant, sa reconnaissance, les actes de l'autorité parentale relatifs à sa personne ou encore le consentement donné à son adoption ou à celle de son propre enfant, ainsi que la déclaration du choix ou du changement du nom d'un enfant.

S'agissant des autres décisions relatives à la personne du majeur protégé, le principe est désormais celui de l'appréciation de son discernement au cas par cas. Il consent seul lorsqu'il est en état de prendre une décision libre et éclairée, il consent avec l'assistance de son curateur ou de son tuteur, de sa personne de confiance ou de de son mandataire de protection future s'il a besoin d'être assisté, et s'il a besoin d'être représenté, son représentant consent pour lui.

Les décisions médicales sont toutefois soumises à un régime spécifique qu'il convient de présenter.

ii) L'autonomie des majeurs protégés pour prendre des décisions médicales les concernant

Les différentes lois bioéthiques qui se sont succédé depuis 1994 sont traversées par cette opposition entre l'impératif de protection des majeurs vulnérables et la reconnaissance de leur autonomie, laquelle traduit la volonté du législateur de les inclure dans la vie de la cité et de ne pas les priver, par principe, du libre exercice de leur citoyenneté.

---

[1] *L'article 458 du code civil dispose ainsi* « sous réserve des dispositions particulières prévues par la loi, l'accomplissement des actes dont la nature implique un consentement strictement personnel ne peut **jamais** donner lieu à assistance ou représentation de la personne protégée ».

La participation d'un majeur protégé à une recherche impliquant la personne humaine est réglementée selon la conception graduée de leur consentement suivant la mesure dont ils font l'objet[1] : les majeurs sous curatelle doivent donner leur consentement assistés de leur curateur, et leur aptitude à consentir est vérifiée par le juge des tutelles lorsque ces recherches comportent un risque sérieux d'atteinte à la vie privée ou à l'intégrité du corps humain.

S'agissant des personnes faisant l'objet d'un mandat de protection future, d'une habilitation familiale ou d'une mesure de tutelle avec représentation relative à la personne, l'autorisation de participer à ces recherches est donnée par la personne chargée de la représentation du majeur, ou par le conseil de famille ou le juge des tutelles lorsque ces recherches comportent un risque sérieux d'atteinte à la vie privée ou à l'intégrité du corps humain.

L'assouplissement progressif des restrictions dont les majeurs protégés font l'objet en matière de bioéthique depuis les trente dernières années s'accompagne logiquement d'un retrait du contrôle exercé par l'autorité judiciaire.

La question du don d'organes de son vivant et du don de cellules hématopoïétiques en est une parfaite illustration.

La loi n° 94-654 du 29 juillet 1994 avait ainsi posé le principe d'interdiction, pour le majeur protégé, de donner ses organes de son vivant, son sang, ainsi que ses tissus et cellules.

Cette interdiction a fait l'objet d'un premier assouplissement au terme de la loi n° 2004-800 du 6 août 2004 relative à la bioéthique, laquelle a permis, à titre dérogatoire, le prélèvement sur des majeurs protégés de cellules souches hématopoïétiques au bénéfice de leur parent au second degré (frère ou sœur), et, à titre exceptionnel, de leurs parents au troisième (oncle et tante/ neveux et nièce) et quatrième degrés (cousins/cousines).

Considérant que cette interdiction de principe pouvait s'apparenter à une discrimination[2], le législateur a finalement décidé de circonscrire cette interdiction de don d'organe, de cellules, de sang ou de tout produit du corps, aux seuls majeurs qui bénéficient d'une mesure de protection portant sur leur personne[3] aux termes de la loi n° 2021-1017 du 2 août 2021 relative à la bioéthique. Les majeurs qui font l'objet d'une mesure d'assistance aux biens (sauvegarde de justice, curatelle, tutelle aux biens) et dont le mandat de protection future ou l'habilitation familiale ne sont pas étendus aux actes personnels sont soumis au droit commun au consentement au don.

---

[1] *Article L. 1122-2 du code de la santé publique.*
[2] *Étude d'impact du projet de loi bioéthique, p. 237.*
[3] *Articles L. 1241-4 et L. 1231-2 du code de la santé publique.*

Cette démarche d'assouplissement s'inscrit également dans un souci de coordination avec d'autres dispositions du code de la santé publique, qui distingue les majeurs bénéficiant d'une mesure de protection avec représentation à la personne (mandat de protection future, habilitation familiale ou tutelle le précisant) des autres mesures.

À titre d'exemple, l'intervention médicale visant à ligaturer les trompes ou des canaux déférents à visée contraceptive touchant un majeur qui fait l'objet d'une mesure de protection relative à la personne est subordonnée à l'autorisation du juge des tutelles, qui doit être saisi par la personne chargée de la mesure, sauf en cas de refus de la personne protégée[1].

L'inclusion des majeurs protégés dans le régime de droit commun en matière de bioéthique trouve enfin son paroxysme dans le fait que, depuis la loi du 2 août 2021, l'ensemble des majeurs protégés sont soumis au droit commun du don post-mortem, à savoir un consentement présumé en l'absence de refus[2]. Cette souplesse s'explique néanmoins par le fait que le risque juridique ne porte plus sur la dignité de la personne mais sur l'atteinte à l'intégrité du corps d'une personne décédée.

Enfin, le régime de la sédation profonde et continue ne comporte aucune distinction pour les majeurs protégés, et se contente de différencier les patients hors d'état d'exprimer leur volonté de ceux qui le sont.

Le régime des actes médicaux pratiques sur des majeurs protégés

Prélèvement d'organe sur un majeur protégé	L'article L. 1231-2 du code de la santé publique prohibait par principe tout prélèvement d'organe sur une personne vivante majeure protégée. L'article L. 1232-2 du code de la santé publique autorisait le prélèvement d'organe post-mortem sous condition de l'accord du tuteur. Ces deux articles ont été modifiés par la loi n° 2021-1017 du 2 août 2021 (article 11), qui a souhaité, pour renforcer l'autonomie des majeurs protéger, permettre à ceux faisant l'objet des mesures d'assistance les plus légères (assistance ou représentation aux biens) de pouvoir donner leurs organes. Cet article 11 a ensuite exclu purement et simplement la possibilité pour les majeurs protégés de donner leurs organes post-mortem, en les sortant du champ d'application de l'article L. 1232-2. Le législateur a considéré que le consentement éclairé des personnes faisant l'objet d'une **mesure de protection avec représentation à la personne** ne pouvait être présumé.

[1] *Article L. 2123-2 alinéa 2 du code de la santé publique.*
[2] *Article L. 1232-2 du code de la santé publique.*

Prélèvement de sang sur un majeur protégé en vue d'une utilisation thérapeutique sur autrui	L'article L. 1221-5 du code de la santé publique prohibait le don du sang par les majeurs protégés. Ces dispositions ont été assouplies par la loi du 2 août 2021 : le don du sang est désormais permis pour les seuls majeurs faisant l'objet d'une mesure de protection avec représentation aux biens et assistance.
Stérilisation à visée contraceptive sur les personnes majeures protégées	L'article L. 2123-2 du code de la santé publique l'autorise sous conditions : pour les personnes majeures dont la mesure de protection juridique est justifiée par l'altération des facultés mentales ou en cas de contre-indication médicale absolue aux autres méthodes contraceptives. L'intervention doit être autorisée par le juge des tutelles et par la personne chargée de la mesure de représentation. Il est précisé que le refus de la personne protégée fait obstacle à la saisine du juge.
Recherche biomédicale sur majeur protégé	Les articles L. 1121-8 et L. 1122-2 du code de la santé publique interdisent la recherche biomédicale sur les personnes majeures faisant l'objet d'une mesure de protection juridique ou hors d'état d'exprimer leur consentement si des recherches d'une efficacité comparable peuvent être effectuées sur une autre catégorie de la population, et si le bénéfice escompté, pour ces personnes et d'autres placées dans la même situation, est de nature à justifier le risque prévisible encouru.
Conservation des gamètes	L'article L. 2141-11 du code de la santé publique consacre l'autonomie du majeur protégé pour les actes de nature personnelle, en renvoyant explicitement à l'article 458 du code civil.

iii) Le contrôle exercé par le juge judiciaire sur les décisions médicales relatives aux majeurs protégés se raréfie

Tout en réservant les décisions en matière de santé qui sont régies par les dispositions particulières de code de la santé publique, le législateur du 5 mars 2007 avait prévu que toute décision mettant gravement en cause l'intégrité du corps humain ne puisse être prise par le curateur ou le tuteur qu'après autorisation donnée par le conseil de famille s'il a été institué ou par le juge des tutelles dans les autres cas.

Cette autorisation préalable et systématique du juge des tutelles pour les décisions portant gravement atteinte à l'intégrité corporelle de la personne protégée a ensuite été supprimée[1] par la loi du 23 mars 2019 de programmation 2018-2022 et de réforme pour la justice, qui ne prévoit désormais qu'il soit recouru au juge dans les seuls cas de désaccord entre la personne protégée et la personne chargée de sa représentation. Cette modification a été introduite dans le souci de renforcer la subsidiarité et

[1] *Cette modification résulte d'un amendement n° CL 748 porté par M. Jean Terlié et ses collègues du groupe La République en Marche, adopté par la commission des lois de l'Assemblée nationale en première lecture.*

la proportionnalité des mesures de protection juridique, et de « *rappeler qu'en matières médicale et médico-sociale, l'expression de la volonté du majeur doit primer* »[1].

Ce désengagement s'inscrit dans un mouvement d'allègement du contrôle opéré par le juge judicaire sur les actes accomplis par le majeur protégé placé sous tutelle ou sous curatelle, porté par la loi du 23 mars 2019 de programmation 2018-2022 et de réforme pour la justice. En matière d'actes personnels, l'autorisation judiciaire n'est plus requise pour que ce dernier recours au mariage, au pacte civil de solidarité, et au divorce pour acceptation du principe de la rupture du mariage.

La suppression du caractère automatique de la saisine du juge lors de la réalisation d'actes ayant un fort retentissement sur la personne du majeur protégé appelle à une réflexion sur l'étendue du recours ouvert contre de telles décisions aux proches de la personne vulnérable. En matière d'actes relatifs à la fin de vie, la consécration de l'autonomie du majeur protégé et les principes d'indisponibilité du corps humain justifient qu'au-delà de celui chargé de la représentation de sa personne, aucun recours ne soit ouvert aux tiers contre les décisions portant une atteinte grave à l'intégrité corporelle du majeur. La Cour européenne des droits de l'homme estime, au nom du secret médical, que l'absence de recours de proches contre une décision d'euthanasie ne saurait porter atteinte à leur droit à la vie privée tel que protégé par l'article 8 de la Convention.

2° Le droit au recours contre les décisions relatives à la fin de vie

a) Les recours contre les décisions de sédation profonde et continue rendues en matière de soins palliatifs

Le droit positif contient des dispositions relatives à l'accompagnement des personnes en fin de vie en matière de soins palliatifs. Si les professionnels de santé sont tenus de mettre en œuvre tous les moyens à leur disposition pour que le droit des personnes malades d'avoir une fin de vie digne et accompagnée du meilleur apaisement possible de la souffrance soit respecté[2], le refus de l'obstination déraisonnable justifie néanmoins que le médecin en charge d'un patient hors d'état d'exprimer sa volonté décide d'arrêter ou de ne pas mettre en œuvre les traitements qui lui apparaissent inutiles, disproportionnés ou n'ayant d'autre effet que le maintien artificiel de la vie.

[1] *Selon les motivations de l'amendement CL 748.*
[2] *Article L. 1110-5 du code de la santé publique.*

Il peut également être recouru, à la demande du patient – ou, lorsqu'il n'est pas en mesure d'exprimer sa volonté, au titre du refus de l'obstination déraisonnable –, à une sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès[1]. Lorsque le patient est hors d'état d'exprimer sa volonté et qu'il n'a pas rédigé de directives anticipées, l'avis de la personne de confiance désignée par le patient ou, à défaut, de sa famille et de ses proches, ainsi que, le cas échéant, de son tuteur, est recueilli lors d'une procédure collégiale définie à l'article R. 4127-37-2 du code de la santé publique, dont l'avis ne lie pas le médecin.

La décision du médecin d'arrêter ou de limiter les traitements de maintien en vie et de recourir à la sédation profonde et continue est susceptible de recours dans les conditions du droit commun, à savoir par la procédure de référé-liberté prévue à l'article L. 521-2 du code de justice administrative[2] s'agissant des décisions prises dans des établissements publics. S'agissant des décisions prises par des établissements privés, elles sont susceptibles de recours devant le tribunal judiciaire, qui peut être saisi en référé ou selon la procédure civile de droit commun. Une telle décision est notifiée aux personnes auprès desquelles le médecin a recueilli le témoignage de la volonté exprimée par le patient, à savoir la personne de confiance, ou, à défaut, la famille ou l'un des proches.

Si la notification d'une décision ouvre explicitement à la personne qu'elle désigne un intérêt à exercer un recours en justice contre celle-ci, le législateur a fait le choix de ne pas figer la qualité des personnes proches auxquelles une décision est notifiée lorsque le patient est hors d'état d'exprimer sa volonté, d'une part, et de ne pas prévoir explicitement de notification à une tierce personne lorsque le majeur est juridiquement capable et pleinement conscient. Pour autant, l'intérêt à agir des requérants est apprécié par les juridictions, ce qui confère une certaine souplesse procédurale en cas d'abus allégué de la part des proches.

S'agissant des personnes incapables juridiquement que sont les mineurs et les majeurs faisant l'objet d'une mesure de protection juridique avec représentation relative à la personne, l'article R. 4127-37-2 du code de la santé publique prévoit que le médecin recueille respectivement l'avis des titulaires de l'autorité parentale et de la personne chargée de la mesure de protection.

---

[1] *Article L. 1110-5-2 du code de la santé publique. Il ne peut toutefois pas être recouru à une telle sédation lorsque le patient, hors d'état d'exprimer sa volonté, avait explicitement écarté cette possibilité aux termes de ses directives anticipées.*

[2] *Aux termes de l'article L. 521-2 du code de justice administrative, le juge des référés, saisi d'une demande urgente aux fins d'ordonner toutes mesures nécessaires à la sauvegarde d'une liberté fondamentale à laquelle une personne morale de droit public ou un organisme de droit privé chargé de la gestion d'un service public aurait porté, dans l'exercice d'un de ses pouvoirs, une atteinte grave et manifestement illégale, est tenu de statuer sous 48 heures.*

Le Conseil d'État a eu l'occasion de préciser que lorsque le patient n'était pas en état d'exprimer sa volonté, seul l'avis de ses proches quant à l'expression de sa volonté était recherché au stade de la procédure collégiale, et non la représentation de sa personne. Il en a déduit que les médecins pouvaient recueillir le seul avis de son tuteur, lorsqu'il figurait parmi ces personnes proches et non l'avis du subrogé tuteur[1].

Enfin, le Conseil constitutionnel, saisi d'une question prioritaire de constitutionnalité portant sur la conformité aux droits et libertés garantis par la Constitution de la procédure de mise en œuvre de la sédation profonde et continue[2], a été amené à préciser que le droit à un recours juridictionnel effectif imposait, d'une part, que la décision d'arrêt ou de limitation des traitements de maintien en vie d'une personne hors d'état de manifester sa volonté soit notifiée aux personnes auprès desquelles le médecin s'était enquis de la volonté du patient, dans des conditions leur permettant d'exercer un recours en temps utile, et d'autre part, que cette décision puisse faire l'objet d'un recours aux fins d'obtenir la suspension éventuelle de la décision contestée qui soit examiné dans les meilleurs délais par la juridiction compétente.

b) L'absence d'information des tiers d'une décision d'aide à mourir à la demande expresse du demandeur, et a fortiori *la possibilité de recours desdits tiers, a été validée dans son principe par la CEDH*

La Cour européenne des droits de l'homme octroie aux États une large marge d'appréciation dans l'édiction d'une législation autorisant le suicide assisté et l'euthanasie.

Aux termes d'une affaire Daniel Karsai contre la Hongrie, en date du 24 juin 2024, elle a estimé que le fait, pour un État membre, de ne pas permettre à ses ressortissants de bénéficier d'une aide médicale à mourir ne constituait pas une discrimination, au sens de l'article 14 de la Convention, entre les patients qui sont dépendants d'un traitement de survie et de ceux qui ne le sont pas et ne peuvent hâter leur décès, dans la mesure où ces derniers bénéficiaient de soins palliatifs leur permettant de mourir paisiblement. Elle n'a pas non plus retenu de violation de l'article 8 de la Convention consacrant le droit au respect de la vie privée, dans la mesure où l'interdiction pénale du suicide assisté a pour objet de prévenir un acte mettant en danger la vie et de protéger des intérêts liés à des considérations morales et éthiques.

---

[1] *Conseil d'État, juge des référés, formation collégiale du 24 avril 2019, n° 428117. Le rôle du subrogé tuteur est de surveiller les actes passés par le tuteur en cette qualité et de saisir le juge des tutelles s'il estime que des fautes ont été commises dans l'exercice de sa mission, ainsi que d'assister ou de représenter la personne protégée lorsque ses intérêts sont en opposition avec ceux du tuteur.*

[2] *Le Conseil constitutionnel s'est prononcé, aux termes d'une décision n° 2017-632 QPC du 2 juin 2017, sur la conformité à la Constitution des articles L. 1110-5-1, L. 1110-5-2 et L. 1111-4 du code de la santé publique.*

En revanche, la Cour estime que le fait pour des autorités nationales d'autoriser ou de pratiquer l'aide médicale à mourir ne contrevient pas au droit à la vie tel qu'énoncé à l'article 2, à condition que l'aide médicale à mourir soit accompagnée de garanties adéquates et suffisantes visant à éviter les abus et assurer le respect du droit à la vie. Elle ménage à ce titre un équilibre entre la protection du droit à la vie du patient et la protection du droit au respect de sa vie privée et de son autonomie personnelle.

Si la Cour européenne des droits de l'homme ne s'est pas prononcée explicitement sur les recours ouverts aux tiers contre les décisions accordant le bénéfice de l'aide médicale à mourir, elle s'est prononcée sur la législation belge prévoyant l'absence d'informations de proches sur une décision d'euthanasie, ce qui s'accompagne nécessairement de l'absence de recours. La Cour a estimé que la législation belge obligeait les médecins à s'entretenir de la demande d'euthanasie avec un proche uniquement lorsque cela émanait de la volonté du patient, à ménager un équilibre entre des intérêts en jeu qu'elle présente comme concurrents, à savoir celui d'un tiers (en l'espèce, un fils) d'accompagner son proche dans ses derniers instants, et le droit de la personne euthanasiée au respect de sa vie privée et de son autonomie personnelle. Elle a rappelé que « *le respect du caractère confidentiel des informations sur la santé constitu[ait] un principe essentiel de toutes les parties contractantes de la Convention* » qui était « *capital, non seulement pour protéger la vie privée des malades, mais également pour préserver leur confiance dans le corps médical et les services de santé en général* »[1].

Il convient toutefois de préciser que si la loi ne reconnaît pas explicitement d'intérêt à agir aux proches d'une personne demanderesse de l'aide médicale à mourir contre la décision y faisant droit, cet intérêt à agir sera apprécié au cas par cas par le juge saisi d'un recours formé par lesdits proches, compte tenu des circonstances de l'espèce (abus de faiblesse ou manquement procédural allégué). Dans le silence de la loi, cette question a donc nécessairement vocation à être tranchée par la jurisprudence.

B. Le droit proposé : un recours contre les seules décisions relatives à l'aide médicale à mourir ouvert aux personnes l'ayant demandée devant le juge administratif

L'article 12 crée un nouvel article L. 1111-12-6 au code de la santé publique relatif aux recours ouverts contre les décisions prises dans le cadre de la procédure d'aide à mourir.

Dans sa version initiale, cet article prévoyait un seul recours contre la décision du médecin se prononçant sur la demande d'aide à mourir, qui était ouvert à la personne ayant formé cette demande devant le seul juge administratif. L'article reprenait ainsi *in extenso* les dispositions de l'ancien article 14 du projet de loi relatif à l'accompagnement des malades et de la fin de vie.

[1] *CEDH, Mortier contre Belgique, 4 octobre 2022.*

Aux termes de son avis rendu le 4 avril 2024 sur le projet de loi relatif à l'accompagnement des malades et de la fin de vie, le Conseil d'État a relevé que « *la seule information de la personne chargée d'une mesure de protection avec représentation de la personne, et la possibilité pour celle-ci de former des observations dont le médecin devra tenir compte, [étaient] insuffisantes* ». Relevant que l'aide à mourir constituait un « *acte dont la nature implique un consentement de nature strictement personnelle* » au sens de l'article 458 du code civil, il a appelé à la mise en œuvre de garanties permettant de contrôler l'état de la volonté du majeur protégé, qui s'étendraient non seulement aux majeurs faisant l'objet **d'une mesure de protection juridique avec représentation relative à la personne**, mais également à ceux bénéficiant d'une **mesure d'assistance à la personne** (curatelle), qu'il identifie comme personnes vulnérables[1].

Au titre des garanties évoquées figure l'ouverture d'un recours de la personne chargée de la mesure de protection juridique contre la décision d'aide à mourir devant le juge des tutelles, ce qui suppose qu'une telle décision d'aide à mourir lui soit notifiée.

L'existence d'un tel recours se justifie selon le Conseil d'État au titre des garanties au droit à la vie tel qu'énoncé aux termes de l'article 2 de la Convention européenne de sauvegarde des droits de l'homme et du citoyen, lequel, s'il ne s'oppose pas à la dépénalisation de l'euthanasie, impose aux autorités le « *devoir de protéger les personnes vulnérables même contre des agissements par lesquels elles menacent leur propre vie* », et l'obligation d'« *empêcher un individu de mettre fin à ses jours si sa décision n'a pas été prise en toute connaissance de cause* »[2].

II – Les modifications apportées par l'Assemblée nationale

1. Au stade de la commission

En commission des affaires sociales, le rapporteur Stéphane Delautrette a porté un amendement[3] élargissant le recours ouvert à la personne demanderesse de l'aide à mourir devant le juge administratif à la décision de mettre fin à la procédure dans les conditions prévues au 2° de l'article L. 1111-12-8 du code de la santé publique, qui visent la situation dans laquelle le médecin décide de mettre fin à la procédure par une nouvelle décision écrite motivée, notifiée par la personne, au motif qu'il a pris connaissance, après avoir rendu une décision sur la demande d'aide à mourir, d'éléments d'informations selon lesquels les conditions d'accès à l'aide à mourir, énumérées à l'article L. 1111-12-2, n'étaient pas remplies ou avaient cessé de l'être.

---

[1] *Le Conseil d'État rappelle ainsi que l'article 459 du code civil, qui régit les effets de la curatelle et de la tutelle sur la protection de la personne, prévoit que l'assistance et la représentation de la personne sont mises en œuvre «* lorsque l'état de la personne protégée ne lui permet pas de prendre seule une décision personnelle et éclairée ».

[2] *CEDH, 20 janvier 2011, n° 31322/07, Haas c. Suisse.*

[3] *Amendement AS1161.*

2. Au stade de la séance publique

En séance plénière, l'Assemblée nationale a adopté un amendement[1] permettant au tiers **chargé d'une mesure de protection juridique avec assistance ou représentation relative à la personne** d'introduire un **recours devant le juge judiciaire,** en sa qualité de juge des contentieux de la protection, **contre la décision du médecin autorisant ce majeur à accéder à l'aide à mourir, en cas de doute sur l'aptitude de ce dernier à manifester sa volonté de façon libre et éclairée**. Ce recours doit être exercé dans un délai de deux jours suivant la notification de la décision accédant à la demande d'aide à mourir, et suspend l'exercice du recours devant le juge administratif. Le juge des contentieux de la protection est tenu de statuer dans un délai de deux jours. Cet amendement a été sous-amendé[2] à des fins de coordination par le rapporteur Stéphane Delautrette.

L'Assemblée nationale a adopté cet article ainsi modifié.

III – La position de la commission

La commission des affaires sociales se félicite de l'introduction, par amendement voté en séance plénière à l'Assemblée nationale, d'un recours ouvert aux personnes chargées d'une mesure de protection juridique avec assistance ou représentation relative à la personne, contre les décisions se prononçant sur la demande d'aide à mourir formée par un majeur protégé.

Un tel recours lui semble nécessaire au respect des droits fondamentaux des majeurs protégés, qui s'entendent de personnes objectivement vulnérables. En effet, comme le relève le rapport du groupe de travail interministériel sur le dispositif de protection des majeurs d'avril 2000 présidé par Jean Favard, « *quatre publics spécifiques sont susceptibles d'entrer dans le dispositif de protection judiciaire des majeurs : les personnes âgées, les personnes handicapées, les malades psychiatriques et les personnes en situation d'exclusion sociale* »[3]. Afin d'assurer la pleine effectivité de ce recours, la commission a adopté un **amendement COM-169 prévoyant que l'audience devant le juge des contentieux de la protection se tient par tous moyens**, et ce afin de prévenir toute difficulté matérielle qui empêcherait sa mise en œuvre dans un délai contraint.

Si la commission entend l'argument retenu par le Gouvernement et les auteurs de la présente proposition de loi, aux termes duquel l'exclusion des majeurs protégés de l'accès à l'aide à mourir pourrait s'apparenter à une discrimination, elle rappelle toutefois que l'article 12 de la Convention relative aux droits des personnes handicapées, qui impose aux États parties de reconnaître aux personnes handicapées une capacité juridique sur la base de

[1] *Amendement 1895.*
[2] *Sous-amendement n° 2730.*
[3] *Rapport du groupe de travail interministériel sur le dispositif de protection des majeurs, p. 8.*

l'égalité avec les autres personnes, appelle à la mise en œuvre de « *mesures relatives à l'exercice de la capacité juridique qui soient assorties de garanties appropriées et effectives pour prévenir les abus, conformément au droit international des droits de l'homme. Ces garanties doivent garantir que les mesures relatives à l'exercice de la capacité juridique respectent les droits, la volonté et les préférences de la personne concernée, soient exemptes de tout conflit d'intérêt et ne donnent lieu à aucun abus d'influence, soient proportionnées et adaptées à la situation de la personne concernée […] et soient soumises à un contrôle périodique effectué par un organe indépendant et impartial ou une instance judiciaire* »[1].

Enfin, la commission a fait le choix de ne pas revenir sur l'unification du contentieux relatif aux décisions d'aide à mourir devant le juge administratif.

Si la répartition des compétences entre juge judiciaire et juge administratif confère au premier le pouvoir de connaître des décisions rendues par des médecins exerçant dans des établissements médicaux privés, et au second des décisions rendues par des médecins exerçant dans des établissements médicaux publics, la commission est sensible aux arguments avancés par le Gouvernement pour confier l'ensemble de ce contentieux aux juridictions administratives. L'étude d'impact du projet de loi relatif à la fin de vie met en avant le fait que les conditions d'ouverture à l'aide à mourir visent des pathologies fortement invalidantes qui seront souvent soignées dans des établissements publics de santé, notamment en soins palliatifs, l'expertise acquise par la juridiction administrative sur les procédures d'arrêt de traitement, et la recherche d'une unité de jurisprudence en la matière.

Afin de tirer les conséquences du remplacement du droit à l'aide à mourir par le recours à l'assistance médicale à mourir, la commission a également adopté un **amendement COM–168** procédant aux modifications sémantiques requises.

La commission a adopté cet article ainsi modifié.

[1] *Convention relative aux droits des personnes handicapées, article 12, § 4.*

Article 13

Renvoi à un décret en Conseil d'État des mesures réglementaires d'application

Cet article renvoie à un décret en Conseil d'État la définition des conditions d'application des articles 5 à 12 de la proposition de loi, régissant la procédure d'aide à mourir. Il cite notamment les modalités d'information des demandeurs, la forme et le contenu de la demande d'aide à mourir et de la confirmation du recours à celle-ci, ainsi que la procédure de vérification des conditions d'éligibilité.

La commission a adopté cet article modifié par quatre amendements, afin de soumettre ce décret en Conseil d'État à l'avis de la Haute Autorité de santé et du Comité consultatif national d'éthique et d'étendre son champ.

I – Le dispositif proposé

A. Le législateur a pu, sans méconnaître sa compétence, laisser au pouvoir réglementaire le soin de préciser la procédure de la sédation profonde et continue

Relèvent du domaine de la loi l'ensemble des champs mentionnés à l'article 34 de la Constitution du 4 octobre 1958, qui dispose notamment que la loi « *fixe les règles concernant* […] *les garanties fondamentales accordées aux citoyens pour l'exercice des libertés publiques* » et « *détermine les principes fondamentaux* […] *de la sécurité sociale* ».

Sur les sujets relatifs à la fin de vie, le Conseil constitutionnel a tiré de ces dispositions qu'il revenait au **législateur** de « ***déterminer les conditions dans lesquelles la poursuite ou l'arrêt des traitements d'une personne en fin de vie peuvent être décidés*** », les reliant aux « *garanties fondamentales accordées aux citoyens pour l'exercice des libertés publiques, notamment en matière médicale* »[1].

Aux termes de l'article 21 de la Constitution du 4 octobre 1958, le Premier ministre « *assure l'exécution des lois* ». Pour ce faire, lui ou les membres du Gouvernement disposent d'un pouvoir réglementaire permettant de préciser et de rendre applicables les lois en vigueur.

Toutefois, le législateur est tenu d'épuiser la compétence qu'il tire de l'article 34 de la Constitution, sans quoi le Conseil constitutionnel peut censurer tout ou partie de la loi[2].

---

[1] *Voir notamment la décision n° 2022-1022 QPC du 10 novembre 2022, Mme Zohra M. et autres.*

[2] *Décision n° 85-198 DC du 13 décembre 1985 sur la loi modifiant la loi n° 82-652 du 29 juillet 1982 et portant diverses dispositions relatives à la communication audiovisuelle.*

Saisi d'une question prioritaire de constitutionnalité sur la procédure de mise en œuvre de la sédation profonde et continue jusqu'au décès, le Conseil constitutionnel a jugé que le législateur avait « ***assorti de garanties suffisantes la procédure*** *qu'il a mise en place* », qui prévoit notamment l'existence d'une procédure collégiale associant l'équipe soignante chargée de vérifier les critères d'éligibilité, les conditions de recueil de la volonté du patient et les lieux où peut être pratiquée la sédation. Il en tire que « *les griefs tirés de [la] méconnaissance […] de l'article 34 de la Constitution doivent donc être écartés* »[1].

B. Le dispositif proposé : un renvoi à un décret en Conseil d'État de la définition des conditions d'application de la procédure d'aide à mourir fixée par la présente proposition de loi

L'article 13 reprend les dispositions de l'article 15 du projet de loi sur la fin de vie, tel que modifié par les travaux de la commission spéciale avant l'interruption de son examen consécutivement à la dissolution de l'Assemblée nationale.

Il se propose de créer un article L. 1111-12-1 au sein du code de la santé publique, qui se borne à **renvoyer à un décret en Conseil d'État la précision des conditions d'applications des articles 5 à 12 de la présente proposition de loi,** inscrits dans la sous-section procédurale de l'aide à mourir.

Le décret en Conseil d'État serait notamment chargé de **préciser les modalités d'information** de la personne qui demande l'aide à mourir (1°), **la forme et le contenu de la demande d'aide à mourir et de la confirmation de la volonté d'y recourir une fois octroyée** (2°) et **la procédure de vérification des conditions d'éligibilité et de recueil des avis des professionnels** consultés dans le cadre de la procédure collégiale (3°).

II – Les modifications apportées par l'Assemblée nationale

1. Au stade de la commission

La commission des affaires sociales de l'Assemblée nationale a adopté **un amendement de précision** de son rapporteur M. Delautrette.

2. Au stade de la séance publique

En cohérence avec le remplacement des avis des professionnels appelés à participer à la procédure collégiale par la **réunion d'un collège pluriprofessionnel**, un amendement de Mme Lingemann (Les Démocrates) a **retiré du champ renvoyé au décret en Conseil d'État les modalités de recueil des avis de ces professionnels**.

L'Assemblée nationale a adopté cet article ainsi modifié.

---

[1] *Décision n° 2017-632 QPC du 2 juin 2017, Union nationale des associations de familles de traumatisés crâniens et de cérébro-lésés.*

III – La position de la commission

La commission constate que le **degré de précision de la présente proposition de loi** sur la procédure applicable à l'assistance médicale à mourir **excède celui encadrant la sédation profonde et continue jusqu'au décès**, dont les dispositions **n'avaient pas été écartées pour incompétence négative du législateur**[1].

Elle considère qu'il appartient bien au pouvoir réglementaire de **préciser, au-delà de ce que prévoit la loi, les modalités d'information du demandeur**, **la forme et le contenu de la demande** et de la confirmation du recours à l'assistance médicale à mourir et la procédure de vérification des conditions d'éligibilité.

Pour autant, la commission a souhaité **assortir de garanties supplémentaires l'édiction du décret en Conseil d'État**. Pour cela, elle a adopté l'amendement COM-170 de ses rapporteurs, prévoyant de **soumettre ce décret à avis préalable de la Haute Autorité de santé (HAS) et du Comité consultatif national d'éthique** pour les sciences de la vie et de la santé (CCNE).

La HAS apportera **l'expertise scientifique et médicale indispensable à la définition de procédures sûres et rigoureuses** pour l'assistance médicale à mourir, tandis que le CCNE assurera une **réflexion éthique approfondie sur leurs implications**.

En outre, afin de sécuriser la mise en œuvre de ces dispositions cruciales pour la sécurité du circuit du médicament, la commission a adopté un amendement COM-173 visant à **étendre le champ du décret en Conseil d'État aux conditions de préparation, de livraison, de traçabilité, de délivrance et de retour de la substance létale**.

La commission a également adopté un amendement COM-172 pour que soient **précisés par le décret en Conseil d'État la forme et le contenu de l'ensemble des confirmations** de la volonté de recourir à l'assistance médicale à mourir.

Enfin, la commission a adopté un **amendement sémantique** COM-171 tendant à substituer la notion d'assistance médicale à mourir à celle d'aide à mourir.

La commission a adopté cet article ainsi modifié.

---

[1] *Décision n° 2017-632 QPC du 2 juin 2017, Union nationale des associations de familles de traumatisés crâniens et de cérébro-lésés.*

Article 14
Clause de conscience

Cet article institue une clause de conscience spécifique pour les professionnels de santé susceptibles de participer à l'instruction de la demande d'aide à mourir et à l'administration de la substance létale, à l'exception des pharmaciens. Tout professionnel faisant usage de sa clause de conscience serait toutefois tenu d'orienter le patient vers un professionnel disposé à participer à la mise en œuvre de l'aide à mourir, celui-ci devant s'être déclaré à la commission de contrôle et d'évaluation.

Par ailleurs, l'article prévoit que les responsables des établissements de santé et établissements et services médico-sociaux sont tenus d'y permettre l'intervention des professionnels de santé chargés de l'évaluation de l'éligibilité à l'aide à mourir et de l'accompagnement de l'administration de la substance létale.

La commission a adopté cet article modifié par sept amendements. Elle a étendu le bénéfice de la clause de conscience à l'ensemble des professionnels de santé susceptibles de participer à la procédure d'assistance médicale à mourir, dont les pharmaciens, ainsi qu'aux professionnels du médico-social et aux psychologues pouvant être conviés à la réunion du collège pluriprofessionnel, et a renforcé la portée symbolique de la clause de conscience.

I – Le dispositif proposé

A. La clause de conscience générale, consacrée par la loi et par différents codes de déontologie de professionnels de santé, trouve des sources constitutionnelles mais doit être conciliée avec un accès effectif aux soins pour le patient

1. Une clause de conscience générale permet au professionnel de santé de refuser des soins pour des raisons personnelles ou professionnelles

La clause de conscience désigne le **droit**, pour un professionnel de santé, de **ne pas pratiquer ou concourir à un acte** qui, bien qu'autorisé, **heurte ses convictions ou ses valeurs ou apparaît excéder ses compétences**.

La loi consacre une clause de conscience générale, qui prévoit la possibilité pour tout professionnel de santé d'opérer « *un* ***refus de soins fondé sur une exigence personnelle ou professionnelle*** *essentielle et déterminante de la qualité, de la sécurité ou de l'efficacité des soins* »[1]. Des dispositions similaires figurent dans le code de déontologie médicale, de niveau réglementaire, qui dispose en son article 47 qu'« ***un médecin a le droit de refuser ses soins pour des raisons professionnelles ou personnelles*** »[2], ainsi que dans les codes de

[1] *Article L. 1110-3 du code de la santé publique.*
[2] *Article R. 4127-47 du code de la santé publique.*

déontologie applicables à diverses professions de santé, comme les chirurgiens-dentistes[1], les sages-femmes[2], les masseurs-kinésithérapeutes[3] ou les infirmiers[4].

2. La clause de conscience trouve des sources dans la liberté de conscience, mais doit être conciliée avec d'autres exigences constitutionnelles ou conventionnelles

Cette clause de conscience trouve des **sources constitutionnelles** : selon le Conseil constitutionnel[5], elle est **corollaire de la liberté de conscience** proclamée à l'article 10 de la Déclaration des droits de l'Homme et du citoyen du 27 août 1989, aux termes duquel « ***nul ne doit être inquiété pour ses opinions***, *même religieuses, pourvu que leur manifestation ne trouble pas l'ordre public établi par la loi* ».

La liberté de conscience doit toutefois être **mise en balance avec d'autres principes** de valeur constitutionnelle ou garantis conventionnellement.

Il en va ainsi du **principe d'égalité devant la loi**[6] et devant le service public[7] et du **droit à la protection de la santé**[8], pour ce qui concerne les principes de valeur constitutionnelle.

Pour ce qui est des principes conventionnels, la Cour européenne des droits de l'Homme (CEDH) met **en regard de l'exercice effectif de leur liberté de conscience par les médecins**[9] la possibilité « *pour les patients* ***d'accéder aux services auxquels ils ont droit*** »[10]. Dans une résolution de 2010, l'Assemblée parlementaire du Conseil de l'Europe a également souligné la nécessité « ***d'établir un équilibre entre l'objection de conscience*** *d'un individu qui refuse d'accomplir un acte médical donné d'une part, et la* ***responsabilité professionnelle et le droit de chaque patient à recevoir un traitement*** *légal dans un délai approprié, d'autre part* ».

3. La loi assortit l'exercice de la clause de conscience de réserves tendant à assurer la conciliation entre la liberté de conscience et d'autres exigences constitutionnelles ou conventionnelles

Par conséquent, **la loi assortit l'exercice de la clause de conscience générale de diverses réserves**.

---

[1] *Article R. 4127-232 du code de la santé publique.*
[2] *Article R. 4137-328 du code de la santé publique.*
[3] *Article R. 4321-92 du code de la santé publique.*
[4] *Article R. 4312-12 du code de la santé publique.*
[5] *Décision n° 2013-353 QPC du 18 octobre 2013, M. Franck M. et autres.*
[6] *Article 6 de la Déclaration des droits de l'Homme et du citoyen du 26 août 1789.*
[7] *Décision n° 2001-446 DC du 27 juin 2001 sur la loi relative à l'interruption volontaire de grossesse et à la contraception.*
[8] *Onzième alinéa du préambule de la Constitution du 27 octobre 1946.*
[9] *Garantie par l'article 9 de la convention européenne de sauvegarde des droits de l'homme et des libertés fondamentales (CESDH).*
[10] *CEDH, R. R c. Pologne, n° 27 617/04, 26 mai 2011.*

D'abord, l'exercice de la clause de conscience **ne saurait conduire à un refus de soins discriminatoire**. L'article L. 1110-3 du code de la santé publique prohibe notamment **tout refus de soins sur le fondement de l'origine, du sexe, de la situation familiale**, de la situation de grossesse, de l'apparence, de la **précarité économique** ou, plus largement, du bénéfice de la complémentaire santé solidaire (C2S) ou de l'aide médicale de l'État (AME), **du handicap**, des mœurs, **des opinions politiques ou religieuses du patient**.

La loi écarte également la mobilisation de la clause de conscience dans **les cas d'urgence ou de manquement par le professionnel de santé au devoir d'humanité qui lui incombe**[1]. À défaut, le médecin est **passible de poursuites pénales** au titre de la non-assistance à personne en péril, un délit passible de cinq ans d'emprisonnement et de 75 000 euros d'amende, proscrit par l'article 223-6 du code pénal.

Enfin, le recours à la clause de conscience **ne saurait porter atteinte au principe de continuité des soins**, celle-ci devant « *être assurée quelles que soient les circonstances* »[2], sous le contrôle du conseil départemental de l'ordre. Dès lors, « *lorsque le médecin se dégage de sa mission de soins pour des raisons professionnelles ou personnelles, il doit* ***indiquer à ses patients le confrère auquel ils pourront s'adresser en son absence*** »[3].

Ce principe est **également applicable à d'autres professions de santé** comme les infirmiers, aux termes du code de déontologie desquels « *si l'infirmier se trouve dans l'obligation d'interrompre ou décide de ne pas effectuer des soins, il doit,* ***sous réserve de ne pas nuire au patient****, lui en expliquer les raisons,* ***l'orienter vers un confrère*** *ou une structure adaptée et* ***transmettre les informations utiles à la poursuite des soins*** »[4]. Les chirurgiens-dentistes[5], les sages-femmes[6] ou encore les masseurs-kinésithérapeutes[7] sont déontologiquement soumis à des **obligations similaires**, quoique rédigées différemment.

B. Le législateur a jugé nécessaire d'introduire des clauses de conscience spécifiques pour les actes médicaux ne revêtant pas* stricto sensu *le caractère de soins

En sus de la clause de conscience générale, le législateur a consacré **trois clauses de conscience spécifiques**, relatives à des actes exercés par des professionnels de santé mais **ne revêtant pas *stricto sensu* le caractère de soins**.

---

[1] *Article L. 1110-3 du code de la santé publique.*
[2] *Articles L. 1110-3 et L. 6315-1 du code de la santé publique.*
[3] *Article L. 6315-1 du code de la santé publique.*
[4] *Article R. 4312-12 du code de la santé publique.*
[5] *Article R. 4127-232 du code de la santé publique.*
[6] *Article R. 4137-328 du code de la santé publique.*
[7] *Article R. 4321-92 du code de la santé publique.*

1. La clause de conscience spécifique relative à l'interruption volontaire de grossesse

Le cas le plus emblématique, et le plus ancien, est celui de **l'interruption volontaire de grossesse** (IVG).

Dès la loi Veil[1], le législateur avait souhaité préciser qu'un médecin n'était « ***jamais tenu de donner suite à une demande d'interruption de grossesse ni de pratiquer celle-ci*** », et qu'il n'était fait obligation à « *aucune sage-femme, aucun infirmier ou infirmière, aucun auxiliaire médical* […] *de concourir à une interruption de grossesse* », sous réserve, pour l'ensemble de ces professionnels de santé, d' « ***informer, dès la première visite, l'intéressée de son refus*** ».

L'article L. 2212-8 du code de la santé publique reprend en substance ces dispositions, mais les obligations du médecin et de la sage-femme refusant de réaliser une IVG sont désormais élargies[2] en ce qu'il leur revient désormais de **communiquer à la demandeuse le nom de professionnels susceptibles de réaliser cette intervention**. La clause de conscience spécifique à l'IVG est également **rappelée dans les codes de déontologie** des médecins[3] et des sages-femmes[4].

L'originalité de la clause de conscience spécifique à l'IVG est qu'elle comporte la **notion de clause de conscience collective**.

Selon des dispositions adoptées lors de la loi Veil précitée **et toujours en vigueur** à l'article L. 2212-8 du code de la santé publique, il est **loisible à un établissement hospitalier privé de refuser que des IVG soient pratiquées dans ses locaux**. Une exception est prévue concernant les établissements privés **habilités à assurer le service public** hospitalier, qui ne peuvent faire valoir de clause de conscience collective que dans la mesure où d'autres établissements « *sont en mesure de* ***répondre aux besoins locaux*** ».

Un second aspect collectif de la clause de conscience spécifique à l'IVG a **disparu du droit en vigueur** avec la loi du 4 juillet 2001 relative à l'interruption volontaire de grossesse et à la contraception[5]. La loi prévoyait, jusqu'alors, qu'**un chef de service d'un établissement public de santé puisse refuser, au nom de son service, la pratique d'interruptions volontaires de grossesse**, charge alors à l'établissement de créer une unité dotée des moyens permettant la pratique des IVG. Appelé à se prononcer sur la constitutionnalité de la suppression de cette clause de conscience collective sur décision du chef de service, le Conseil constitutionnel a jugé que ces dispositions ne portaient atteinte « *à aucun principe ni à aucune règle de valeur constitutionnelle* », dès lors que le chef de service conservait le droit de ne pas réaliser lui-même des IVG.

---

[1] *Article 4 de la loi n° 75-17 du 17 janvier 1975 relative à l'interruption volontaire de la grossesse.*
[2] *En vertu de la loi n° 2001-588 du 4 juillet 2001 relative à l'interruption volontaire de grossesse et à la contraception.*
[3] *Article R. 4127-18 du code de la santé publique.*
[4] *Article R. 4127-324 du code de la santé publique.*
[5] *Loi n° 2001-588 du 4 juillet 2001 relative à l'interruption volontaire de grossesse et à la contraception.*

Le Conseil constitutionnel a en effet estimé qu'était « *ainsi* ***sauvegardée sa liberté****, laquelle relève de sa conscience personnelle et* ***ne saurait s'exercer aux dépens de celle des autres médecins*** *et membres du personnel hospitalier qui travaillent dans son service* »[1].

Il est à noter que des députés ont, au cours de l'examen de la loi de modernisation de notre système de santé[2], souhaité **supprimer la clause de conscience spécifique à l'IVG** par des amendements. Ceux-ci, qui avaient recueilli l'opposition du Conseil national de l'ordre des médecins et avaient reçu des avis défavorables de la commission et du Gouvernement, n'ont pas été adoptés. **Le débat juridique ne s'est pour autant pas éteint** avec le rejet de ces amendements : en juillet 2025, le collège national des gynécologues et obstétriciens français (CNGOF) s'est prononcé **pour la suppression de la clause de conscience spécifique**[3], qu'il juge « ***stigmatisante et juridiquement redondante*** ».

2. La clause de conscience spécifique à la recherche sur les embryons humains et les cellules souches embryonnaires

L'article L. 2151-10 du code de la santé publique prévoit une clause de conscience spécifique selon laquelle « *aucun chercheur, aucun ingénieur, technicien ou auxiliaire de recherche quel qu'il soit, aucun médecin ou auxiliaire médical* ***n'est tenu de participer à quelque titre que ce soit aux recherches sur des embryons humains ou sur des cellules souches embryonnaires*** ».

3. La clause de conscience spécifique aux opérations de stérilisation

La loi du 4 juillet 2001 relative à l'interruption volontaire de grossesse et à la contraception a ouvert la possibilité, pour le médecin, de **pratiquer une ligature des trompes ou des canaux déférents à visée contraceptive** à la demande du patient.

Elle a assorti cette possibilité d'une clause de conscience spécifique, prévoyant qu'« ***un médecin n'est jamais tenu de pratiquer cet acte*** *à visée contraceptive mais [qu']il doit informer l'intéressée de son refus dès la première consultation* »[4].

C. Une clause de conscience est systématiquement prévue dans les législations autorisant l'euthanasie ou le suicide assisté

À la connaissance des rapporteurs, l'introduction d'une aide à mourir dans une législation **a toujours été assortie d'une clause de conscience** pour les professionnels susceptibles d'y concourir.

---

[1] *Décision n° 2001-446 DC du 27 juin 2001 sur la loi relative à l'interruption volontaire de grossesse et à la contraception.*
[2] *Loi n° 2016-41 du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé.*
[3] https://cngof.fr/clause-de-conscience-specifique-ivg/
[4] *Article L. 2123-1 du code de la santé publique.*

Cette obligation est **systématiquement associée à celle d'en informer le patient**. Certains États comme les **Pays-Bas** exigent que l'information soit communiquée au patient à un **stade précoce**, d'autres comme le Luxembourg ont préféré **opter pour un délai d'information de 24 heures**, inscrit dans la loi.

Dans certaines législations, des **obligations formelles doivent en outre être respectées** : tel est le cas de la **Belgique**, pays dans lequel le médecin faisant usage de sa clause de conscience doit **justifier son refus**, ou de **l'Espagne**, qui exige un **support écrit**.

L'orientation du patient vers d'autres praticiens susceptibles d'accéder à sa demande n'est pas une obligation systématique, les différentes législations ayant chacune retenu des solutions différentes :

- en **Belgique**, le médecin faisant usage de sa clause de conscience doit renvoyer, dans un délai de sept jours, **le patient vers une association spécialisée**, qui s'occupe **d'adresser le patient vers un autre médecin,** auquel est transmis le dossier médical du patient sous quatre jours ;

- au **Luxembourg**, le médecin faisant usage de sa clause de conscience est bien tenu de **communiquer le dossier du patient à un autre médecin**, mais **il revient au patient de le désigner** ;

- en **Oregon**, le transfert du dossier du patient se fait **à la demande de ce dernier et au médecin de son choix** ;

- aux **Pays-Bas**, l'orientation vers un autre praticien n'est qu'une **possibilité pour le médecin** faisant usage de sa clause de conscience.

D. Le droit proposé : l'introduction d'une clause de conscience spécifique pour l'aide à mourir, laquelle ne concerne cependant ni les pharmaciens, ni les professionnels ne répondant pas à la qualification de professionnels de santé

L'article 14 reprend les dispositions de l'article 16 du projet de loi sur la fin de vie, tel que modifié par les travaux de la commission spéciale avant l'interruption de son examen consécutivement à la dissolution de l'Assemblée nationale.

Il se propose de créer une **sous-section 4 intitulée « *Clause de conscience* »** dans la section du code de la santé publique relative à l'aide à mourir, que l'article 2 se propose d'instituer.

Cette sous-section **ne contiendrait qu'un article L. 1111-12-12**, visant à m**ettre en œuvre une clause de conscience spécifique à l'aide à mourir**.

En son I, ledit article L. 1111-12-12 prévoit que **les professionnels de santé susceptibles d'intervenir dans la demande d'aide à mourir**, dans l'évaluation de l'éligibilité du patient et dans la prescription de la substance létale **puissent ne pas concourir à la procédure d'aide à mourir**. La **mobilisation de la clause de conscience** est toutefois assortie, pour le professionnel, **du devoir d'informer sans délai le demandeur** de son refus et de lui **communiquer**

le nom de professionnels de santé disposés à participer à la mise en œuvre de l'aide à mourir.

La formulation retenue apparaît **très proche** de celle en vigueur pour la **clause de conscience individuelle spécifique applicable à l'IVG**.

Toutefois, contrairement à ce qui prévaut pour l'IVG, la clause de conscience spécifique à l'aide à mourir **ne présente pas de caractère collectif, mais bien un caractère strictement individuel** (II). La rédaction proposée pour l'article L. 1111-12-12 nouveau prévoit en effet que le responsable de l'établissement de santé ou de l'établissement ou service médico-social dans lequel le demandeur est admis ou hébergé est tenu de **permettre l'intervention des professionnels de santé** impliqués dans la demande d'aide à mourir et dans la procédure d'évaluation de l'éligibilité du patient, **ainsi que l'accès aux locaux du professionnel de santé** accompagnant le patient dans l'administration de la substance létale et **des proches que le patient a choisi** d'avoir auprès de lui pendant l'administration de la substance létale.

Enfin, en son III, l'article L. 1111-12-12 prévoit que les **professionnels de santé disposés à participer** à la procédure d'aide à mourir se déclarent auprès de la **commission de contrôle et d'évaluation** définie à l'article 15 de la proposition de loi.

II – Les modifications apportées par l'Assemblée nationale

1. Au stade de la commission

La commission des affaires sociales a adopté un amendement de M. Clouet et ses collègues du groupe La France insoumise – Nouveau Front Populaire, visant à prévoir que le professionnel de santé faisant usage de sa clause de conscience en **informe, le cas échéant, le professionnel le sollicitant et lui communique le nom de professionnels de santé disposés à participer à la procédure collégiale**.

La commission des affaires sociales de l'Assemblée nationale a également adopté **trois amendements rédactionnels** de son rapporteur M. Delautrette.

2. Au stade de la séance publique

L'Assemblée nationale a adopté **deux amendements rédactionnels** du rapporteur M. Delautrette.

L'Assemblée nationale a adopté cet article ainsi modifié.

III – La position de la commission

1. Sur l'opportunité d'une clause de conscience spécifique

La commission des affaires sociales a plusieurs fois affirmé son **attachement à la mise en œuvre d'une clause de conscience** chaque fois que les actes demandés aux professionnels de santé sont susceptibles de **heurter leurs convictions ou leur éthique**. Elle considère que la clause de conscience constitue un principe déontologique indispensable dans l'exercice des professions de santé.

Dès la loi Veil, en 1974, le rapporteur M. Mézard soulignait qu'« ***aucun médecin, aucun auxiliaire ne saurait être tenu, contre ses convictions, de pratiquer un acte qu'il réprouve*** ». Il se félicitait alors que « ***cette clause de conscience à laquelle le corps médical est si justement attaché [fût] inscrite en toutes lettres dans le projet de loi*** ».

Dans la droite ligne de cette position, la commission **soutient sans réserve l'instauration d'une clause de conscience spécifique** pour les professionnels intervenant dans la procédure d'assistance médicale à mourir. Cette clause de conscience est **garante du respect de la liberté de conscience des professionnels**, préservée constitutionnellement et conventionnellement. Elle se justifie à la fois sur le plan éthique, sur le plan juridique, et sur le plan organisationnel.

Sur le plan éthique, l'acte d'accompagner le patient dans une procédure qui aura pour **conséquence d'abréger la durée de sa vie** constitue une **rupture fondamentale avec l'exercice traditionnel des professions de santé**, axé sur le soin et la préservation de la vie.

Nul n'ignore que les professions médicales prêtent le serment d'Hippocrate, qui **proscrit de provoquer la mort délibérément**. Il n'y a donc **rien d'illégitime à ce qu'un professionnel de santé soit mal à l'aise** de participer à une procédure qui peut sembler contrevenir à certaines valeurs de soin profondément ancrées dans sa formation et dans la pratique habituelle de son art.

Au-delà de cela, **la liberté de culte**, valeur démocratique fondamentale issue de la déclaration des droits de l'Homme et de citoyen du 26 août 1789, **pourrait justifier à elle seule l'instauration d'une clause de conscience** spécifique à l'assistance médicale à mourir.

Sur le plan juridique, il serait apparu **particulièrement périlleux de ne pas définir de clause de conscience spécifique**, en comptant sur la seule clause de conscience générale pour fournir un **cadre suffisamment clair aux professionnels de santé** sur leur droit de ne pas contribuer à l'assistance médicale à mourir. Le rattachement de l'assistance médicale à mourir à un soin apparaît en effet **juridiquement discutable** : en conséquence, **l'applicabilité de la clause de conscience générale n'a rien d'évident**.

Cette clause de conscience spécifique s'inscrit, à ce titre, dans la **continuité de précédents dispositifs** relatifs à des actes médicaux ne relevant cependant pas clairement du domaine du soin : ainsi de l'IVG, de la stérilisation ou des recherches sur les embryons humains.

La commission, **attachée à la défense des libertés fondamentales**, ne peut donc que soutenir cette évolution qui clarifie le cadre dans lequel s'inscrit la liberté de conscience des professionnels et qui leur offre une **protection particulière** sur laquelle se fonder pour refuser de participer à une assistance médicale à mourir si tel est leur choix.

Enfin, **sur le plan organisationnel**, l'absence de clause de conscience spécifique aurait entraîné des **frictions et des crispations chez les professionnels** qui estiment contraire à leur éthique, à leur déontologie, à leurs croyances ou à leur philosophie toute participation à un processus ayant pour effet de provoquer la mort d'un patient.

Or, en matière d'assistance médicale à mourir comme en matière de soins, la commission estime avec constance **qu'il n'est pas possible de mener de politique contre ses principaux acteurs**, que sont les professionnels de santé. **Les refus implicites ou passifs** qui auraient résulté de l'application de la présente proposition de loi sans clause de conscience auraient **considérablement fragilisé la mise en œuvre du dispositif**, tout en nuisant *in fine* aux patients qui n'auraient pas pu être pris en charge de manière adéquate par des professionnels indisposés à participer à l'aide à mourir.

La commission estime, à ce titre, que la rédaction retenue parvient à **ménager un équilibre convenable entre l'impératif de préserver la liberté de conscience des professionnels et l'effectivité de l'ouverture d'une assistance médicale à mourir**, en chargeant le professionnel qui oppose sa clause de conscience d'en informer sans délai la personne qui l'a sollicité et de lui communiquer le nom d'un autre professionnel disposé à participer à la procédure.

La commission a souhaité encore **renforcer la portée symbolique de la clause de conscience**, en prévoyant que les professionnels de santé ne sont « *jamais* » tenus de participer à l'assistance médicale à mourir, une rédaction calquée sur celle qui a été retenue pour la clause de conscience spécifique à l'IVG. Elle a adopté, en ce sens, l'amendement COM-176 de ses rapporteurs.

2. Sur le champ retenu pour la clause de conscience

Néanmoins, la commission **a regretté l'étroitesse du champ retenu par l'Assemblée nationale pour l'exercice de cette clause de conscience**. Celui-ci **exclut à la fois les pharmaciens et les professionnels ne revêtant pas la qualification de professionnels de santé**, et apparaît à ce titre **excessivement restrictif** compte tenu du rôle confié à ces professionnels dans la procédure d'assistance médicale à mourir.

En ce qui concerne les pharmaciens et les préparateurs en pharmacie, **la commission a pris bonne note de l'avis du Conseil d'État** sur le projet de loi initialement déposé, lequel fait valoir que les missions dévolues aux pharmaciens « *ne concourent pas de manière suffisamment directe à l'aide à mourir pour risquer de porter atteinte à la liberté de conscience des pharmaciens et des personnes qui travaillent auprès d'eux* ».

La commission note que, si le Conseil d'État estime que l'absence de clause de conscience pour les pharmaciens n'est pas susceptible d'entacher le texte d'une violation de la liberté de conscience, **celui-ci n'indique pas, *a contrario*, qu'une quelconque norme de niveau constitutionnel ou conventionnel fasse obstacle à l'instauration d'une telle clause**.

Elle émet, du reste, **les plus vives réserves par rapport à l'interprétation du Conseil d'État**, qui semble considérer comme de **simples exécutants de décisions médicales les pharmaciens** qui, faut-il le rappeler, sont des **professionnels de santé**. Cette vision a « ***très largement heurté les pharmaciens hospitaliers*** », selon le Syndicat national des pharmaciens des établissements publics de santé (Synprefh).

Le texte confie aux pharmaciens deux principales missions : les pharmaciens exerçant dans certaines pharmacies à usage intérieur pourraient être amenés à **réaliser une préparation magistrale létale**, et tout pharmacien pourrait être amené à **en assurer la dispensation**.

La préparation et la délivrance d'une substance magistrale létale n'ont rien d'actes purement techniques : elles engagent au contraire la **responsabilité éthique et professionnelle des pharmaciens**, qui se trouveraient directement impliqués dans une procédure qui poursuit la finalité explicite d'abréger la vie du patient. L'interprétation selon laquelle la préparation de la substance létale utilisée à cette fin contribue de manière trop indirecte à la procédure pour justifier l'instauration d'une clause de conscience apparaît **parfaitement erronée aux yeux de la commission**.

La commission estime qu'il n'est pas concevable de contraindre des professionnels de santé, qui plus est déjà en activité aujourd'hui sans que ne leur incombe jamais une quelconque obligation similaire, à réaliser une préparation dont ils savent pertinemment qu'elle sera utilisée pour abréger la vie d'un patient. Elle considère qu'il s'agirait là d'une **atteinte à leur liberté de conscience manifestement disproportionnée au regard des objectifs poursuivis** et des risques encourus pour l'effectivité du dispositif.

Lors de leurs auditions, les rapporteurs ont en effet eu à cœur d'écouter les principaux professionnels de santé concernés. Les **syndicats de pharmaciens hospitaliers**, particulièrement exposés aux missions de préparation de la substance létale, ont fait part aux rapporteurs de leur **désir de disposer d'une clause de conscience spécifique**. Ce souhait semble largement partagé au sein de la profession : **plus de 81 % des pharmaciens hospitaliers** réclament que leur soit ouvert le bénéfice de la clause de conscience, selon

un sondage mené par le Synprefh. Ouvrir à ces pharmaciens la clause de conscience répond donc à une **demande quasi-unanime de la profession**.

Se refuser à le faire est d'autant moins explicable que les risques qu'ouvrir le bénéfice de la clause de conscience aux pharmaciens fait peser sur l'applicabilité de l'assistance médicale à mourir sont limités. La commission appelle, à ce titre, à la **confiance envers les professionnels de santé** : selon des données fournies par le Synprefh, seuls **19 % des pharmaciens hospitaliers se déclarent susceptibles de mobiliser cette clause de conscience**. Rien ne laisse donc présager qu'ouvrir le bénéfice de la clause de conscience aux pharmaciens puisse conduire à un **blocage de la procédure**, faute de professionnels disposés à y participer.

Les pharmaciens mobilisant leur clause de conscience seraient, du reste, **soumis aux mêmes obligations que les autres professionnels de santé dans la même situation** : il leur reviendrait, sans délai, d'informer de leur refus les médecins les sollicitant et de leur **communiquer le nom de pharmaciens disposés à participer à la procédure**.

Par conséquent, et comme l'ont déjà décidé avant nous certains pays comme le Canada, la commission estime **indispensable d'ouvrir aux pharmaciens le bénéfice de la clause de conscience** spécifique pour l'assistance médicale à mourir. Elle a, à cet effet, adopté l'amendement COM-174 de ses rapporteurs et les amendements identiques COM-106 rect. *bis* de Mme Demas (Les Républicains) et plusieurs de ses collègues et COM-109 rect. de Mme Bourcier (Les Indépendants – République et Territoires) et plusieurs de ses collègues.

La commission s'est, en outre, étonnée du **peu de cas** que faisait le texte des **professionnels ne revêtant pas la qualification de professionnels de santé**, exclus de la clause de conscience.

Pourtant, des professionnels travaillant dans des **établissements ou services hébergeant des personnes âgées ou handicapées** ou des **psychologues** qui interviennent dans le traitement de la personne sont susceptibles d'être **conviés par le médecin sollicité à la réunion du collège pluriprofessionnel**.

Ces professionnels joueront, au sein de ce collège, le même rôle que leurs collègues professionnels de santé invités, lesquels bénéficient, aux termes de l'article 14, de la clause de conscience spécifique. **Ils seront amenés à se prononcer sur l'éligibilité du patient à l'assistance médicale à mourir, au même titre que leurs collègues professionnels de santé**.

De la même manière que pour les professionnels de santé conviés à participer à la réunion du collège pluriprofessionnel, ces psychologues et personnels des établissements et services médico-sociaux pourraient **légitimement estimer que leur participation à ce collège contrevient à certaines de leurs convictions éthiques, déontologiques, religieuses ou philosophiques**.

Pourtant, le texte ne leur permet pas explicitement de mobiliser leur clause de conscience afin de refuser de participer à cette procédure.

Il convient donc d'accorder aux professionnels ne revêtant pas la qualification de professionnels de santé les mêmes garanties que celles accordées aux professionnels de santé afin de préserver leur liberté de conscience ; leur rôle dans le collège étant analogue à celui de certains autres professionnels de santé protégés. Pour ce faire, il apparaît nécessaire d'ouvrir à ces professionnels le bénéfice de la clause de conscience.

Le code de la santé publique a, du reste, **déjà ouvert le bénéfice de la clause de conscience à des professionnels ne revêtant pas la qualité de professionnels de santé**, mais susceptibles d'intervenir dans des procédures incompatibles avec l'exercice de leur liberté de conscience. Tel est notamment le cas des chercheurs, ingénieurs ou techniciens, qui ne sont jamais tenus de participer à quelque titre que ce soit aux recherches sur des embryons humains ou sur des cellules souches embryonnaires, comme le prévoit l'article L. 2151-10 du code de la santé publique.

La commission a donc adopté, sur proposition de ses rapporteurs, un amendement COM-175 en ce sens, ainsi que l'amendement identique COM-1 rect. de Mme Muller-Bronn et M. Houpert (Les Républicains).

Enfin, la commission a adopté un amendement COM-177 restreignant le champ des établissements et services médico-sociaux dans lesquels le directeur est tenu de laisser les intervenants mettre en œuvre une assistance médicale à mourir, pour le **recentrer sur les établissements et services accueillant des personnes âgées ou handicapées**.

La commission a adopté cet article ainsi modifié.

Article 15

Création d'une commission de contrôle et d'évaluation *a posteriori* de la mise en œuvre des procédures d'aide à mourir

Cet article vise à instituer une commission de contrôle* a posteriori *des procédures d'aide à mourir et, plus globalement, d'évaluation de l'application de la présente loi afin d'en établir un bilan annuel.

La commission a adopté cet article modifié par les amendements qu'elle a adoptés.

I - Le dispositif proposé

A. La création d'instances de contrôle dans tous les pays ayant légalisé ou dépénalisé l'aide à mourir

1. Des instances de contrôle *a posteriori* dans tous les pays autorisant la pratique du suicide assisté ou de l'euthanasie

Tous les pays ayant autorisé une aide à mourir, quelle que soit sa forme – suicide assisté et/ou euthanasie –, ont accompagné le dispositif d'un contrôle *a posteriori* des procédures mises en œuvre, exercé après le décès des personnes. Tel est notamment le cas des Pays-Bas, premier pays ayant légiféré sur l'euthanasie en Europe, de la Belgique, du Luxembourg, de la Suisse, du Canada ainsi que des États américains et australiens.

• Aux **Pays-Bas**, le médecin ayant pratiqué une euthanasie en avertit le médecin légiste de la commune, lequel transmet un signalement à la commission régionale de contrôle de l'euthanasie. Les commissions régionales sont chargées de la réalisation de ce contrôle dans un délai de six semaines, sur la base du rapport rédigé par le médecin ayant pratiqué l'acte létal, du compte-rendu d'un médecin indépendant, de certaines pièces du dossier médical du patient et d'une déclaration du médecin légiste. Elles vérifient en particulier le respect des critères fixés par la loi pour la mise en œuvre de la procédure d'euthanasie et peuvent solliciter des compléments d'informations auprès du médecin. En cas de doute quant à un manquement commis dans la conduite de la procédure ou de non-respect de l'une des conditions légales d'admissibilité à l'euthanasie, les commissions régionales alertent les autorités publiques compétentes qui peuvent décider d'engager des poursuites. Toutes les commissions sont composées d'un médecin, d'un juriste et d'un éthicien.

• En **Belgique**, une commission fédérale de contrôle et d'évaluation de l'euthanasie a été créée par la loi de dépénalisation de l'euthanasie en 2002. Elle est composée de seize membres titulaires, comprenant pour moitié des docteurs en médecine ; les autres membres sont des juristes et des représentants des patients. Elle est destinataire, dans un délai de quatre jours ouvrables suivants le décès, d'un document d'enregistrement adressé par le médecin ayant pratiqué l'euthanasie. Comme aux Pays-Bas, elle vérifie le respect des conditions légales et ne dispose pas de pouvoir propre d'instruction ou de poursuite en cas de manquement identifié dans la mise en œuvre d'une euthanasie.

S'agissant de la matérialité du contrôle exercé, la commission rappelle dans son dernier rapport qu'elle peut « *approuver dans sa globalité une euthanasie pratiquée malgré certaines lacunes de forme* » et qu'« *elle agit comme tampon entre les médecins et le pouvoir judiciaire* »[1]. Chacun de ses rapports indique par ailleurs que « *La Commission n'a pas la possibilité d'évaluer la proportion du nombre d'euthanasies déclarées par rapport au nombre d'euthanasies réellement pratiquées.* »

Tant les modalités de fonctionnement que la composition de cette commission fédérale ont été critiquées. Elles ont d'ailleurs donné lieu à une condamnation de la Belgique par la Cour européenne des droits de l'homme en 2022 (cf. *infra*).

• En **Suisse**, le décès par suicide assisté étant assimilé à une mort violente, l'accompagnateur de la personne présent au moment de l'ingérence de la substance létale doit, à l'issue de la procédure, avertir la police. Les personnes présentes sur place sont interrogées et un médecin légiste examine le corps pour vérifier que l'assistance au suicide a été menée selon les recommandations et bonnes pratiques définies par l'Académie des sciences médicales. Toutefois, en l'absence de cadre légal régissant strictement ces critères, ceux-ci ne revêtent pas un caractère pleinement contraignant.

• Enfin, au **Canada**, l'accompagnement d'une personne dans une procédure d'aide à mourir doit donner lieu à l'envoi d'un rapport par le professionnel de santé dans un délai de 30 jours suivant le décès. Il n'existe pas, au niveau fédéral, de commission de contrôle mais seulement un dispositif de surveillance et de collecte des informations relatives aux procédures d'aide médicale à mourir. Ce dispositif d'évaluation a été globalement renforcé, en 2023[2], afin d'améliorer la transparence des données disponibles concernant l'application de l'aide à mourir dans les diverses juridictions du pays.

Chaque juridiction étant compétente pour organiser le contrôle des procédures d'aide à mourir mises en œuvre sur son territoire, le Québec a institué une commission sur les soins de fin de vie qui examine toute question relative aux soins de fin de vie et veille au respect des exigences légales relatives à l'aide médicale à mourir. Cette commission examine chaque déclaration d'aide médicale à mourir dans un délai maximal de deux mois suivant sa réception. Elle dresse un bilan annuel de l'application de la loi.

---

[1] *Commission fédérale de contrôle et d'évaluation de l'euthanasie, Onzième rapport aux chambres législatives (années 2022-2023).*

[2] *Règlement modifiant le règlement sur la surveillance de l'aide médicale à mourir : DORS /2022-222.*

Dans son rapport d'activités annuel du 1eravril 2022 au 31 mars 2023, la commission sur les soins de fin de vie du Québec indique que sur la base des renseignements qui lui ont été transmis, elle conclut qu'au moins « *l'une des exigences relatives à l'administration de l'[aide médicale d'État] édictée par la [loi concernant les soins de fin de vie] n'avait pas été respectée dans 0,5 % des cas pour lesquels une décision a été rendue* »[1].

Liste des motifs de non-respect de l'une des exigences de la loi sur les soins de fin de vie au Québec (2022-2023)

Motif de non-respect	Nombre d'AMM
Critères relatifs aux conditions d'admissibilité à l'AMM	20
La personne n'était pas atteinte d'une maladie grave et incurable	19
Le médecin qui a administré l'AMM n'a pas obtenu l'avis d'un second médecin pour confirmer le respect des conditions prévues à l'article 26	1
Critères relatifs aux vérifications préalables par le médecin	3
La demande d'AMM a été contresignée par une personne qui n'était pas un professionnel de la santé ou des services sociaux	1
La personne qui a obtenu l'AMM n'était pas assurée au sens de la Loi sur l'assurance maladie	2

***Source** : Commission sur les soins de fin de vie, Rapport annuel d'activités du 1er avril 2022 au 31 mars 2023*

Le rapport indique notamment, au titre de l'année écoulée : « *Dans seize cas, bien que le médecin ait indiqué la présence d'une maladie grave et incurable, la Commission, après analyse détaillée, a conclu que la condition que la personne présentait ne constituait pas une maladie grave et incurable.* […] *Dans trois cas, la personne était atteinte d'un handicap* ». Or les personnes avec un handicap, mais sans maladie grave et incurable ne sont donc pas admissibles à l'aide médicale à mourir selon la loi canadienne sur les soins de fin de vie. Enfin, le dernier cas analysé concernait une situation dans laquelle « *le médecin qui a administré l'AMM n'a pas obtenu l'avis d'un second médecin pour confirmer le respect des conditions d'admissibilité à l'AMM.* »

• Au final, les systèmes de contrôle *a posteriori* sont globalement convergents, même si chaque législation possède ses spécificités propres.

Dans l'ensemble des pays s'étant dotés de ce type de contrôle, deux observations peuvent également être faites :

- d'une part, les commissions de contrôle sont confrontées à une problématique d'exhaustivité des données collectées, qui reposent sur les déclarations des professionnels de santé ; toutes constatent cette limite, directement liée au modèle du contrôle *a posteriori* seul, non combiné à un verrou *a priori* ;

[1] *Commission sur les soins de fin de vie, Rapport annuel d'activités du 1er avril 2022 au 31 mars 2023.*

- d'autre part, les évaluations conduites démontrent invariablement un volume très marginal de procédures non respectueuses des conditions légales[1]. Cette observation soulève évidemment des questionnements en lien avec la précédente.

En tout état de cause, le modèle du contrôle *a posteriori* ne permet pas de prévenir, avant la commission de l'acte létal, les situations dans lesquelles un manquement aux conditions matérielles ou procédurales de l'aide à mourir serait identifié.

2. Dans certains États, l'exercice d'un double contrôle *a priori* et *a posteriori* des procédures d'aide à mourir

Si le modèle du contrôle *a posteriori* est majoritaire, plusieurs États ont fait le choix d'instituer un double contrôle *a priori* et *a posteriori*. Ce verrou supplémentaire vise à renforcer la protection des personnes sollicitant une aide à mourir, avant commission de l'acte létal. C'est le cas de l'Espagne, du Portugal, de l'Équateur et de la Colombie. Le Royaume-Uni s'oriente également vers un tel modèle (*cf. infra*).

• Au **Portugal**, une commission de vérification et de validation doit se prononcer dans un délai de cinq jours ouvrés à compter de sa saisine, après évaluation médicale de la personne. Elle émet un avis préalable de validation qui autorise la poursuite de la procédure. En cas d'avis défavorable, la procédure est clôturée. Cette commission réunit des compétences juridiques, médicales et soignantes, ainsi qu'un spécialiste en bioéthique.

• En **Équateur** et en **Colombie**, un comité interdisciplinaire, composé notamment de médecins et de juristes, se réunit pour statuer sur l'admissibilité à l'aide à mourir de la personne. Dans les deux pays, le comité dispose d'un délai de dix jours pour statuer. Il peut, s'il le juge utile, solliciter des évaluations ou des documents complémentaires et rencontrer la personne sollicitant l'aide à mourir.

• L'**Espagne** conjugue également un contrôle *a priori* et *a posteriori* des procédures d'aide à mourir depuis la loi organique 3/2021 du 24 mars 2021 ayant autorisé le suicide assisté et l'euthanasie[2]. Une commission de garantie et d'évaluation (*comisión de garantía y evaluación*) instituée dans chaque communauté autonome est ainsi chargée de :

- se prononcer sur les demandes d'aides à mourir des personnes ayant fait l'objet de deux évaluations médicales successives par deux médecins différents, concluant à leur éligibilité à la procédure ;

---

[1] *Le rapport de bilan des commissions régionales de contrôle de l'euthanasie aux Pays-Bas pour 2024 ne recense que six cas dans lesquels un médecin «* n'avait pas respecté les critères de rigueur requis dans le cadre de l'euthanasie *», tandis que le onzième rapport aux chambres législatives de la commission fédérale de contrôle et d'évaluation de l'euthanasie belge n'en mentionne aucun.*

[2] *Ley Orgánica 3/2021 de 24 de marzo de regulación de la eutanasia.*

- statuer sur les appels formés par les personnes s'étant vues opposer un refus médical pour accéder à l'aide à mourir au regard des critères légaux ; ces décisions sont rendues dans un délai de 20 jours calendaires ;

- réaliser un rapport annuel évaluant l'application de la loi dans le ressort territorial de sa compétence.

Chaque commission compte au minimum sept membres, dont des médecins, des infirmiers et des juristes. Elles sont instituées par les gouvernements des communautés autonomes.

S'agissant de sa mission de contrôle *a priori*, la commission de garantie et d'évaluation est saisie par le médecin chargé de coordonner la mise en œuvre de la procédure, au terme de deux évaluations médicales successives. Le président de la commission dispose alors d'un délai de deux jours pour désigner deux membres – un juriste et un médecin – afin de statuer sur l'admissibilité à l'aide à mourir. Leur décision, fondée sur un rapport motivé, doit être rendue dans un délai de sept jours calendaires. Dans cet intervalle, les deux membres désignés ont la possibilité d'auditionner les médecins ayant évalué la personne, l'équipe soignante et la personne elle-même. La décision rendue au nom de la commission de garantie et d'évaluation est communiquée au médecin ayant saisi la commission[1]. En cas de décision défavorable, le patient peut former un recours contentieux devant la juridiction administrative.

Les présidents des commissions de chaque communauté se réunissent chaque année, à l'invitation du ministre de la santé, pour homogénéiser les conditions d'exécution de leurs missions et échanger sur les bonnes pratiques en matière d'euthanasie.

S'agissant de la mission de contrôle *a posteriori*, elle s'exerce selon des modalités similaires à celles observées dans les autres pays européens. Ainsi, dans un délai de cinq jours ouvrables après administration de la substance létale, le médecin adresse à la commission de garantie et de contrôle les documents attestant de la réalisation de la procédure d'euthanasie. La commission dispose de deux mois pour réaliser son contrôle sur la base des documents transmis, en préservant l'anonymat de la personne. En cas de doute sur la légalité des conditions de réalisation de la procédure, la commission peut décider de lever l'anonymat.

[1] *Article 10 de la* ley organica *3/2021.*

Au Royaume-Uni, l'examen en cours d'un projet de loi relatif à l'aide à mourir propose de créer « un commissaire à l'aide à mourir »

Au Royaume-Uni, le projet de loi sur les personnes en fin de vie adopté le 20 juin 2025 par la Chambre des communes prévoit, dans l'hypothèse de son adoption par la Chambre des lords, qu'un commissaire à l'aide médicale à mourir serait nommé par le Premier ministre pour une durée maximale de 5 ans, renouvelable une seule fois. Celui-ci devrait avoir occupé un poste de juge dans une haute juridiction (cour suprême, haute cour) ou une juridiction d'appel et exercerait les missions suivantes :

- réceptionner les documents établissant l'éligibilité à l'aide à mourir des patients qui en font la demande, comprenant notamment les évaluations médicales de ces personnes ;

- proposer la désignation de personnalités siégeant dans les comités d'examen de l'aide médicale à mourir, chargés de se prononcer sur les demandes individuelles ;

- renvoyer aux comités d'examen de l'aide médicale à mourir les dossiers présentant l'ensemble des documents de preuve attendus ;

- statuer sur les appels formés à l'encontre des décisions défavorables des comités d'examen de l'aide médicale à mourir et, le cas échéant, leur renvoyer les situations individuelles litigieuses ;

- suivre et évaluer l'application de la loi relative à l'aide médicale à mourir et établir un rapport chaque année.

Chaque comité d'examen de l'aide médicale à mourir comprend un juriste, un médecin psychiatre et une personne exerçant dans les services sociaux ou de santé. Leurs membres sont nommés pour une durée de cinq années, renouvelable une fois, à l'instar du commissaire à l'aide médicale à mourir.

Les comités examinent les dossiers des personnes que leur envoie le commissaire, si les deux évaluations médicales successives exigées par la loi ont conclu à l'éligibilité de la personne à l'aide à mourir. Les comités s'assurent notamment que la personne a fait sa déclaration de demande d'aide à mourir volontairement, sans pression extérieure. À cette fin, ils peuvent interroger les médecins ayant procédé aux évaluations médicales, la personne elle-même, son mandataire le cas échéant, ou toute autre personne. Ils se prononcent sur l'admissibilité de la personne à l'aide à mourir au regard de l'ensemble de ces éléments et des documents précités, que leur communique le commissaire à l'aide médicale à mourir.

Les décisions rendues par les comités d'examen de l'aide à mourir peuvent faire l'objet d'un appel pour certains motifs. Dans ce cas, le commissaire renvoie le dossier de la personne à un autre comité d'examen de l'aide médicale à mourir pour qu'il se prononce sur la demande.

B. Un contrôle* a posteriori *exercé par une commission placée auprès du ministre chargé de la santé

Le premier alinéa de l'article propose de codifier, au sein du CSP, la création d'une commission de contrôle et d'évaluation des procédures d'aide à mourir dans une sous-section 5 « Contrôle et évaluation » de la nouvelle section 2 *bis* (*cf.* commentaires précédents). Cette sous-section 5 serait constituée d'un unique article L. 1111-12-13.

Sont successivement analysés les missions, les moyens et les règles de composition et de fonctionnement de cette instance placée auprès du ministre chargé de la santé.

1. Une pluralité de missions

• Le I du nouvel article L. 1111-12-13 fixe l'existence d'une commission de contrôle et d'évaluation placée auprès du ministre chargé de la santé ainsi que les missions qu'elle est chargée d'assurer :

- le contrôle *a posteriori* des conditions de mise en œuvre de chacune des procédures d'aide à mourir mises en œuvre sur le territoire national ;

- une évaluation plus générale de l'application de la loi reconnaissant la possibilité de recourir à une aide à mourir, sur la base de données agrégées et anonymisées ; cette évaluation donne lieu à une information annuelle du Parlement et, le cas échéant, à la formulation de recommandations ;

- l'enregistrement dans un registre dédié, accessible aux seuls médecins, des déclarations des professionnels de santé volontaires pour participer à la mise en œuvre d'une procédure d'aide à mourir.

• La mission de **contrôle**, qui vise à s'assurer du respect des dispositions fixées par la loi, s'étendrait aux conditions d'accès à l'aide à mourir ainsi qu'à la procédure mise en œuvre, soit aux dispositions des articles 2 à 13 de la présente proposition de loi.

Ce contrôle est censé être exhaustif puisqu'il devrait concerner « *chaque procédure d'aide à mourir* », c'est-à-dire toutes les procédures susceptibles d'être mises en œuvre sur le territoire national, quel que soit leur nombre.

Le format de ce contrôle est globalement **conforme à celui qui prévaut dans la majorité des pays ayant légiféré sur le suicide assisté et/ou l'euthanasie**.

Si la Cour européenne des droits de l'homme admet qu'un contrôle *a posteriori* seul puisse satisfaire aux exigences de l'article 2 de la convention européenne de sauvegarde des libertés et des droits de l'homme (CESDH), c'est-à-dire la protection du droit à la vie, les garanties présentées par les conditions d'exercice de ce contrôle sont alors appréciées de façon « *particulièrement rigoureuse* »[1] (*cf. infra*).

[1] *CEDH, Mortier c. Belgique, n° 78017/17, 4 octobre 2022.*

• La mission d'**évaluation** vise à établir chaque année un bilan quantitatif et qualitatif consolidé. L'information faite au Parlement consisterait vraisemblablement en un rapport, support à d'éventuelles recommandations formulées par la commission de contrôle et d'évaluation pour améliorer les conditions de mise en œuvre de la loi.

• Quant à l'**enregistrement des déclarations** des professionnels de santé acceptant de participer à des procédures d'aide à mourir, l'accessibilité de ce registre serait réservée aux seuls médecins afin de les protéger de toute pression extérieure dans l'exercice de leur profession et de faciliter l'orientation des personnes désireuses d'accéder à une aide à mourir vers des professionnels s'étant déclarés sur le registre dédié.

2. Des moyens au service du contrôle et de l'évaluation

• Pour l'exécution de ses missions, il est prévu que la commission de contrôle et d'évaluation puisse s'appuyer sur les outils suivants :

- un système d'information dédié à l'enregistrement des actes pratiqués dans le cadre des procédures d'aide à mourir ;

- un registre de déclarations des professionnels de santé volontaires ;

- une possibilité d'accès au dossier médical de la personne décédée à l'issue d'une procédure d'aide à mourir.

Aux termes du I, **la création d'un système d'information est nécessaire à l'exécution de la double mission de contrôle *a posteriori* et d'évaluation** de l'application de la loi, chacune reposant sur l'existence d'un traitement de données à caractère personnel *ad hoc*, tel que mentionné au nouvel article L. 1111-12-9[1]. Ainsi que le relevait le Conseil d'État, « *Ce traitement de données, dont la responsabilité est confiée à une commission de contrôle et d'évaluation des procédures d'aide à mourir, a pour finalité d'assurer le suivi des procédures d'aide à mourir et le contrôle* a posteriori *de chacune d'entre elles, tant sur les conditions de fond que sur la procédure à suivre, ainsi que l'évaluation annuelle de la mise en œuvre de la loi* »[2].

En conséquence, au II, **la responsabilité de la gestion et de l'exploitation de ce système d'information est confiée à la commission de contrôle et d'évaluation**, « *aux seules fins d'assurer le suivi, le contrôle et l'évaluation des dispositions* » prévues à la section 2 *bis* relative au droit à l'aide à mourir. En cohérence, ce même alinéa organise une dérogation à l'article L. 1110-4 du code de la santé publique, qui réserve le partage d'informations couvertes par le secret médical aux seuls professionnels de santé appartenant à une même équipe de soins. Les membres de la commission de contrôle et d'évaluation bénéficieraient donc de cette dérogation pour l'exécution de leurs missions.

---

[1] *Article qui serait créé par l'article 11 de la présente proposition de loi.*

[2] *Conseil d'État, n° 408204, Avis sur un projet de loi relatif à l'accompagnement des malades et de la fin de vie, 4 avril 2024.*

Le III prévoit la même dérogation à l'article L. 1110-4, pour ouvrir la possibilité aux médecins membres de la commission de consulter directement les dossiers médicaux des personnes ayant accédé à une aide à mourir, « *dans la mesure strictement nécessaire à leur mission* ».

Une dérogation aux conditions d'exploitation des données individuelles couvertes par le secret médical

L'article L. 1110-4 du code de la santé publique fixe l'obligation de secret médical incombant à tout professionnel de santé, du secteur médico-social ou social, et à toute structure de soins ou de prise en charge dans l'un de ces secteurs. Il dispose ainsi, dans son premier alinéa, que :

« *I.- Toute personne prise en charge par un professionnel de santé, un établissement ou service, un professionnel ou organisme concourant à la prévention ou aux soins dont les conditions d'exercice ou les activités sont régies par le présent code, le service de santé des armées, un professionnel du secteur médico-social ou social ou un établissement ou service social et médico-social mentionné au I de l'article L. 312-1 du code de l'action sociale et des familles a droit au respect de sa vie privée et du secret des informations la concernant.* »

Ces informations, couvertes par le secret médical, peuvent être partagées par des professionnels appartenant à une même équipe de soins. Néanmoins, le patient peut à tout moment s'opposer au partage et à l'échange d'informations le concernant. En outre, en cas de diagnostic ou de pronostic grave, de telles informations peuvent être partagées avec la famille, les proches ou la personne de confiance, sauf opposition de la personne.

Seuls des professionnels du soin agissant auprès du patient sont donc habilités à échanger et à recevoir des informations couvertes par le secret médical. En conséquence, autoriser des tiers non professionnels de santé à accéder aux informations relatives à la mise en œuvre d'une aide à mourir conduit à déroger à ces dispositions. Le Conseil d'État en conclut la nécessité de recourir au vecteur législatif[1].

Pour la mise en œuvre de ces dispositions, l'avis de la commission nationale de l'informatique et des libertés (Cnil) devrait être sollicité, conformément à l'article 8 de la loi n° 78-17 du 6 janvier 1978 relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés, sur deux projets de décrets en Conseil d'État portant respectivement sur :

- les conditions d'accès des professionnels de santé aux déclarations des membres de leurs professions disposés à participer à la mise en œuvre des procédures d'aide à mourir (alinéa 7) ;

[1] *Conseil d'État, n° 408204, Avis sur un projet de loi relatif à l'accompagnement des malades et de la fin de vie, 4 avril 2024.*

- les modalités de traitement et de partage des données enregistrées dans le système d'information mentionné à l'article L. 1111-12-9 (alinéa 10), dont la responsabilité est confiée à la commission de contrôle et d'évaluation. Les conditions d'extraction et d'anonymisation de ces données ne sont en effet pas définies.

• **En cas de présomption d'un manquement aux conditions légales régissant la procédure d'aide à mourir, la commission ne dispose pas de moyens propres pour agir**. Dans cette situation, elle doit s'en référer à d'autres autorités pour l'engagement éventuel de poursuites.

En l'espèce, le huitième alinéa du I prévoit qu'en cas de suspicion de manquement par les professionnels de santé aux règles déontologiques ou professionnelles régissant leur exercice, la commission peut saisir la chambre disciplinaire de l'ordre compétent.

S'agissant des médecins, il ressort de l'article L. 4123-2 du code de la santé publique que toute plainte doit être déposée devant le conseil départemental de l'ordre en vue d'une conciliation. La plainte est transmise par le conseil départemental de l'ordre des médecins à la chambre disciplinaire de première instance, placée auprès du conseil régional de l'ordre, en cas d'échec de la conciliation. Les mêmes dispositions sont applicables aux infirmiers, en vertu du III de l'article L. 4312-3 du même code. Les présidents des conseils départementaux des ordres des médecins et ceux des conseils départementaux ou interdépartementaux des ordres des infirmiers peuvent par ailleurs ester en justice et, devant les juridictions, exercer tous les droits réservés à la partie civile relativement aux faits portant un préjudice direct ou indirect à l'intérêt collectif de leur profession[1].

3. La détermination des règles de composition et de fonctionnement renvoyée à un décret en Conseil d'État

Le IV se borne à renvoyer à un décret en Conseil d'État le soin de fixer les règles relatives à la composition et au fonctionnement de la commission de contrôle et d'évaluation, ainsi que celles portant sur les modalités d'examen des dossiers des personnes ayant accédé à une aide à mourir.

L'importante marge d'appréciation confiée au pouvoir réglementaire sur ces aspects contraste avec la précision des droits étrangers sur ces mêmes règles. Seules deux exigences sont mentionnées par le présent alinéa :

- que les règles fixées par le pouvoir réglementaire soient de nature à garantir l'indépendance et l'impartialité de la commission ;

- que deux médecins au moins siègent au sein de la commission.

[1] *Articles L. 4123-1 et L. 4312-3 du code de la santé publique.*

Aucune autre condition n'est ainsi prévue concernant l'éventuel caractère pluridisciplinaire de la commission, ni les compétences attendues des autres membres, notamment juridiques. Aucun nombre minimum ni maximum de membres n'est imposé, ne permettant pas préjuger, sur la base des seules dispositions législatives, la physionomie générale de cette commission chargée de contrôler la mise en œuvre des procédures d'aide à mourir.

Des exigences d'indépendance et d'impartialité contrôlées par la Cour européenne des droits de l'homme

Dans un arrêt du 4 octobre 2022, Mortier contre Belgique (78017/17), la Cour européenne des droits de l'homme a condamné la Belgique en raison des insuffisances de garanties procédurales présentées par la commission fédérale de contrôle et d'évaluation de l'euthanasie belge.

La commission belge, ayant eu à se prononcer sur le cas de l'euthanasie de M. Tom Mortier, mère du requérant, avait statué en comptant parmi ses membres délibérants un médecin, en l'espèce co-président de la commission, lequel ne s'était pas récusé. Il résultait donc des modalités de sa composition un manque d'indépendance de la commission, contraire aux garanties découlant de l'article 2 de la CESDH protégeant le droit à la vie.

En outre, la durée excessive de la première enquête pénale – environ trois ans et un mois – conduite par les autorités belges suite au dépôt de plainte de M. Mortier n'a pas satisfait à l'exigence de promptitude également requise par l'article 2 de la CESDH pour identifier et punir les responsables « *lorsqu'il y a une dénonciation ou une plainte par un proche du défunt indiquant l'existence de circonstances suspectes* ».

La Cour a ainsi jugé :

« *L'obligation qui pèse sur l'État de protéger le droit à la vie implique non seulement des obligations positives matérielles, mais aussi* ***l'obligation positive procédurale de veiller à ce que soit en place, pour les cas de décès, un système judiciaire effectif et indépendant****. Ce système peut varier selon les circonstances, mais il doit permettre à bref délai d'établir les faits, de contraindre les responsables à rendre des comptes et de fournir aux victimes une réparation adéquate* » (§166)

« *La loi relative à l'euthanasie a instauré un contrôle a posteriori automatique effectué par la Commission pour chaque euthanasie pratiquée (paragraphes 52-53 ci-dessus). De l'avis de la Cour,* ***dans la mesure où le législateur belge a choisi d'instaurer uniquement un contrôle de l'euthanasie a posteriori*** *(paragraphes 52-55 ci-dessus),* ***ce contrôle doit être effectué de manière particulièrement rigoureuse pour satisfaire aux obligations prévues par l'article 2 de la Convention****.* » (§171)

« *S'agissant de la composition de la Commission, la Cour note que la loi relative à l'euthanasie prévoit la présence de docteurs en médecine, de professeurs de droit ainsi que de professionnels issus des milieux chargés de la problématique des patients atteints d'une maladie incurable (paragraphe 53 ci-dessus), ce qui constitue sans doute un gage en termes de connaissances et de pratiques multidisciplinaires. De plus,* ***le fait que les membres de la Commission soient proposés par une assemblée législative constitue également une garantie de son indépendance****, ce qui n'est d'ailleurs pas contesté par le requérant.* » (§174)

« *le système mis en place par le législateur belge concernant une euthanasie contrôlée sur la seule base du volet anonyme du document d'enregistrement ne répond pas aux exigences découlant de l'article 2 de la Convention. En effet, la procédure prévue* […] *n'empêche pas le médecin qui a pratiqué l'euthanasie de siéger dans la Commission et de voter sur la question de savoir si ses propres actes étaient compatibles avec les exigences matérielles et procédurales du droit interne. La Cour considère que laisser à la seule discrétion du membre concerné la décision de garder le silence lorsqu'il constate qu'il était impliqué dans l'euthanasie faisant l'objet du contrôle* […] *ne saurait être considéré comme suffisant pour assurer l'indépendance de la Commission.* » (§177)

Il en résulte que tout État légalisant la pratique du suicide assisté ou de l'euthanasie est tenu :

- de veiller à ce que sa législation respecte les exigences d'indépendance et d'impartialité de sa commission de contrôle, notamment pour l'exercice d'un contrôle *a posteriori* ;

- de permettre la conduite d'une enquête pénale prompte et approfondie en cas de dépôt de plainte ou de dénonciation indiquant l'existence de circonstances suspectes.

II – Les modifications apportées par l'Assemblée nationale

• L'examen de cet article en commission a conduit les députés à adopter six amendements, dont un amendement rédactionnel.

Le champ de la mission de contrôle de la commission éponyme a été élargi aux dispositions de la nouvelle sous-section 4, c'est-à-dire à l'exercice de la clause de conscience par les professionnels de santé et aux devoirs et obligations qui en découlent[1]. En effet, il résulte de ces dispositions que les professionnels ne souhaitant pas participer à une procédure d'aide à mourir doivent communiquer à la personne le nom d'autres professionnels de santé disposés à le faire, et que le responsable de l'établissement de santé accueillant une personne ayant sollicité une aide à mourir est tenu de prendre certaines dispositions pour le bon déroulement de la procédure. Le respect de ces obligations relèverait donc également de la mission de contrôle de la commission.

Une précision a été ajoutée portant sur la mise en œuvre d'« *une approche sociologique et éthique* » pour l'exécution de la mission de suivi et d'évaluation de la loi par la commission[2].

Le registre des déclarations des professionnels volontaires a été rendu accessible à l'ensemble des professionnels de santé plutôt qu'aux seuls médecins, afin de faciliter la mise en relation entre pairs et des patients avec ces mêmes pairs[3].

[1] *AS766.*
[2] *AS1184.*
[3] *AS768.*

Un alinéa a été ajouté, prévoyant que la commission de contrôle et d'évaluation signale au procureur de la République les faits susceptibles de constituer un crime ou un délit[1]. Sur le fond, cet amendement constitue un rappel du droit en vigueur : le devoir de signalement de tels faits au procureur de la République incombe en effet d'ores et déjà à tout agent public et à « *toute autorité constituée* » en vertu de l'article 40 du code de procédure pénale auquel fait désormais référence l'article[2].

Enfin, la composition de la commission de contrôle et d'évaluation[3] a été substantiellement étoffé. Le IV liste désormais un minimum de membres siégeant au sein de la commission : deux médecins, un conseiller d'État, un conseiller à la Cour de cassation, deux représentants des usagers du système de santé, ainsi que deux personnalités expertes justifiant de compétences dans le domaine des sciences humaines et sociales. La liste de ces membres témoigne de la recherche d'une composition équilibrée associant des expertises variées – notamment médicales et juridiques – et élargie aux patients. Sans être nécessairement exhaustive, l'essentiel de la composition de la commission apparaît donc fixé dans cet article au terme des travaux de l'Assemblée nationale. Il reviendrait au Gouvernement, par la voie d'un décret en Conseil d'État, de déterminer les modalités selon lesquelles la composition de cette commission peut être complétée.

• En séance publique, les députés ont modifié l'article 15 par deux amendements rédactionnels et trois amendements identiques visant à transformer la possibilité de saisir la chambre disciplinaire ordinale compétente en une obligation de saisine, en cas de manquement commis dans la procédure d'aide à mourir[4].

L'Assemblée nationale a adopté cet article ainsi modifié.

III – La position de la commission

La mise en œuvre d'un contrôle *a posteriori* est une caractéristique constante de tous les pays ayant légalisé ou dépénalisé les pratiques d'aide à mourir, mais seuls quelques-uns se distinguent par l'exercice d'un contrôle *a priori*.

• Sur le fond, ces deux formes de contrôle portent des ambitions bien différentes. **Le contrôle *a posteriori*, qui s'exerce après le décès des intéressés, ne vise pas à protéger directement le patient de pratiques non respectueuses du cadre légal** ; en raison de sa nature même, **il ne permet que de sanctionner les professionnels de santé**, avec toutes les limites que tendent

---

[1] *AS1177.*

[2] *Le Conseil d'État, dans son avis du 4 avril 2024 sur le projet de loi relatif à l'accompagnement des malades et de la fin de vie, considérait que la commission de contrôle et d'évaluation devrait être regardée comme une autorité constituée au sens de l'article 40 du code de procédure pénale.*

[3] *AS1185 (rect).*

[4] *Amendements n° 74, 1300 et 2598.*

par ailleurs à démontrer les expériences étrangères. Le contrôle *a priori* apparaît plus directement protecteur de la personne, puisqu'il permet d'agir, au stade initial de la procédure d'aide à mourir, sur la vérification des conditions d'éligibilité. Or ce sont précisément les manquements à ces conditions qui serait constitutifs des violations les plus graves aux droits de la personne. En revanche, la mise en œuvre d'un contrôle *a priori* conduit nécessairement à un allongement de la durée totale de la procédure.

Dans son arrêt *Mortier c. Belgique* du 4 octobre 2022, **la Cour européenne des droits de l'homme a admis le caractère suffisant d'un contrôle *a posteriori***[1]. Elle a toutefois fait valoir que « *dans la mesure où le législateur belge a choisi d'instaurer uniquement un contrôle de l'euthanasie* a posteriori […], *ce contrôle doit être effectué de manière particulièrement rigoureuse pour satisfaire aux obligations prévues par l'article 2 de la Convention* ». Ainsi, les exigences relatives à l'existence de garanties matérielles et procédurales dans l'exercice du contrôle *a posteriori* se trouvent automatiquement renforcées du fait de l'absence de contrôle préalable à l'acte d'euthanasie par une instance indépendante.

Les expériences des pays étrangers reposant sur le seul contrôle *a posteriori* montrent les limites dont souffre son exercice. La principale tient au fait que ce contrôle ne repose que sur la déclaration des professionnels de santé, lesquels sont *a priori* peu enclins à faire état de situations « limites » ou controversées, c'est-à-dire, *in fine*, de données potentiellement litigieuses. L'exhaustivité du contrôle *a posteriori* dépend donc intrinsèquement de la bonne foi des professionnels de santé déclarants. Cette fragilité structurelle conduit la commission à considérer, dans l'hypothèse d'une reconnaissance d'une forme d'aide à mourir en France non limitée aux situations de court terme, qu'un contrôle *a priori* est indispensable. Dans son rapport sur la fin de vie, la commission soulignait déjà qu'un tel contrôle « *relève souvent du seul constat* »[2].

• **Toutefois la commission ayant profondément remanié le cadre et la nature des actes autorisés par l'article 2, elle a considéré qu'un contrôle exercé uniquement *a posteriori* apparaissait proportionné aux conditions proposées par ses rapporteurs**, relativement restrictives. Son appréciation aurait été bien différente si elle avait eu à se prononcer sur un dispositif reconnaissant un droit au suicide assisté et à l'euthanasie pour toutes les personnes souffrant d'une maladie grave, incurable et présentant des souffrances réfractaires ou insupportables, en phase avancée ou terminale.

---

[1] *CEDH, 4 octobre 2022, n°78017/17, Mortier c. Belgique.*

[2] *Sénat, commission des affaires sociales, rapport d'information n°795 « Fin de vie, privilégier une éthique du soin », déposé le 28 juin 2023.*

La commission a par ailleurs souligné, ainsi que l'a rappelé le Conseil d'État, que « *le principe même de l'existence d'une telle commission ne contrevient à aucun principe de nature constitutionnelle,* […] *dès lors, d'une part, que l'appréciation de la commission ne revient pas, en droit, à éteindre l'action publique et, d'autre part, que l'action publique n'est pas subordonnée à l'action de la commission* »[1].

En conséquence, **si la commission n'a pas jugé opportun de retenir l'exercice d'un contrôle *a priori* au regard des modifications qu'elle a adoptées à l'article 2, il lui est apparu utile de consolider les garanties d'indépendance et d'impartialité de la commission de contrôle et d'évaluation pour l'exercice du contrôle *a posteriori***. À cette fin, elle a successivement examiné et adopté plusieurs amendements des rapporteurs.

Les rapporteurs ont ainsi proposé de fixer la durée de nomination des membres de la commission à cinq ans (COM-183). Ils ont également jugé opportun que les modalités de désignation du président de cette commission soient précisées par la loi : sur proposition du ministre de la santé, le président serait nommé après avoir été auditionné par les commission compétentes de l'Assemblée nationale et du Sénat, conformément aux modalités fixées au I de l'article L. 1451-1 du code de la santé publique (COM-185). S'agissant des membres, ceux siégeant en leur qualité de médecin devraient être proposés par le conseil national de l'ordre des médecins (COM-182) ; tous les membres devraient par ailleurs attester être vierge de tout engagement associatif en faveur de l'euthanasie ou du suicide assisté (COM-184). En outre, les rapporteurs ont préconisé que soit mentionnée la possibilité d'un contrôle approfondi sur un échantillon de dossiers, dans l'hypothèse où le nombre de cas à examiner serait trop volumineux pour que puisse être réalisé un tel contrôle en dehors des seules situations où la commission suspecterait un manquement aux conditions légales (COM-179).

La commission a adopté un amendement de précision rédactionnelle relatif aux conditions de saisine de la chambre disciplinaire de première instance de l'ordre compétent lorsque la commission estime que certains faits commis par les professionnels de santé dans le cadre d'une procédure d'aide à mourir sont susceptibles de constituer un manquement aux règles déontologiques ou professionnelles (COM-181).

Elle a enfin adopté un amendement sémantique substituant la notion d'assistance médicale à mourir à celle d'aide à mourir (COM-178) et un amendement rédactionnel (COM-180).

La commission a adopté cet article ainsi modifié.

---

[1] *Conseil d'État, n°408204, Avis sur un projet de loi relatif à l'accompagnement des malades et de la fin de vie, 4 avril 2024.*

Article 16

Définition des substances létales autorisées

L'article 16 procède à diverses modifications visant construire un cadre juridique* ad hoc *à la réalisation, à la délivrance, au transport, à la collecte et à la destruction de la préparation magistrale létale utilisée dans la procédure d'aide à mourir. Il introduit sa définition parmi les médicaments à usage humain et renvoie à la Haute Autorité de santé la responsabilité de définir sa composition. Il étend également la mission de l'Agence nationale de sécurité du médicament afin de lui permettre, à titre exceptionnel et sur demande du ministre chargé de la santé, d'évaluer les produits destinés à l'aide à mourir.

La commission a adopté cet article modifié par un amendement rédactionnel ainsi que par un amendement de coordination sémantique remplaçant la notion d'aide à mourir par celle d'assistance médicale à mourir.

I – Le dispositif proposé

A. Le droit positif encadre la fabrication et la dispensation des médicaments par les laboratoires pharmaceutiques et les pharmacies

Le droit positif prohibe actuellement l'administration à un être humain de toute substance létale. Le fait d'attenter à la vie d'autrui par l'emploi ou l'administration de substances de nature entraîner la mort est ainsi défini par l'article 221-5 du code pénal comme un crime d'empoisonnement, sanctionné par la réclusion criminelle de trente ans, et en cas de circonstances aggravantes, par la réclusion criminelle à perpétuité.

Les dispositions du code de la santé publique qui régissent le médicament à usage humain n'en font actuellement pas état.

1. La notion de médicament est transposée du droit européen et déclinée en plusieurs catégories dans le code de la santé publique

Le médicament fait l'objet de plusieurs qualifications juridiques : la directive européenne 65/65 CEE du 26 janvier 1965 le définit soit par la présentation qui est donnée (conditionnement, posologie) des substances qui le composent, soit par leur fonction curative ou préventive.

Le droit français le définit à l'article L. 5111-1 du code de la santé publique par rapport à sa composition et à sa fonction comme « *toute substance ou composition présentée comme possédant des propriétés curatives ou préventives à l'égard des maladies humaines, ainsi que toute substance ou composition pouvant être utilisée chez l'homme ou pouvant lui être administrée, en vue d'établir un diagnostic médical ou de restaurer, corriger ou modifier ses fonctions physiologiques en exerçant une action pharmacologique, immunologique ou métabolique.* »

Il s'agit de la plus ancienne des catégories de produits de santé. Sa définition est étroitement liée à l'activité réservée aux pharmaciens, qui en détiennent le monopole de fabrication, de contrôle, de distribution et de vente.

L'encadrement des médicaments, et plus largement, des produits de santé, est réalisé par deux opérateurs que sont :

- l'Agence nationale de sécurité du médicament et des produits de santé (ANSM), établissement public placé sous la tutelle du ministère de la santé chargé, depuis le 1er mai 2012, de l'évaluation scientifique et technique des médicaments et des produits biologiques. Elle est notamment chargée de la délivrance d'autorisations de mise sur le marché des médicaments ;

- la Haute Autorité de santé (HAS), autorité publique indépendante à caractère scientifique, chargée depuis le 1er janvier 2005 d'évaluer le service attendu des produits de santé et de promouvoir des bonnes pratiques et le bon usage de soins auprès des usagers du système de santé.

Les médicaments se déclinent en différentes catégories, au titre desquelles figurent :

- la **spécialité pharmaceutique**, qui est un médicament préparé à l'avance, présenté sous un conditionnement particulier et caractérisé par une dénomination spéciale [1], fabriqué industriellement et exploité par les entreprises pharmaceutiques ;

- la **préparation magistrale**, qui est un médicament prescrit et formulé par le magistère qu'est le médecin. Il s'agit de « *tout médicament préparé selon une prescription médicale destinée à un malade déterminé lorsqu'il n'existe pas de spécialité pharmaceutique adaptée ou disponible […]* »[2] ;

- la **spécialité générique,** qui est un médicament contenant les mêmes principes actifs que la spécialité de référence[3].

Les préparations magistrales doivent être réalisées en conformité avec des bonnes pratiques de préparations définies par l'ANSM, à destination d'un patient déterminé, selon une prescription médicale[4]. Elles se distinguent ainsi des préparations hospitalières ou officinales qui sont réalisées en avance et en petites séries pour un ou plusieurs patients.

---

[1] *Article L. 5111-2 du code de la santé publique.*
[2] *Article L. 5121-1 du code de la santé publique.*
[3] *Article L. 5121-1 du code de la santé publique.*
[4] *La Cour de justice de l'Union européenne a précisé que la préparation magistrale devait être réalisée sur la base d'une prescription émanant d'un professionnel habilité à cet effet, qui concerne un malade spécialement désigné, identifié avant chaque préparation de sorte qu'elles ne puissent être réalisées d'avance (CJUE, 16 juillet 2015, n° C-544/13 et C-545/13).*

Afin d'être commercialisée, une spécialité pharmaceutique doit faire l'objet d'une autorisation de mise sur le marché délivrée par l'ANSM pour une durée de cinq ans renouvelables à la demande d'un laboratoire pharmaceutique, après l'évaluation de son rapport risque/bénéfice. Certains médicaments destinés à traiter des maladies graves ou rares peuvent, avant leur autorisation de mise sur le marché, faire l'objet d'une **autorisation temporaire d'utilisation** pour une durée limitée. Ils peuvent être pris en charge par l'assurance maladie[1] au titre de :

- l'*« accès précoce »* qui concerne les médicaments répondant à un besoin thérapeutique non couvert, qui sont susceptibles d'être innovants et pour lesquels le laboratoire s'engage à déposer une autorisation de mise sur le marché ou une demande de remboursement de droit commun. Ces demandes sont déposées auprès de la Haute Autorité de santé ;

- l'*« accès compassionnel »* qui concerne les médicaments non destinés à obtenir une autorisation de mise sur le marché mais qui répondent de façon satisfaisante à un besoin thérapeutique non couvert. Ces autorisations sont octroyées par l'ANSM.

À la suite de l'affaire du Médiator, le législateur a restreint la réalisation de préparation magistrale à la seule hypothèse de l'absence de spécialité pharmaceutique disponible disposant d'une autorisation de mise sur le marché, d'une autorisation temporaire d'utilisation, d'une autorisation d'importation parallèle ou, à titre exceptionnel, dans le cas d'une rupture de stock d'un médicament, en l'absence d'autorisation d'importation délivrée à un établissement pharmaceutique.[2]

2. La fabrication et la vente de médicaments relèvent du monopole des pharmaciens

La préparation, la vente en gros et au détail et la dispensation au public des médicament à usage humain relèvent du monopole des pharmaciens.

Les pharmaciens peuvent exercer en pharmacie d'officine, en pharmacie à usage intérieur ou en entreprises pharmaceutiques, ces dernières étant spécialisées dans la fabrication et la distribution en gros de médicaments.

Les **pharmacies d'officine** dispensent au détail des médicaments, produits et objets mentionnés à l'article L. 4211-1 du code de la santé publique (soit les médicaments destinés à l'usage de la médecine humaine, les objets de pansements et articles présentés comme conformes à la pharmacopée, les plantes médicinales, huiles essentielles, préparations pour nourrissons…), ainsi que, dans des conditions définies par décret, des médicaments

---

[1] *Article 78 de la loi n° 2020-1576 du 14 décembre 2020 de financement de la sécurité sociale pour 2021.*

[2] *Loi n° 2011-2012 du 29 décembre 2011 relative au renforcement de la sécurité sanitaire du médicament et des produits de santé.*

expérimentaux ou auxiliaires. Elles sont également chargées de l'exécution de préparations magistrales ou officinales ainsi que du conseil pharmaceutique[1].

Les **pharmacies à usage intérieur** sont hébergées par des établissements de santé, certains établissements médico sociaux ou par les services d'incendie et de secours et ont pour mission de répondre aux besoins pharmaceutiques des personnes prises en charge par ces établissements.

Les médicaments sont également déclinés selon le lieu de leur préparation par l'une ou l'autre de ces catégories de pharmacies :

- la **préparation hospitalière** vise tout médicament, à l'exception des produits de thérapies génique ou cellulaire, qui est préparé par une pharmacie à usage intérieur ou un établissement pharmaceutique d'un établissement de santé ;

- la **préparation officinale** définit tout médicament préparé en pharmacie, inscrit à la pharmacopée ou au formulaire national et destiné à être dispensé directement aux patients approvisionnés par cette pharmacie.

Les pharmacies à usage intérieur des établissements de santé et des hôpitaux des armées sont autorisées à déroger au principe de l'usage intérieur des préparations qu'elles fabriquent afin de dispenser à des patients qui ne sont plus hospitalisés au sein desdits établissements, des médicaments ou des denrées alimentaires destinées à des fins médicales spéciales. Il s'agit de la pratique dite de **« rétrocession hospitalière »**, codifiée à l'article L. 5126-6 du code de la santé publique, qui prévoit que la liste des médicaments susceptibles d'être rétrocédés, ainsi que leur prix de cession, sont définis par le directeur général de l'ANSM selon des critères définis par décret.

B. L'article 16 confère un cadre juridique à la préparation magistrale létale utilisée dans le cadre de la procédure d'aide à mourir, ainsi qu'à sa préparation et à son circuit de dispensation

Le présent texte autorise l'administration d'une substance létale dans le cadre de la procédure d'aide à mourir. L'article 16 a ainsi pour objet d'introduire un cadre juridique *ad hoc* dans le code de la santé publique.

Tout d'abord, il étend les missions de la Haute Autorité de santé et de l'Agence nationale de sécurité du médicament et des produits de santé.

Le I du présent article confère une nouvelle mission dévolue à la Haute Autorité de santé en insérant un 23° à l'article L. 161-37 du code de la sécurité sociale, qui prévoit que la HAS soit désormais chargée de « définir les substances létales susceptibles d'être utilisées pour l'aide à mourir (…) et élaborer des recommandations de bonne pratique portant sur ces substances et sur les conditions de leur utilisation, en tant compte notamment

[1] *Article L. 5125-1 du code de la santé publique.*

des comptes rendus [établis par le professionnel de santé, médecin ou infirmier, chargé d'administrer la substance létale] »[1].

Le 4° du II complète l'article L. 5311-1 du code de la santé publique afin d'étendre les missions de l'Agence nationale de sécurité du médicament et des produits de santé au fait de procéder, à titre exceptionnel et sur demande du ministre chargé de la santé, à l'évaluation des produits de santé destinés à l'aide à mourir prévue à l'article L. 1111-12-1 du même code, introduit par l'article 2 du présent texte.

L'article 16 introduit ensuite au sein du code de la santé publique la substance létale parmi les substances autorisées, et intègre pour ce faire sa définition parmi les médicaments à usage humain énumérés à l'article L. 5121-1 du code de la santé publique (modification apportée au 1° du II du présent article).

Cette préparation est définie par renvoi à deux dispositions du présent projet de loi, à savoir qu'elle doit être préparée d'une part, dans le respect des recommandations de la Haute Autorité de santé prévues au 23° de l'article L. 161-37 du même code, inséré par le I du présent article, et d'autre part, par l'une des pharmacies à usage intérieur des établissements de santé ou des groupements de coopération sanitaire désignées par arrêté du ministre chargé de la santé.

L'assimilation de la préparation magistrale létale à un médicament à usage humain est toutefois juridiquement contestable dans la mesure où sa finalité létale diffère de la finalité du médicament, laquelle est préventive et curative, ou vise à établir un diagnostic médical.

L'article 16 consolide ensuite le cadre juridique du circuit de préparation et de délivrance de la substance létale par les pharmacies à usage intérieur, sa transmission éventuelle à une pharmacie d'officine, et sa collecte et destruction une fois le produit partiellement ou non utilisé, tel que le prévoient les articles 8 et 9 du présent texte.[2]

---

[1] *Ces comptes rendus sont prévus à l'article 9 du présent projet de loi en ce qu'il introduit un article L. 1111-12-7 du code de la santé publique.*

[2] *Il est fait référence à ce circuit de préparation à l'article 5 du présent texte, qui prévoit que le médecin ayant favorablement accueilli la demande d'aide à mourir la prescrit conformément aux recommandations prévues au 23° de l'article L. 1111-12-3 du code de la santé publique et l'adresse à l'une des pharmacies à usage intérieur désignées par arrêté du ministre chargé de la santé mentionné au second alinéa du 1° de l'article L. 5121-1 du même code. L'article 8 du présent texte précise ensuite les diligences devant être accomplies par les pharmacies à usage intérieure pour la réalisation, la transmission éventuelle à une pharmacie d'officine, et la délivrance de la préparation magistrale létale. L'article 9 prévoit la collecte du produit non ou partiellement utilisé et sa destruction, et renvoie pour ce faire aux dispositions de droit commun relatives aux médicaments à usage humain non utilisés prévues à l'article L. 4211-2 du même code.*

Ce cadre nouvellement créé reprend au 1° du I de l'article 16 les conditions prévues à l'article L. 5132-8 du code de la santé publique, qui régit la production, la fabrication, le transport, l'importation, l'exportation, la détention, l'offre, la cession, l'acquisition et l'emploi de plantes, substances ou préparation classées comme vénéneuses. Il est prévu que les conditions de prescription et de délivrance de ces préparations soient fixées après avis des conseils nationaux de l'ordre des médecins et des pharmaciens.

La transmission à une pharmacie d'officine d'une préparation magistrale létale réalisée par une pharmacie à usage intérieur chargée de sa délivrance, tel que prévu à l'article 8 du présent projet de loi[1], est assimilé à l'activité de rétrocession hospitalière des pharmacies à usage intérieure d'un établissement de santé ou d'un hôpital des armées, qui consiste en le fait, pour ces pharmacies, de dispenser des médicaments à des personnes qui ne sont plus dans ces établissements. Le 3° du II du présent article modifie l'article L. 5126-6 du code de la santé publique à cette fin.

Enfin, le 3° du II de l'article 16 adjoint au nombre des autorisations nécessaires aux entreprises exploitant un médicament, citées à l'article L. 5121-14-3 du code de la santé publique, une autorisation d'utilisation temporaire de cinq ans délivrée pour les médicaments à base de cannabis par l'ANSM[2], ainsi que les recommandations mentionnées au 23° de l'article L. 161-37 du code de la sécurité sociale relatives à la préparation magistrale létale.

II – Les modifications apportées par l'Assemblée nationale

En commission des affaires sociales, l'article 16 a été modifié par deux amendements de la rapporteure Élise Leboucher, soit :

- un amendement rédactionnel[3] imposant un pluriel au terme de « bonne pratique » portant sur les substances composant la préparation magistrale létale et les conditions de leur utilisation, qu'il reviendra à la Haute Autorité de santé de recommander ;

- un amendement de coordination d'une erreur de référence relative à l'imputation d'une modification apportée à l'article L. 5121-14-3 du code de la santé publique.[4]

En séance plénière, l'article n'a fait l'objet d'aucune modification.

L'Assemblée nationale a adopté cet article ainsi modifié.

---

[1] *Codifié à l'article L. 1111-12-6 nouvellement créé du code de la santé publique.*
[2] *Mentionnée à l'article L. 5121-15 du code de la santé publique.*
[3] *Amendement AS1180.*
[4] *Amendement AS1181.*

III – La position de la commission

La commission des affaires sociales reconnaît la nécessité de créer un cadre juridique nouveau à la suite de l'autorisation, par la loi, de l'administration d'une substance létale dans le cadre de la procédure d'aide à mourir qu'elle a requalifié en assistance médicale à mourir.

Soucieuse de sécuriser la pratique des professionnels de santé ainsi que le circuit de réalisation et de délivrance d'une telle substance au danger inégalé, la commission partage la finalité du présent article dont les dispositions techniques lui semblent suffisamment rigoureuses, nonobstant l'assimilation de cette substance à un médicament à usage humain. Ce rattachement, s'il reste juridiquement contestable dans la mesure où la substance létale ne remplit pas, de fait, les conditions du médicament, n'en reste pas moins nécessaire dans la mesure où il permet le rattachement du circuit de sa préparation et de sa délivrance à des dispositions préexistantes encadrant la réalisation de préparations magistrales par des pharmacies à usage intérieur, ainsi que leur rétrocession à des pharmacies d'officines. La commission partage le souci de l'auteur du texte, qui fut celui du Gouvernement avant lui dans la mesure où le présent article reprend extensivement les dispositions de l'article 18 du projet de lui relatif à l'accompagnement des malades et de la fin de vie, d'encadrer strictement la réalisation de la substance létale en la confiant à des pharmacies à usage intérieur définies par arrêté du ministre chargé de la santé.

Elle se félicite également du rattachement des activités de fabrication et de transport d'une telle substance à celles régissant l'importation, l'exportation, la détention, l'offre, la cession, l'acquisition et l'emploi de plantes, substances ou préparation classées comme vénéneuses, selon les conditions prévues à l'article L. 5132-8 du code de la santé publique.

Elle approuve enfin l'extension des missions dévolues à la Haute Autorité de santé ainsi qu'à l'Agence nationale de sécurité du médicament et des produits de santé visant respectivement à élaborer des recommandations de bonne pratique portant sur les substances composant la substance létale et sur les conditions de leur utilisation, ainsi qu'à procéder à titre exceptionnel à leur évaluation. Ces apports seront précieux afin de sécuriser la pratique des professionnels de santé participant à l'assistance médicale à mourir.

La commission a adopté cet article modifié par deux amendements, l'amendement COM-187 revenant sur l'accord au pluriel du terme de « bonnes pratiques » introduit par l'Assemblée nationale, et l'amendement COM-186 procédant à des modifications sémantiques visant à remplacer l'aide à mourir par l'assistance médicale à mourir.

La commission a adopté cet article ainsi modifié.

Article 17
Délit d'entrave à l'aide à mourir

Cet article propose de créer un délit d'entrave à l'aide à mourir sur le modèle du délit d'entrave à l'interruption volontaire de grossesse.

La commission a supprimé cet article.

I – Le dispositif proposé : la sanction de l'entrave à l'aide à mourir

A. Le code pénal consacre un délit d'entrave à l'interruption volontaire de grossesse

1. Le délit d'entrave à l'interruption volontaire de grossesse a été modifié à de multiples reprises, rendant son dispositif désormais peu lisible

La loi n° 75-17 du 17 janvier 1975 dite loi « Veil » a dépénalisé le recours à l'interruption volontaire de grossesse (IVG), autorisant ainsi les femmes à avorter dans des conditions sanitaires strictement encadrées par le code de la santé publique.

La loi constitutionnelle du 8 mars 2024 a ensuite **inscrit la liberté des femmes de recourir à l'IVG dans la Constitution**, en précisant à l'article 34, énumérant le domaine de la loi, que celle-ci « *détermine les conditions dans lesquelles s'exerce la liberté garantie à la femme d'avoir recours à une interruption volontaire de grossesse* ».

Entre ces deux consécrations juridiques de la liberté d'interrompre une grossesse, le législateur a sanctionné les comportements susceptibles d'y porter atteinte. La loi n° 93-121 du 27 janvier 1993 portant diverses mesures d'ordre social, dite loi « Neiertz », a créé à l'article L. 162-15 du code de la santé publique un **délit réprimant l'entrave à l'interruption volontaire de grossesse**.

Dans sa rédaction initiale, ce délit avait pour objectif de sanctionner les actions des militants anti-IVG, dites « *commando* », et incriminait le fait d'empêcher ou de tenter d'empêcher une interruption volontaire de grossesse et les actes préalables à celles-ci, à travers deux comportements consistant :

- soit à **perturber l'accès aux établissements** pratiquant des interruptions volontaires de grossesse[1], ou la **libre circulation** des personnes à l'intérieur de ces établissements[2] ;

---

[1] *L'interruption volontaire de grossesse ne peut avoir lieu que dans un établissement de santé public ou privé, ou, dans le cadre d'une convention conclue entre un praticien et une sage-femme, un centre de planification ou d'éducation familiale ou un centre de santé.*

[2] *La jurisprudence retient ainsi le délit d'entrave lorsque des militants ont perturbé la libre circulation à l'intérieur d'un centre hospitalier en s'enchaînant au sol par les chevilles à l'aide d'antivols de motocyclettes dans une salle d'interventions d'un service d'orthogénie, ce qui a eu pour conséquence*

- soit à exercer des **menaces** ou **actes d'intimidation** à l'encontre des personnels médicaux et non médicaux travaillant dans ces établissements, et des femmes venues y subir une IVG.

L'incrimination de ces comportements se justifie par le fait qu'ils étaient **susceptibles de porter atteinte à la sérénité, à la quiétude et à l'ordre qui doivent présider à la décision d'avorter ainsi qu'à la réalisation de l'opération médicale d'un avortement**. Ils étaient également susceptibles de **dissuader** les femmes d'exercer sereinement leur droit de recourir à l'avortement.

Pour que l'entrave soit sanctionnée, il n'est pas nécessaire qu'elle ait effectivement empêché une femme de décider d'avorter (*les pressions psychologiques exercées n'ont pas emporté une décision de renoncer à l'avortement*) ni qu'elle ait effectivement empêché une femme d'avorter (*celle-ci peut avoir finalement avorté malgré une entrave physique lui condamnant pendant un temps l'accès à l'établissement pratiquant des avortements*).

Ce délit a ensuite fait l'objet d'une recodification à l'article L. 2223-2 du code de la santé publique[1], ainsi que de plusieurs modifications successives en réponse à l'évolution des comportements attentatoires à la liberté d'avorter. Le délit d'entrave est donc un **délit empirique** dont la matérialité, l'objet et les personnes par lui protégées n'ont eu de cesse d'être régulièrement étendus, portant atteinte à sa lisibilité actuelle.

La loi n° 2001-88 du 4 juillet 2001 a ainsi élargi l'entrave physique à **l'atteinte aux conditions de travail des personnels médicaux et non médicaux travaillant dans des établissements pratiquant des avortements**, et a précisé qu'une telle entrave pouvait s'exercer « ***de quelque manière que ce soit*** ». Elle a également étendu l'entrave psychique à **l'entourage des femmes** venues subir une interruption volontaire de grossesse, tout en précisant que cette entrave pouvait prendre la forme de « ***pressions morales et psychologiques*** ».

La loi n° 2014-873 du 4 août 2014 a ensuite étendu l'objet de l'entrave – qui consistait jusqu'alors en le fait d'empêcher ou de tenter d'empêcher de pratiquer une IVG – au fait de **s'informer à son sujet**[2].

---

d'empêcher plusieurs interruptions volontaires de grossesse ainsi que des consultations préalables à cette intervention (Cour de cassation, chambre criminelle, 31 janvier 1996, n° 95-81.319).

[1] *Ordonnance n° 2000-548 du 15 juin 2000 relative à la partie législative du code de la santé publique.*

[2] *La sénatrice Laurence Rossignol, auteure de l'amendement ayant porté cette modification, a précisé la volonté du législateur* « d'étendre le délit d'entrave à l'IVG à l'accès à l'information sur l'IVG » *et notamment celle diffusée dans des établissements ne pratiquant pas nécessairement l'IVG mais étant habilités à délivrer de l'information relative à celle-ci, soit les plannings familiaux, les centres d'orthogénie ou encore les centres d'information sur les droits des femmes et des familles.*

À la suite de l'essor de la bulle internet et de l'information en ligne, la loi n° 2017-347 du 20 mars 2017 a **élargi l'entrave à l'information sur une IVG aux informations diffusées sur internet**, l'entrave étant commise « ***par tout moyen****, y compris par voie électronique ou en ligne, notamment par la diffusion ou la transmission d'allégations ou d'indications de nature à induire intentionnellement en erreur, dans un but dissuasif, sur les caractéristiques ou les conséquences médicales d'une interruption volontaire de grossesse.* » Elle a également étendu le délit d'entrave, dans sa dimension psychique d'actes d'intimidations et de menaces, aux « ***personnes cherchant à s'informer sur une interruption volontaire de grossesse*** ».

L'exposé des motifs de cette loi renseigne l'intention explicite du législateur de lutter contre une **entreprise de désinformation ciblée sur internet** ayant pour effet « *d'induire en erreur, d'intimider et/ou exercer des pressions psychologiques et morales afin de dissuader de recourir à l'IVG* ». La répression visait ainsi particulièrement des sites anti-IVG se faisant passer pour « *purement informatifs* », en utilisant notamment des codes de sites officiels (numéros verts, référence à des « *centres nationaux d'écoute* »), qui apparaissaient parmi les premières occurrences des moteurs de recherche[1].

Cette rédaction a toutefois fait l'objet de nombreuses critiques dans la mesure où les termes « *par tout moyen* » couvraient déjà l'ensemble des vecteurs de désinformation, de sorte qu'il n'était juridiquement pas nécessaire de préciser sa dimension numérique. La doctrine a notamment souligné qu'un tel ajout portait atteinte à la lisibilité du dispositif.

À la suite de ces multiples modifications, le délit d'entrave à l'interruption volontaire de grossesse est désormais rédigé comme suit :

Article L. 2223-2 du code de la santé publique

Est puni de deux ans d'emprisonnement et de 30 000 euros d'amende le fait d'empêcher ou de tenter d'empêcher de pratiquer ou de s'informer sur une interruption volontaire de grossesse ou les actes préalables prévus par les articles L. 2212-3 à L. 2212-8 par tout moyen, y compris par voie électronique ou en ligne, notamment par la diffusion ou la transmission d'allégations ou d'indications de nature à induire intentionnellement en erreur, dans un but dissuasif, sur les caractéristiques ou les conséquences médicales d'une interruption volontaire de grossesse :

1° soit en perturbant l'accès aux établissements mentionnés à l'article L. 2212-2, la libre circulation des personnes à l'intérieur de ces établissements ou les conditions de travail des personnels médicaux et non médicaux ;

[1] *Ce phénomène d'ampleur avait été dénoncé aux termes du premier volet du rapport relatif à l'accès à l'IVG, volet 1, information sur l'avortement sur internet, remis à la ministre des Droits des femmes en 2013.*

2° soit en exerçant des pressions morales et psychologiques, des menaces ou tout acte d'intimidation à l'encontre des personnes cherchant à s'informer sur une interruption volontaire de grossesse, des personnels médicaux et non médicaux travaillant dans les établissements mentionnés au même article L. 2212-2, des femmes venues recourir à une interruption volontaire de grossesse ou de l'entourage de ces dernières.

2. Le Conseil constitutionnel a drastiquement réduit la portée du délit d'entrave afin de préserver la liberté d'expression

L'élargissement successif des termes de ce délit n'en a pas seulement complexifié le dispositif, **il était également susceptible de porter une atteinte disproportionnée à la liberté d'expression** dans la mesure où ses termes pouvaient assimiler à une entrave psychologique le simple fait de diffuser sur internet des informations erronées ou afin de dissuader des personnes désireuses de s'informer sur l'IVG.

Le Conseil constitutionnel, saisi d'un contrôle *a priori* de la loi du 20 mars 2017, a **formulé deux réserves d'interprétation de ce délit**[1], **en réduisant de ce fait drastiquement la portée**.

Il a ainsi précisé que « *la diffusion ou la transmission d'allégations ou d'indications de nature à induire intentionnellement en erreur, dans un but dissuasif, sur les caractéristiques ou les conséquences médicales d'une interruption volontaire de grossesse* » **ne constituait pas un cas autonome d'entrave**, et n'était réprimée qu'à la condition que cette diffusion se matérialise **par l'un des deux comportements incriminés par le délit d'entrave**, à savoir la perturbation de l'accès à des établissements pratiquant l'IVG (1°) ou des menaces et actes d'intimidation à l'encontre de femmes souhaitant pratiquer une IVG (2°)[2].

Si le Conseil constitutionnel a estimé que **les dispositions du 1° de l'article L. 2223-2 du code de la santé publique**, réprimant l'entrave physique perturbant l'accès aux établissements pratiquant l'IVG, **ne portaient pas une atteinte disproportionnée à la liberté d'expression et de communication** dans la mesure où le champ de l'infraction était **suffisamment circonscrit**, tant au regard du **lieu de commission des faits** que des **personnes visées**, il a toutefois formulé **deux réserves d'interprétation sur les dispositions du 2°** de l'article L. 2223-2 précité, qui réprime les pressions morales et psychologiques, ainsi que les menaces et actes d'intimidation.

La première réserve d'interprétation précise que « ***la seule diffusion d'informations*** *à destination d'un* ***public indéterminé sur tout support****, notamment sur un site de communication au public en ligne,* ***ne saurait être regardée comme constitutive de pressions, menaces ou actes d'intimidation au sens des dispositions contestées, sauf à méconnaître la liberté d'expression***

[1] *Décision n° 2017-747 DC du 16 mars 2017.*

[2] *Il en a conclu que ces dispositions étaient suffisamment claires pour respecter le principe de légalité des délits et des peines et l'objectif à valeur constitutionnelle d'accessibilité et d'intelligibilité de la loi.*

et de communication. *Ces dispositions ne peuvent donc permettre* ***que la répression d'actes ayant pour but d'empêcher ou de tenter d'empêcher une ou plusieurs personnes déterminées de s'informer sur une interruption volontaire de grossesse ou d'y recourir*** ».

La seconde réserve d'interprétation du Conseil constitutionnel porte sur le fait que dans le cadre du 2°, l'entrave psychique ne serait constituée que si la victime était désireuse de « ***solliciter une information, et non une opinion****, [portant sur] les conditions dans lesquelles une interruption volontaire de grossesse est pratiquée ou sur ses conséquences* ». Il a également exigé qu'une telle information, pour constituer une entrave, soit « ***donnée par une personne détenant ou prétendant détenir une compétence en la matière*** ».

Ainsi, seraient susceptibles d'être condamnés au titre du délit d'entrave les seuls auteurs de sites internet contenant de fausses informations, **qui détiennent une compétence médicale ou prétendent que tel est le cas**, et dont il est matériellement prouvé qu'ils ont **exercé des pressions téléphoniques** *via* la diffusion d'un numéro vert, **ou par courrier ou mail sur des femmes souhaitant se renseigner sur un avortement par elles envisagées**.

3. La jurisprudence a consacré le délit d'entrave dans des termes plus larges que ceux retenus par le législateur

a) L'état de nécessité ne saurait être invoqué comme une justification possible de l'entrave à l'interruption volontaire de grossesse

Parmi les causes d'irresponsabilité pénale figure l'état de nécessité, qui autorise un individu à commettre une infraction lorsque cela est nécessaire pour éviter la réalisation d'un dommage aussi grave ou plus grave que celui qui résulterait de cette infraction[1].

L'article 122-7 du code pénal dispose ainsi que « *n'est pas pénalement responsable la personne qui, face à un danger actuel ou imminent qui menace elle-même, autrui ou un bien, accomplit un acte nécessaire à la sauvegarde de la personne ou du bien, sauf s'il y a une disproportion entre les moyens employés et la gravité de la menace* ».

Dans un cas d'espèce de militants ayant perturbé la réalisation d'un avortement pour « *sauvegarder un enfant à naître d'une atteinte à sa vie* », la Cour de cassation a été amenée à préciser[2] que l'état de nécessité ne saurait être invoqué pour justifier le délit d'entrave à l'interruption volontaire de grossesse dans la mesure où celle-ci était autorisée par la loi sous certaines conditions.

---

[1] *L'exemple le plus couramment cité par la doctrine est celui d'une mère de famille ayant volé un pain dans une boulangerie pour nourrir son enfant malade et sous-alimenté (Tribunal correctionnel de Château-Thierry, 4 mars 1898).*

[2] *Cour de cassation, chambre criminelle, 31 janvier 1996, n° 95-81.319, précitée.*

b) Les juridictions retiennent le délit d'entrave même lorsque l'avortement est pratiqué dans des conditions qui ne sont pas celles prévues par la loi

Malgré le fait que le législateur ait explicitement précisé, dans le titre du chapitre du code de la santé publique abritant le délit d'entrave, sa volonté de réprimer l'entrave à l'interruption **légale** de grossesse, la jurisprudence estime pour sa part que **la licéité de l'intervention entravée n'est pas une condition préalable à la constitution d'un délit d'entrave à l'IVG**. La Cour de cassation a ainsi répété à plusieurs reprises que « *la preuve du respect, par l'établissement hospitalier, des exigences des articles L. 2212-1 et suivants du code de la santé publique n'était pas une condition préalable du délit d'entrave à interruption volontaire de grossesse* »[1].

B. Le droit proposé : la création d'un délit d'entrave à l'aide à mourir

1. Le délit d'entrave à l'aide à mourir a pour objet de réprimer toute action visant à empêcher des personnes de s'informer ou de recourir à l'aide à mourir, dans les mêmes termes que le délit d'entrave à l'IVG

Les dispositions du présent article créent un article L. 1111-12-4 du code de la santé publique consacrant un délit d'entrave à l'aide à mourir, sur le modèle du délit d'entrave à l'interruption volontaire de grossesse.

Texte du nouvel article L. 1111-12-4 du code de la santé publique dans sa version initiale issue du texte déposé à l'Assemblée nationale

« Est puni d'un an d'emprisonnement et de 15 000 euros d'amende le fait d'empêcher ou de tenter d'empêcher de pratiquer ou de s'informer sur l'aide à mourir par tout moyen, y compris par voie électronique ou en ligne, notamment par la diffusion ou la transmission d'allégations ou d'indications de nature à induire intentionnellement en erreur, dans un but dissuasif, sur les caractéristiques ou les conséquences médicales de l'aide à mourir :

1° soit en perturbant l'accès aux établissements habilités à pratiquer l'aide à mourir ou à tout autre lieu où elle peut être régulièrement pratiquée, la libre circulation des personnes à l'intérieur de ces lieux ou les conditions de travail des personnels médicaux et non médicaux ou en perturbant le lieu, quel qu'il soit, choisi par une personne pour l'administration de la substance létale ;

2° soit en exerçant des pressions morales et psychologiques, des menaces ou tout acte d'intimidation à l'encontre des personnes cherchant à s'informer sur l'aide à mourir, des personnels médicaux et non médicaux travaillant dans les établissements habilités, des patients souhaitant recourir à l'aide à mourir ou de l'entourage de ces derniers.

[1] *Il s'agit d'une jurisprudence constante de la chambre criminelle de la Cour de cassation, réitérée par des arrêts en date des 2 septembre 1997, n° 96-84.102, 5 mai 1997, n° 96-81.889 et 7 avril 1999, n° 97-85.978.*

II. – Toute association régulièrement déclarée depuis au moins cinq ans à la date des faits dont l'objet statutaire comporte la défense des droits des personnes à accéder à l'aide à mourir peut exercer les droits reconnus à la partie civile en ce qui concerne les infractions prévues au I lorsque les faits ont été commis en vue d'empêcher ou de tenter d'empêcher l'aide à mourir ou les actes préalables prévus au présent chapitre. »

Il ne figurait pas dans le projet de loi relatif à l'accompagnement des malades et de la fin de vie.

Le rapporteur général de la proposition de loi pour l'Assemblée nationale, M. Olivier Falorni, s'est longuement expliqué devant la commission des affaires sociale de l'introduction d'un tel article, qu'il considère comme une « *mesure de justice* » visant à prévenir toute action des personnes opposées à l'aide à mourir à « *imposer [leur] vérité en empêchant aux autres d'être libres* ».

Il a ainsi précisé que « *ce qui sera prohibé [n'est pas] une conviction, une prise de parole respectueuse du débat, l'apport de nuances, l'expression, par amour, du fait qu'on préférerait qu'un parent ou un ami reste parmi nous malgré tout. L'interdiction, punie d'un emprisonnement et d'une amende, concernera seulement le fait d'empêcher l'usage du droit nouveau que nous souhaitons ouvrir et de déranger l'entourage personnel et médical* »[1].

Les principales différences entre les rédactions des deux délits d'entrave à l'IVG et à l'aide à mourir tient d'une part au fait que l'entrave physique à l'aide à mourir, prévue au 1°, s'étend à **tout lieu choisi par une personne pour l'administration de la substance létale**, eu égard au fait que l'aide à mourir peut-être pratiquée au domicile et dans tout lieu « *à l'exception des voies et espaces publics* », selon la version adoptée en séance par l'Assemblée nationale en première lecture[2]. La seconde différence entre les deux rédactions tient au fait que la qualité à agir pour ester en justice et exercer les droits reconnus à la partie civile victime du délit d'entrave à l'aide à mourir, reconnue aux associations régulièrement déclarées depuis au moins cinq ans à la date des faits, est précisée dans le corps de l'article.

Une telle qualité à agir pour exercer les droits reconnus à la partie civile du délit d'entrave à l'IVG est toutefois reconnue dans les mêmes termes à l'article L. 2333-1 du code de la santé publique.

Ces dispositions complètent la liste des associations disposant de la qualité à agir pour exercer les droits reconnus à la partie civile de certaines infractions, en lien avec l'objet statutaire desdites associations, qui figure aux articles 2-1 à 2-25 du code de procédure pénale. La plupart des articles ouvrant qualité à agir à ces associations posent comme condition préalable le fait

[1] *Compte-rendu n° 80 de la commission des affaires sociales de l'Assemblée nationale, vendredi 2 mai 2025, Séance de 14 h 30.*

[2] *Cette rédaction est issue de l'amendement n° 746, porté par Mme Sandrine Runel et ses collègues du groupe Socialiste.*

qu'elles soient régulièrement déclarées depuis au moins cinq ans à la date des faits, condition retenue également aux termes du présent article.

Les associations ayant pour objet de combattre le suicide ne figurent pas dans cette liste et ne peuvent donc pas exercer les droits dévolus aux parties civiles, sauf si elles démontrent avoir subi un préjudice personnel causé par l'infraction.

2. Le débat sur la création d'un délit d'incitation à l'aide à mourir comme corollaire de la sanction de son entrave n'a pas lieu d'être

L'introduction, avant même l'accès à l'aide à mourir, d'un délit prohibant une possible entrave à sa réalisation fait l'objet de nombreux débats politiques, **dans la mesure où ce délit aurait vocation à incriminer des comportements projetés**, contrairement au délit d'entrave à l'IVG qui a incriminé des comportements préexistants et causant un trouble à l'ordre public.

Des propositions de création d'un **délit d'incitation à l'aide à mourir**, visant incriminer le fait d'exercer des pressions ou menaces sur des personnes vulnérables afin que celles-ci recourent à l'aide à mourir, ont été formulées dans le débat public. **De tels comportements seraient déjà sanctionnés par le code pénal, ce qui justifie qu'une telle proposition n'ait pas été suivie d'effet par les rapporteurs du texte**.

En effet, si le suicide n'est plus incriminé depuis que la Révolution française a consacré le droit de disposer de sa vie comme un droit inaliénable, le droit pénal contient plusieurs infractions prohibant la provocation au suicide. Celles-ci figurent à la section 6 du chapitre III relatif à la mise en danger de la personne parmi les atteintes à la personne humaine *(qui est l'intitulé du titre II du livre II du code pénal, qui énumère les crimes et des délits contre la personne.)*

À la suite de la publication d'un livre intitulé *Suicide, mode d'emploi*, suivi de plusieurs passages à l'acte, le législateur a incriminé **la provocation au suicide** aux termes de la loi n° 87-1133 du 31 décembre 1987.

Figure désormais à l'article 223-13 du code pénal un délit qui punit le fait de « *provoquer au suicide d'autrui […] lorsque la provocation a été suivie du suicide ou d'une tentative de suicide* » de trois ans d'emprisonnement et 45 000 euros d'amende, ce quantum maximal de peine étant porté à cinq ans d'emprisonnement et 75 000 euros d'amende lorsque la victime est un mineur de quinze ans. La responsabilité des personnes morales peut également être recherchée. Elles encourent notamment une amende dont le montant maximal est le quintuple[1] de celui prévu par l'article L. 223-13.

[1] *Article 131-38 du code pénal.*

La jurisprudence a précisé que **la provocation se distinguait de l'aide**, de sorte que le délit de provocation au suicide n'incrimine pas la **pratique de l'assistance au suicide**[1]. Pour être punissable, la provocation doit être suivie d'une tentative de suicide ou d'un suicide. L'assistance au suicide a néanmoins pu donner lieu à des poursuites sous la forme d'autres infractions que sont l'homicide involontaire ou volontaire, l'empoisonnement ou encore l'omission de porter secours.

L'accès à l'aide à mourir étant soumis à l'expression de la volonté libre et éclairée de la personne, qui est régulièrement recueillie à différents stades de la procédure, **toute incitation ou provocation de nature à contraindre cette volonté serait sanctionnée par l'arrêt de la procédure à l'initiative du médecin**, sur le fondement de l'article 10 du présent texte. Encore faudra-t-il que le médecin ait conscience de l'existence de telles pressions, même si le texte de l'article 9 compte désormais, au nombre des diligences que le professionnel de santé accompagnant doit accomplir le jour de l'administration de la substance létale, le fait, pour ce dernier, de s'assurer que la personne « *ne subisse aucune pression de la part des personnes qui l'accompagnent pour procéder ou renoncer à l'administration* ».

En tout état de cause, le comportement visant à inciter à recourir à la procédure d'aide à mourir relèverait de **l'infraction d'abus de faiblesse**, prévue à l'article L. 223-15-2 du code pénal, qui sanctionne de trois ans d'emprisonnement et de 375 000 euros d'amende « *l'abus frauduleux de [...] la situation de faiblesse […] d'une personne dont la particulière vulnérabilité, due à son âge, à une maladie, à une infirmité, à une déficience physique ou psychique […] est apparente ou connue de son auteur, pour conduire […] cette personne […] à un acte [qui lui est] gravement préjudiciable* ».

II – Les modifications apportées par l'Assemblée nationale

1. Au stade de la commission

La commission des affaires sociales de l'Assemblée nationale a adopté quatre amendements portés par la rapporteure du texte, Élise Leboucher, soit :

- un amendement prévoyant la codification de ces dispositions à l'article L. 1115-4 du code de la santé publique et non plus à l'article L. 1111-12-4 du code de la santé publique[2] et un amendement effectuant des précisions de coordination en conséquence[3] ;

---

[1] *Il a ainsi été jugé que le fait de fournir une arme à une personne désireuse de mettre fin à ses jours ne constituait pas une provocation au suicide. La provocation suppose également un acte positif, la présence d'un tiers aux côtés d'une personne commettant un suicide ne pouvant relever que de l'infraction d'omission de porter secours. L'élément intentionnel du délit se matérialise par le fait que l'acte doit avoir été accompli avec la volonté de voir la victime passer à l'acte.*

[2] *Amendements n° AS1168.*

[3] *Amendement n° AS 1173.*

- un amendement[1] précisant que l'entrave physique prévue au 1° de l'article était réprimée en ce qu'elle **portait atteinte aux conditions de travail des personnels participant à la mise en œuvre de l'aide à mourir**, et non plus aux seuls personnels « *médicaux et non médicaux travaillant dans les établissements habilités [à pratiquer l'aide à mourir]* » ;

- un amendement[2] visant à étendre le champ du délit d'entrave à l'encontre de **professionnels de santé volontaires** qui se sont, conformément aux dispositions du III l'article L. 1111-12-12 du code de la santé publique créé à l'article 14 de la présente proposition de loi, déclarés auprès de la commission de contrôle et d'évaluation créée à l'article 15 de ladite proposition de loi, comme étant disposé à participer à la procédure d'aide à mourir.

2. Au stade de la séance

L'article 17 a été modifié par trois amendements identiques adoptés en séance plénière, lesquels ont eu pour effet de **doubler le montant de l'amende et le quantum de peine initialement retenus**, pour les porter respectivement de **15 000 à 30 000 euros et d'un à deux ans d'emprisonnement, sur le modèle du délit d'entrave à l'interruption volontaire de grossesse**.

Ces amendements étaient respectivement portés par la députée Marie-Noëlle Battistel et ses collègues Socialistes et apparentés[3], la députée Danielle Simmonet et ses collègues du groupe Écologiste et social[4], et la députée Karen Erodi et ses collègues du groupe La France Insoumise et du Nouveau Front Populaire[5].

III – La position de la commission

La commission partage les réserves de ses rapporteurs relatives à l'introduction d'un délit d'entrave à l'aide à mourir. À son sens, l'assimilation de l'aide à mourir à la liberté d'interrompre volontairement une grossesse n'a pas lieu d'être, et ce pour plusieurs raisons. D'une part, la commission estime que la reconnaissance d'une assistance médicale à mourir relève d'une volonté d'alléger les souffrances en fin de vie et non d'un droit de disposer librement du moment de sa mort, lorsque la vie restant à vivre est jugée comme non désirée.

---

[1] *Amendement n° AS 1171.*
[2] *Amendement n° AS1170.*
[3] *Amendement n° 586.*
[4] *Amendement n° 2126.*
[5] *Amendement n° 2377.*

Comme l'ont rappelé les rapporteurs, différentes études ont démontré que la suppression de la souffrance en fin de vie permet d'effacer le désir de mort de la plupart des personnes ayant formulé une demande d'aide à mourir. Cette vision a justifié le choix sémantique visant à remplacer les termes d'aide à mourir par ceux d'assistance médicale à mourir, et à y restreindre les conditions d'accès prévues à l'article 2 du présent texte afin de prolonger le dispositif de la loi Claeys Leonetti.

L'analogie avec l'interruption volontaire de grossesse, qui est désormais un droit constitutionnellement garanti, est de ce fait inopérante. La commission relève d'autre part que le délit d'entrave à l'IVG a été construit empiriquement afin d'incriminer des comportements préexistants. Elle constate toutefois qu'une telle entrave ne s'est pas réalisée concernant l'accès à la sédation profonde et continue. Le fait de prévoir son incrimination de façon purement théorique relève donc d'un choix idéologique auquel elle se refuse d'autant plus que le délit d'entrave à l'IVG est, dans sa rédaction actuelle, éminemment perfectible. Il lui apparaît en effet difficilement lisible et peu opérant après que le Conseil constitutionnel en ait drastiquement réduit la portée, ce qui explique qu'il ne donne aujourd'hui très peu lieu à sanction effective.

La commission a adopté un amendement COM-188 supprimant cet article.

Article 17 bis *(nouveau)*
Extension à l'assistance médicale à mourir du délit prohibant la propagande et la publicité en faveur de moyens de se donner la mort

Cet article, introduit par la commission, vise à étendre à l'assistance médicale à mourir le délit prohibant la propagande et la publicité en faveur de produits, d'objets ou de méthodes préconisés comme moyens de se donner la mort.

A. Le code pénal prohibe la provocation au suicide et la publicité en faveur de moyens de se donner la mort

Si le suicide était incriminé sous l'Ancien Régime, la Révolution française l'a dépénalisé en consacrant le droit inaliénable de disposer de sa vie. En l'absence de fait principal punissable, la complicité de suicide ne peut désormais plus être recherchée. Le législateur a toutefois souhaité « *protéger les êtres les plus vulnérables contre les agissements de tiers les incitant à accomplir un geste irrémédiable* »[1] à la suite de la parution en 1982 d'un livre de Claude Guillon et Yves Le Bonniec intitulé *Suicide, mode d'emploi*, nommé

[1] *Exposé des motifs de la proposition de loi Dailly devenue la loi n° 87-1133 du 31 décembre 1987.*

d'après le titre du roman de Georges Perec *La vie, mode d'emploi*, qui a suscité un vif émoi dans la société française. Cet ouvrage contenait des informations très pratiques sur les doses létales de produits toxiques ou stupéfiants à ingérer pour mettre fin à ses jours, et sa publication se serait vue suivie d'une hausse du nombre de suicides. Plusieurs propositions de loi ont été successivement examinées au Parlement afin d'empêcher la réitération d'une telle publication. La loi n° 87-1133 du 31 décembre 1987 « *tendant à réprimer la provocation au suicide* » a finalement introduit un délit de provocation au suicide « *tenté ou consommé* » réprimé d'une peine encourue de trois ans d'emprisonnement, augmentée à cinq ans lorsque la victime est un mineur de quinze ans.

Il ne s'agit pas du premier délit créé en vue d'incriminer autrui à accomplir un acte réputé licite : la provocation à la prostitution[1] ainsi qu'à la mendicité[2], ou encore à l'avortement[3], sont également réprimés.

La rédaction initiale de ce délit de provocation au suicide en étendait les peines à « *ceux qui auront fait de la propagande ou de la publicité, quel qu'en soit le mode, en faveur de produits, d'objets ou de méthodes préconisés comme moyens de se donner la mort* ».

Le code pénal comporte désormais deux délits distincts que sont le délit de provocation au suicide, prévu en son article 223-13, et le délit prohibant la propagande ou la publicité en faveur de moyens de se donner la mort, qui figure en son article 223-14.

Le délit prohibant la publicité en faveur de moyens de se donner la mort n'a pas pu donner lieu à des poursuites pénales à l'encontre des auteurs du livre *Suicide, mode d'emploi*, compte tenu du principe de non-rétroactivité des lois pénales plus sévères. Il a néanmoins pour objet d'incriminer toute diffusion, dans l'espace public, d'informations à visée publicitaire ou propagandiste d'informations sur des objets, méthodes et produits préconisés comme moyens de se donner la mort. L'élément intentionnel de ce délit suppose toutefois une volonté certaine d'inciter au suicide.

B. Le dispositif proposé

L'introduction d'une assistance médicale à mourir constitue une rupture importante dans le droit positif en ce qu'elle légalise la réalisation d'actes d'euthanasie et de suicide assisté sous certaines conditions, que la commission a souhaité restreindre suivant l'avis de ses rapporteurs. Si la procédure du présent texte prévoit que le médecin s'assure de la volonté libre et éclairée du patient de recourir à l'assistance médicale à mourir le jour de l'administration de la substance létale, et qu'il est tenu de vérifier à cette occasion l'absence de pression visant notamment à inciter une personne à recourir, la commission a souhaité protéger les personnes vulnérables contre

[1] *Article 225-5 du code pénal.*
[2] *Article 225-12-15 du code pénal.*
[3] *Articles 645 à 650 du code pénal.*

des pressions indirectes qui pourraient être matérialisées par une publicité dans l'espace publique en faveur de ce nouveau dispositif. Pour ce faire, elle a étendu à l'assistance médicale à mourir le délit prohibant la publicité et la propagande en faveur de moyens de se donner la mort.

La commission a adopté cet article additionnel dans la rédaction de l'amendement COM-189.

Article 18

Conditions financières de prise en charge de l'aide à mourir

Cet article fixe le principe d'une prise en charge intégrale par l'assurance maladie de l'ensemble des frais afférents à la procédure d'aide à mourir, de la consultation de demande à la fourniture et à l'administration de la substance létale. Pour ce faire, le patient demandeur se verra exempté sur ces actes de ticket modérateur, de participation forfaitaire et de franchise annuelle.

La commission a adopté cet article en inscrivant dans le droit commun la prise en charge de l'assistance médicale à mourir. Elle a adopté trois autres amendements visant à améliorer la rédaction proposée.

I - Le dispositif proposé

A. La prise en charge d'un acte, produit ou prestation par l'assurance maladie est conditionnée à son inscription sur une liste

La prise en charge des frais de santé trouve ses sources dans le bloc de constitutionnalité, puisque l'alinéa 11 du préambule de la Constitution du 27 octobre 1946[1] « *garantit à tous, notamment à l'enfant, à la mère et aux vieux travailleurs, la protection de la santé* ».

Ainsi, aux termes de l'article L. 111-2-1 du code de la sécurité sociale, « *la Nation affirme son attachement au caractère universel, obligatoire et solidaire de la prise en charge des frais de santé assurée par la sécurité sociale* ». En cohérence, l'article L. 160-1 dispose quant à lui que « *toute personne travaillant ou, lorsqu'elle n'exerce pas d'activité professionnelle, résidant en France de manière stable et régulière bénéficie, en cas de maladie ou de maternité, de la prise en charge de ses frais de santé* ».

La prise en charge des frais de santé est assurée par les branches maladie des différents régimes obligatoires de base de sécurité sociale.

[1] *Dont la valeur constitutionnelle a été reconnue par une décision n° 71-44 DC du 16 juillet 1971 dite « Liberté d'association ».*

Le champ des actes, produits et prestations que l'assurance maladie est amenée à prendre en charge est régi par l'article L. 160-8 du code de la sécurité sociale. Il inclut notamment :

- la couverture des frais de médecine générale et spéciale ;

- la couverture des frais d'hospitalisation, de traitement dans des établissements de soins, et d'interventions chirurgicales ;

- la couverture des frais de soins et de prothèses dentaires ;

- la couverture des frais pharmaceutiques et d'appareil ;

- la couverture de différents actes relatifs à la prévention, comme les examens de dépistage, les consultations de prévention, certaines vaccinations, les examens de prévention bucco-dentaires ou les examens de repérage des troubles du neuro-développement ;

- la couverture des frais de transport sanitaire.

L'étendue précise des actes, produits et prestations remboursables par l'assurance maladie, de nature réglementaire[1], repose sur l'inscription sur une liste[2], après l'évaluation de son service rendu, afin que ne soient pris en charge par la solidarité nationale que les faits qui concourent véritablement à améliorer la santé des assurés. Il existe plusieurs listes de prise en charge : par exemple la **liste des actes et prestations** pour les actes ou prestations réalisés par les professionnels de santé[3], la **liste des médicaments remboursables**[4] ou la **liste des produits et prestations remboursables**[5] (LPP) pour les dispositifs médicaux

La couverture proposée par l'assurance maladie s'est **progressivement étendue** pour sortir du champ de la protection contre la maladie *stricto sensu* et **incorporer plus largement des actes médicaux ne revêtant pas le caractère de soins**. Si le mandat de l'assurance maladie a, depuis sa création, inclus la prise en charge des frais médicaux, pharmaceutiques et biologiques des femmes enceintes[6], le législateur l'a par exemple élargi aux **frais liés à une interruption volontaire de grossesse** ou, plus récemment, à certains frais afférents à **l'assistance médicale à la procréation**[7].

[1] *Sur décision de l'union nationale des caisses d'assurance maladie.*
[2] *Loi n° 2004-810 du 13 août 2004 relative à l'assurance maladie.*
[3] *Article L. 162-1-7 du code de la sécurité sociale.*
[4] *Article L. 162-17 du code de la sécurité sociale.*
[5] *Article L. 165-1 du code de la sécurité sociale.*
[6] *Article L. 160-9 du code de la sécurité sociale.*
[7] *Loi n° 2021-1017 du 2 août 2021 relative à la bioéthique.*

Le législateur a également ouvert la prise en charge par l'assurance maladie de produits ne revêtant pas la qualification de produits de santé, comme certaines **protections hygiéniques**[1], ou d'actes réalisées par des **psychologues** dans le cadre du parcours Mon soutien psy[2], ceux-ci n'étant pourtant pas des professionnels de santé au sens de la quatrième partie du code de la santé publique.

B. Le code de la sécurité sociale fixe un principe de participation de l'assuré aux frais de santé, notamment par les canaux du ticket modérateur, des participations forfaitaires et des franchises annuelles

Depuis son origine, la prise en charge des frais de santé par l'assurance maladie **ne dispense pas intégralement tout assuré de participer aux frais de santé**.

D'une part, parce que l'assurance maladie ne contribue aux frais de santé que **dans la limite de tarifs prédéfinis** – si le prix de l'acte, du produit ou de la prestation excède ces tarifs, l'assuré doit donc assurer le financement du différentiel : c'est notamment le cas lorsque s'appliquent des dépassements d'honoraires ou pour l'achat de certains princeps lorsqu'un générique est disponible.

D'autre part, parce qu'au sein même des tarifs servant de base au calcul des prestations en nature versées par l'assurance maladie, l'article L. 160-13 du code de la sécurité sociale prévoit différentes modalités de « *participation de l'assuré* » aux frais de santé – notamment le **ticket modérateur**, la **participation forfaitaire** et la **franchise annuelle**[3].

1. Le ticket modérateur correspond à la fraction des tarifs servant de base aux frais de santé restant à la charge du patient ou de sa complémentaire santé

Dès le 28 octobre 1945, neuf jours après l'ordonnance du 19 octobre 1945 qui a, conjointement avec celle du 4 octobre 1945, institué la sécurité sociale, un décret-loi a précisé que l'assuré était tenu de participer aux frais de santé à hauteur de 20 % des tarifs remboursables - il s'agit là de la naissance du **ticket modérateur**, défini au I de l'article L. 160-13.

---

[1] *Loi n° 2023-1250 du 26 décembre 2023 de financement de la sécurité sociale pour 2024. Ces dispositions restent toutefois, à ce jour, inappliquées faute de texte réglementaire d'application.*

[2] *2021-1754 du 23 décembre 2021 de financement de la sécurité sociale pour 2022.*

[3] *Sont également cités à cet article le forfait patients urgences, une participation de 19,61 euros à la charge du patient qui recourt aux services d'urgence sans être hospitalisé subséquemment, et le forfait hospitalier, d'un montant de 20 euros par journée d'hospitalisation (15 euros en service psychiatrique) représentant les frais d'hébergement et d'entretien encourus par l'établissement.*

Celui-ci désigne la **proportion des frais de santé qui n'est pas prise en charge par l'assurance maladie obligatoire** mais peut être prise en charge, en tout ou partie, par **l'assurance maladie complémentaire**. Dans la pratique, sauf exceptions[1], le ticket modérateur est intégralement pris en charge par les complémentaires santé dans le cadre des contrats dits « solidaires et responsables »[2], couvrant près de 95 % des assurés : pour ces derniers, il n'induit donc pas à proprement parler de reste à charge.

Le montant du ticket modérateur varie donc selon le tarif de sécurité sociale et le taux de remboursement applicables à l'acte[3], au produit ou à la prestation sollicitée. Il représente par exemple 30 % du tarif de base applicable pour les honoraires en médecine de ville, ou 40 % pour ceux des chirurgiens-dentistes et des auxiliaires médicaux. Il peut être **majoré** dans certains cas, notamment lorsqu'une consultation s'inscrit en dehors du parcours de soins coordonnés[4].

2. La participation forfaitaire et la franchise annuelle : deux dispositifs visant à faire contribuer l'assuré aux frais de santé dans un objectif de responsabilisation

La loi du 13 août 2004 relative à l'assurance maladie[5] et la LFSS pour 2008[6] ont respectivement introduit deux dispositifs créant des montants restant à la charge de l'assuré sur sa consommation de soins : la **participation forfaitaire**[7] et la **franchise annuelle**[8], dite franchise médicale. En mettant un montant symbolique à la charge du patient, ces dispositifs poursuivaient un **objectif de responsabilisation des assurés**.

Afin de servir cet objectif, ces montants, qui viennent en déduction du montant remboursé par l'assurance maladie obligatoire, **ne peuvent faire l'objet d'une prise en charge** par les complémentaires santé dans le cadre d'un contrat responsable.

---

[1] *Article R. 871-2 du code de la sécurité sociale – Les exceptions sont les médicaments à faible service médical rendu ou destinés au traitement de troubles ou affections sans caractère habituel de gravité, les frais de soins thermaux et les spécialités homéopathiques. Toutefois, selon une étude de la Cnam, seuls 10 % des contrats solidaires et responsables ne prennent pas en charge le ticket modérateur sur les médicaments à SMR faible.*

[2] *Article L. 871-1 du code de la sécurité sociale.*

[3] *Article R. 160-5 du code de la sécurité sociale.*

[4] *Articles L. 162-5-3 et R. 160-6 du code de la sécurité sociale.*

[5] *Loi n° 2004-810 du 13 août 2004 relative à l'assurance maladie.*

[6] *Article 52 de la loi n° 2007-1786 du 19 décembre 2007 de financement de la sécurité sociale pour 2008.*

[7] *II de l'article L. 160-13 du code de la sécurité sociale.*

[8] *III de l'article L. 160-13 du code de la sécurité sociale.*

• La **participation forfaitaire**, d'un **rendement de 691 millions d'euros** en 2024 pour le régime général, frappe les **actes et consultations pris en charge par l'assurance maladie obligatoire**, hors hospitalisation, ainsi que les **actes de biologie médicale**. Chaque participation forfaitaire représente **deux euros**[1], dans la limite de 25 participations par an[2]. Ainsi, le **reste à charge** lié à la participation forfaitaire **ne saurait excéder 50 euros annuels pour un même assuré**[3].

• La **franchise médicale**, d'un **rendement de 1,04 milliard d'euros** en 2024 pour le régime général, frappe, quant à elle, la prise en charge des **médicaments**[4] en ville et des prestations effectuées par un pharmacien d'officine, des **actes paramédicaux**[5] hors hospitalisation et du **transport sanitaire non urgent**[6]. En revanche, aucune franchise ne s'applique sur les dispositifs médicaux. **Son coût unitaire est d'un euro**, sauf pour le transport sanitaire où elle atteint **quatre euros**. Comme pour la participation forfaitaire, la franchise annuelle est **plafonnée à 50 euros annuels** par assuré[7].

Leur montant est **déterminé par voie réglementaire**. L'Union nationale des caisses d'assurance maladie (Uncam) détermine le montant des participations forfaitaires, dans la limite d'un encadrement prévu par décret en Conseil d'État, tandis que celui de la franchise annuelle est fixé par décret.

Dans le cadre du PLFSS pour 2024, le Gouvernement avait annoncé son intention de **doubler le montant de ces contributions** – des évolutions actées par un décret en Conseil d'État[8] et un décret[9] du 16 février 2024, et entrées en vigueur le 31 mars 2024 pour les franchises, et le 15 mai 2024 pour les participations forfaitaires.

Le Gouvernement a également indiqué, avant d'annoncer y renoncer, son intention d'à nouveau doubler leur montant, mais également leur plafond, dans le courant de l'année 2026, pour des moindres dépenses estimées à 2,3 milliards d'euros.

---

[1] *Article R. 160-19 du code de la sécurité sociale.*
[2] *Article D. 160-6 du code de la sécurité sociale.*
[3] *Il existe également un plafond de participations forfaitaires journalier : il ne peut y avoir plus de quatre participations forfaitaires versées par un même assuré, sur une même journée et pour un même professionnel de santé, aux termes de l'article D. 160-8 du code de la sécurité sociale.*
[4] *À l'exception de ceux délivrés pendant une hospitalisation.*
[5] *À l'exception de ceux réalisés lors d'une hospitalisation.*
[6] *À l'exception du transport sanitaire d'urgence.*
[7] *Article D. 160-10 du code de la sécurité sociale. Des plafonds journaliers trouvent également à s'appliquer : ceux-ci sont de quatre euros pour les actes des auxiliaires médicaux et de huit euros pour les transports sanitaires.*
[8] *Décret n° 2024-113 du 16 février 2024, pour la participation forfaitaire, encadrant son montant entre deux et trois euros, complété par la Décision du 21 mars 2024 fixant le taux de la participation forfaitaire des assurés sociaux aux frais de santé en application du II de l'article L. 160-13 du code de la sécurité sociale fixant le montant de la participation forfaitaire à deux euros.*
[9] *Décret n° 2024-114 du 16 février 2024, pour la franchise médicale.*

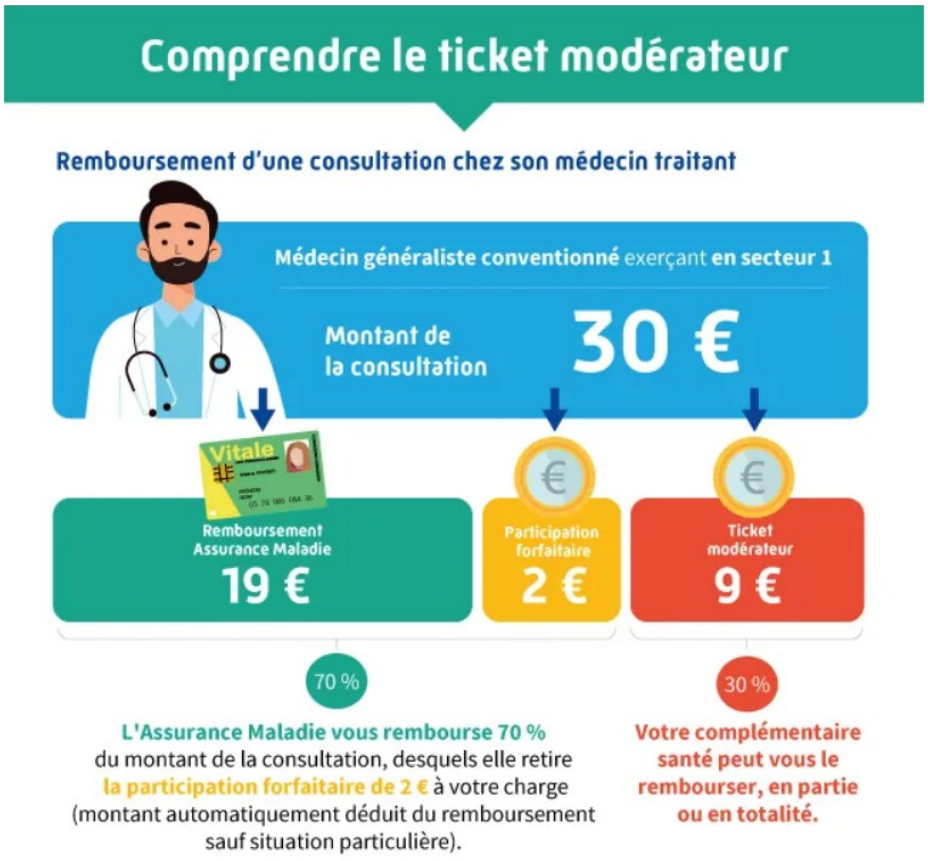
Exemple illustratif sur la notion de ticket modérateur et de participation forfaitaire

Pour une consultation chez le médecin généraliste, le tarif opposable pour l'assurance maladie obligatoire est de 30 euros, et le taux de remboursement applicable est de 70 % en cas de respect du parcours de soins coordonnés. En multipliant ces deux chiffres, on obtient la prise en charge par l'assurance maladie obligatoire, soit 21 euros. En déduction de ce montant s'applique la participation forfaitaire de deux euros : la sécurité sociale rembourse la différence, soit 19 euros, à l'assuré.

En retranchant ce montant au prix payé par l'assuré, on obtient le ticket modérateur. Si le médecin est conventionné secteur 1, celui-ci est donc égal à 9 euros. Ce montant peut être pris en charge, tout ou partie, par l'assurance maladie complémentaire – c'est le cas pour tous les contrats solidaires et responsables, couvrant près de 95 % de la population.

Le reste à charge du patient correspond donc aux deux euros de participation forfaitaire auxquels peut s'ajouter, le cas échéant, tout ou partie du ticket modérateur de 9 euros.

Schéma explicatif de la prise en charge par l'assurance maladie



***Source** : ameli.fr*

C. Toutefois, le législateur a prévu certaines situations dans lesquelles la participation de l'assuré à ses frais de santé est réduite ou supprimée

Le législateur a toutefois prévu d'offrir une **protection étendue** à certaines catégories d'assurés ou d'instaurer une **prise en charge intégrale ou renforcée** de la sécurité sociale pour certains types d'actes, de produits ou de prestations.

1. Les publics les plus vulnérables et certains actes de santé publique sont exemptés de ticket modérateur

a) Plus d'une trentaine de situations ouvrent droit à une réduction ou une suppression de ticket modérateur, une liste constamment élargie par le législateur

Par dérogation à l'article L. 160-13 du code de la sécurité sociale, l'article L. 160-14 du même code fixe une liste de 32 situations dans lesquelles le ticket modérateur peut être réduit ou supprimé, auxquelles s'ajoutent des exceptions régies par d'autres articles. Tel est le cas :

- pour des publics considérés comme **particulièrement vulnérables** :

  ○ il en va ainsi des 13,8 millions de patients souffrant[1] d'affections de longue durée (ALD)[2], des pathologies « *comportant un* ***traitement prolongé et une thérapeutique particulièrement coûteuse*** »[3]. Un décret liste 29 pathologies ouvrant de droit l'accès à ce régime[4] (liste dite ALD 30), mais celui-ci peut également découler d'une pathologie hors liste[5] (ALD 31) dès lors que l'assuré souffre d'une forme grave d'une maladie ou d'une forme évolutive ou invalidante d'une maladie grave qui, sans être sur la liste précitée, répondent aux critères d'une ALD ou de polypathologies entraînant un état invalidant (ALD 32) si celles-ci nécessitent des soins continus, particulièrement coûteux, et d'une durée prévisible supérieure à six mois ;

  ○ la loi exempte également de ticket modérateur les patients dont **le reste à charge après remboursement par l'assurance maladie obligatoire excède un certain seuil**, au cours d'une hospitalisation ou sur une période de temps déterminée[6] ;

[1] *Données de 2022.*
[2] *3° de l'article L. 160-14 du code de la sécurité sociale.*
[3] *3° de l'article L. 160-14 du code de la sécurité sociale.*
[4] *Article D. 160-4 du code de la sécurité sociale.*
[5] *4° de l'article L. 160-14 du code de la sécurité sociale.*
[6] *1° de l'article L. 160-14 du code de la sécurité sociale.*

○ les assurés bénéficiaires de **l'allocation de solidarité aux personnes âgées** ne sont pas tenues de s'acquitter du ticket modérateur[1] sur le transport sanitaire, et bénéficient de tickets modérateurs réduits pour les frais d'auxiliaires médicaux, de biologie médicale et pour certains médicaments[2] ;

○ les titulaires d'une **pension d'invalidité**[3] et d'une **rente AT-MP** associée à un taux d'incapacité d'au moins deux tiers ne se voient pas appliquer de ticket modérateur sur l'ensemble de leurs soins[4] et, pour les rentiers, ceux de leurs ayants droit ; pas davantage que les victimes de sinistres professionnels sur les frais de santé afférents ;

○ la sécurité sociale prend intégralement en charge les **frais de santé de la femme enceinte** à compter de l'entrée dans le sixième mois de grossesse et jusqu'à douze jours après l'accouchement[5], et aucun ticket modérateur n'est dû pour les nouveau-nés soignés en établissement de santé durant leurs 30 premiers jours[6] ou pour les frais afférents au diagnostic et au traitement de l'infertilité[7] ainsi qu'à l'assistance médicale à la procréation autorisée par la loi[8] ;

○ le ticket modérateur ne trouve pas à s'appliquer sur les frais relatifs à une **interruption volontaire de grossesse** (IVG)[9].

- pour certains actes, produits et prestations concourant à la **santé publique** comme :

○ les rendez-vous de prévention[10] et la consultation de prévention des cancers et des addictions pour les assurés entre 18 et 25 ans[11] ;

○ les campagnes nationales de dépistage[12], le dépistage sérologique du virus de l'immunodéficience humaine (VIH) et, sous condition, d'autres infections sexuellement transmissibles[13], certains dépistages ciblés[14], les examens obligatoires de l'enfant et les examens de repérage des troubles du neuro-développement[15] ;

---

[1] *5° de l'article L. 160-14 du code de la sécurité sociale.*
[2] *Article R. 160-9 du code de la sécurité sociale.*
[3] *13° de l'article L. 160-14 du code de la sécurité sociale.*
[4] *Articles L. 371-1 et R. 160-10 du code de la sécurité sociale.*
[5] *Articles L. 160-9 et D. 160-3 du code de la sécurité sociale.*
[6] *Articles L. 160-14 (11°) et R. 160-17 du code de la sécurité sociale.*
[7] *12° de l'article L. 160-14 du code de la sécurité sociale.*
[8] *26° de l'article L. 160-14 du code de la sécurité sociale.*
[9] *20° de l'article L. 160-14 du code de la sécurité sociale.*
[10] *16° de l'article L. 160-14 du code de la sécurité sociale.*
[11] *24° de l'article L. 160-14 du code de la sécurité sociale.*
[12] *16° de l'article L. 160-14 du code de la sécurité sociale.*
[13] *27° de l'article L. 160-14 du code de la sécurité sociale.*
[14] *23° de l'article L. 160-14 du code de la sécurité sociale.*
[15] *25° de l'article L. 160-14 du code de la sécurité sociale.*

○ les frais d'acquisition des vaccins contre la rougeole, les oreillons et la rubéole pour les mineurs[1], contre la grippe pour la population pour laquelle la vaccination est recommandée[2] et, dans le cadre des campagnes nationales de vaccination, contre les infections à papillomavirus humains et contre les infections invasives à méningocoques[3] ;

○ certains contraceptifs pour les assurés âgés de moins de 26 ans, la contraception d'urgence et les frais liés à la prévention en matière de santé sexuelle[4].

Il est important de noter que les soins palliatifs ne sont pas explicitement mentionnés dans la liste des situations exonérant les patients de ticket modérateur. Dans les faits, nombre de patients en soins palliatifs relèvent d'une ALD ou bénéficient d'un des autres motifs d'exonération de ticket modérateur, ce qui leur ouvre néanmoins droit à une prise en charge intégrale dans la limite des tarifs de sécurité sociale.

b) Des effets certains sur l'équilibre des finances sociales

Les **diverses exonérations** de ticket modérateur reconnues par le code de la sécurité sociale représentent un **effort financier conséquent pour l'assurance maladie**, marquée par une situation financière particulièrement dégradée. Rappelons que l'ensemble des régimes obligatoires d'assurance maladie devraient accuser un **déficit de 17,2 milliards d'euros en 2025**, augmentant encore pour atteindre 17,7 milliards d'euros d'ici 2029.

Selon les données de la Drees, l'ensemble de ces dispositifs représenteraient, hors hôpital public, **26,4 milliards d'euros** pris en charge **par l'assurance maladie en lieu et place des complémentaires santé** – et, à titre subsidiaire, du patient. Rappelons que plus de 93 % des patients sont couverts par un contrat de complémentaire santé solidaire et responsable, qui leur assure une prise en charge intégrale du ticket modérateur par la complémentaire santé sur tous les actes à l'exception des soins thermaux, et sur tous les produits à l'exception de ceux dont le service médical rendu est faible, ceux qui visent à traiter des affections sans caractère habituel de gravité et ceux qui relèvent de l'homéopathie.

Ce montant représente **plus des deux tiers des prestations effectivement servies par les complémentaires santé**, soit 34,9 milliards d'euros en 2023.

---

[1] *31° de l'article L. 160-14 du code de la sécurité sociale.*
[2] *30° de l'article L. 160-14 du code de la sécurité sociale.*
[3] *29° de l'article L. 160-14 du code de la sécurité sociale.*
[4] *21° de l'article L. 160-14 du code de la sécurité sociale.*

Dispositifs de financement du reste à charge hors hôpital public par les administrations publiques (dont État)

	2021	2022	2023	2024	Structure 2024 (en %)
Ensemble des dispositifs de financement du reste à charge	**25 794**	**25 473**	**26 356**	**27 791**	**100,0**
Contingents à l'état du patient	**16 987**	**17 628**	**18 764**	**19 896**	**71,6**
Affections de longue durée (ALD)	13 504	14 122	15 130	16 147	58,1
Invalidité	2 795	2 846	3 000	3 100	11,2
Maternité	410	390	362	368	1,3
Accidents du travail-maladies professionnelles (AT-MP)	199	194	197	207	0,7
Invalides de guerre	121	100	114	118	0,4
Nouveaux nés	12	12	12	12	0,0
Contingents aux ressources	**2 933**	**2 990**	**3 281**	**3 580**	**12,9**
Complémentaire santé solidaire (C2S)	2 340	2 350	2 557	2 792	10,0
Aide médicale de l'État (AME)	898	942	1 098	1 242	4,5
Allocation de solidarité aux personnes âgées (Aspa)	219	239	273	297	1,1
Soins de ville à Mayotte	1	2	3	0	0,0
Limitant le RAC sur certains soins	**1 950**	**1 991**	**2 137**	**2 227**	**8,0**
Ticket modérateur forfaitaire	1 418	1 456	1 578	1 647	5,9
Orthodontie couteuse	467	491	515	530	1,9
Hospitalisation de plus de 30 jours	65	43	44	49	0,2
Prévention individuelle	1	1	1	1	0,0
Locaux et spéciaux	**756**	**764**	**798**	**850**	**3,1**
Alsace-Moselle	308	317	340	378	1,4
Régimes spéciaux	343	346	356	368	1,3
Détenus	102	99	100	101	0,4
Cas dérogatoires pour dépassements d'honoraires (victimes du terrorisme, etc.)	2	2	2	3	0,0
Dispositifs Covid-19	**2 320**	**1 251**	**396**	**162**	**0,6**
Non classées ailleurs	**269**	**272**	**280**	**268**	**1,0**

Source *: Drees*

2. La participation forfaitaire et la franchise annuelle ne s'appliquent pas à tous les assurés, même si la liste des exemptions est plus réduite que pour le ticket modérateur

Participation forfaitaire et franchise médicale **s'appliquent à tous les assurés**, à l'exception des **mineurs**[1], des bénéficiaires de la **complémentaire santé solidaire**[2] **ou de l'aide médicale d'État**[3], des femmes bénéficiant de l'assurance maternité[4] et des invalides de guerre et des **victimes d'un acte de terrorisme**[5], pour les frais de santé en rapport avec cet événement.

D. Le dispositif proposé : une prise en charge intégrale des actes, produits et prestations en lien avec l'aide à mourir, avec exemption de franchise annuelle et de participation forfaitaire

L'article 18 reprend les dispositions de l'article 19 du projet de loi sur la fin de vie, tel qu'adopté par la commission spéciale avant l'interruption de l'examen du texte consécutivement à la dissolution de l'Assemblée nationale.

[1] *Article L. 160-15 du code de la sécurité sociale.*
[2] *Article L. 160-15 du code de la sécurité sociale.*
[3] *Article L. 252-1 du code de l'action sociale et des familles.*
[4] *Article L. 160-9 du code de la sécurité sociale.*
[5] *Article L. 169-2 du code de la sécurité sociale.*

Il se propose de **faire figurer les frais afférents à la mise en œuvre de la proposition de loi au sein de l'article L. 160-8**, une évolution législative nécessaire afin que ceux-ci puissent faire l'objet d'une **prise en charge par l'assurance maladie** (1° du I).

L'article 18 fixe également le principe d'une **dispense de ticket modérateur sur ces frais** en insérant un 33° en ce sens à l'article L. 160-14 du code de la sécurité sociale (2° du I), et d'une **exemption de franchise annuelle et de participation forfaitaire** en modifiant l'article L. 160-15 du même code, qui subit également une réécriture rédactionnelle (3° du I).

En son II, l'article 18 **renvoie à un arrêté** la fixation des prix de cession des préparations magistrales létales, couvrant les frais de leur réalisation, de leur acheminement et de leur délivrance, et le tarif des honoraires et rémunérations forfaitaires des professionnels de santé pour les missions en lien avec l'aide à mourir, lesquels ne pourront faire l'objet de dépassements d'honoraires.

Les conditions de prise en charge financière de l'aide à mourir dans les États ayant légiféré sur la question

La **prise en charge financière** des frais afférents à l'aide à mourir par les assurances sociales **n'est pas garantie uniformément** parmi les pays ayant autorisé une telle pratique.

Celle-ci est **corrélée à l'étendue de la prise en charge offerte plus généralement par les assurances sociales obligatoires** : ainsi, **en Espagne, l'aide à mourir n'induit pas de frais pour le patient**, tandis que **le suicide assisté est à la charge exclusive du patient en Suisse**.

En France, le Gouvernement faisait valoir, dans son étude d'impact sur le projet de loi initial, qu'une absence de prise en charge de l'aide à mourir **contreviendrait, à son sens, à l'objectif à valeur constitutionnelle du droit à la protection de la santé** consacré par le onzième alinéa du préambule de la Constitution du 27 octobre 1946.

II – Les modifications apportées par l'Assemblée nationale

1. Au stade de la commission

La commission des affaires sociales de l'Assemblée nationale a adopté six amendements à l'article 18.

Sur proposition de sa rapporteure Mme Leboucher (La France insoumise – Nouveau Front Populaire), la commission a fait obligation aux ministres concernés de **prendre dans un délai de trois mois à compter de la promulgation de la proposition de loi l'arrêté fixant le prix de cession des préparations magistrales létales et le tarif des honoraires perçus par les professionnels de santé** au titre des missions relatives à l'aide à mourir.

Un amendement de Mme Erodi et ses collègues du groupe LFI-NFP, précisé par un sous-amendement de la rapporteure précitée, a également complété l'article 18 par un III spécifiant **qu'aucune rémunération ou gratification**, en espèces ou en nature, quelle qu'en soit la forme, ne saurait être allouée **en échange d'un service dans le cadre de la procédure d'aide à mourir**.

La commission a, enfin, adopté **deux amendements de coordination** de sa rapporteure Mme Leboucher tirant les conséquences de la codification des dispositions relatives à la fin de vie, ainsi qu'un **amendement rédactionnel** de sa rapporteure.

2. Au stade de la séance publique

L'Assemblée nationale a **adopté l'article 18**, dans sa rédaction résultant des travaux de sa commission des affaires sociales.

III – La position de la commission

Le système de santé français repose sur une **prise en charge des frais de santé partagée entre l'assurance maladie obligatoire, l'assurance maladie complémentaire et l'assuré**.

• La commission a, bien sûr, **favorablement accueilli les dispositions prévoyant que l'assurance maladie puisse prendre en charge des dépenses relatives à l'assistance médicale à mourir**. Si l'assistance médicale à mourir ne relève pas, *stricto sensu*, du soin, il ne reste pas moins logique qu'elle soit prise en charge par l'assurance maladie dès lors que le champ qu'elle couvre aujourd'hui s'étend au-delà du soin dans son acception traditionnelle.

• Toutefois, les rapporteurs **n'estiment pertinent ni d'instaurer une exonération de ticket modérateur** sur les actes, produits et prestations en lien avec l'aide à mourir, **ni de leur rendre inapplicables les franchises et participations forfaitaires**.

En effet, cela reviendrait à créer, pour l'assistance médicale à mourir, un **régime de financement dérogatoire plus favorable que celui qui s'applique aux soins palliatifs**. Les rapporteurs, qui estiment que les soins palliatifs doivent être la **solution de prise en charge prioritaire des patients**, **se refusent à créer un régime plus défavorable pour ces soins** que pour l'assistance médicale à mourir, et entendent donc aligner, dans la loi, le remboursement des actes concernés.

Dans les faits, les patients éligibles à l'assistance médicale à mourir seront **fréquemment exonérés de ticket modérateur** pour d'autres motifs. Nombreux seront ceux qui **relèveront du régime des affections de longue durée**, par exemple.

Pour les autres patients, le ticket modérateur pourra être pris en charge par l'assurance maladie complémentaire : **il le sera obligatoirement et intégralement pour les souscripteurs de contrats solidaires et responsables**, qui couvrent plus de 93 % de la population française.

Ainsi, la vaste majorité des personnes qui souhaiteront recourir à l'aide à mourir pourront y avoir accès **sans être redevable du ticket modérateur**.

Quant aux participations forfaitaires et aux franchises, celles-ci, d'un **montant symbolique**, frappent une **large assiette** et ne connaissent **quasiment aucune exception**, si ce n'est qu'elles ne s'appliquent ni aux mineurs, ni aux patients les plus précaires bénéficiant, à ce titre, de la complémentaire santé solidaire[1]. **Le législateur n'a jamais étendu à des catégories d'actes ou de prestations l'inapplicabilité des franchises** : il ne l'a notamment pas fait pour les soins palliatifs.

Suivant la même logique que pour le ticket modérateur, les rapporteurs **n'estiment pas justifié de prévoir une exception pour l'assistance médicale à mourir si les soins palliatifs ne bénéficient pas du même traitement**.

Par conséquent, à l'initiative des rapporteurs la commission a adopté un amendement COM-190 visant à soumettre à un ticket modérateur, à participation forfaitaire et à franchise les actes, produits et prestations en lien avec l'assistance médicale à mourir, comme la loi le prévoit pour les soins palliatifs.

• Si la commission des affaires sociales soutient traditionnellement la voie conventionnelle pour la définition des tarifs des honoraires versés aux professionnels de santé exerçant en ville, elle n'a toutefois, par exception, pas vu de difficulté à ce que la fixation des honoraires pour les actes liés à l'assistance médicale à mourir soit fixée par voie réglementaire, compte tenu de la nature très particulière de celle-ci.

• La commission a, enfin, favorablement accueilli les **dispositions relatives à l'interdiction des dépassements d'honoraires** pour les actes en lien avec la procédure d'assistance médicale à mourir.

Elle se refuse en effet au **risque de marchandisation de la fin de vie que de telles pratiques pourraient engendrer**, et ne souhaite qu'à aucun moment puisse être instillée l'idée selon laquelle **des médecins seraient guidés dans leur décision de participer à une assistance médicale à mourir par des motifs pécuniaires**.

Elle a adopté l'amendement COM-191 de ses rapporteurs, visant à codifier ces dispositions dans le code de la sécurité sociale.

---

[1] *Ainsi qu'à quelques autres situations mentionnées* supra.

La commission a par ailleurs adopté l'amendement COM-192 de ses rapporteurs, supprimant du texte une **injonction au Gouvernement** de publier sous trois mois l'arrêté tarifaire relatif aux actes en lien avec l'assistance médicale à mourir.

Elle a, enfin, adopté l'amendement sémantique n° COM-193.

La commission a adopté cet article ainsi modifié.

Article 19

Non-applicabilité aux personnes recourant à l'aide à mourir des conditions particulières liées au suicide dans les contrats d'assurance décès

Cet article vise à faire obstacle à l'application aux personnes recourant à l'aide à mourir des ruptures de couverture d'assurance décès prévues par la loi en cas de suicide et à garantir que les assurances décès s'appliquent aux patients décédés après recours à l'aide à mourir.

La commission a adopté cet article avec des modifications sémantiques.

I – Le dispositif proposé

A. L'assurance décès vise à libérer à ses ayants droit un capital ou une rente pour pallier les conséquences financières susceptibles de résulter de la mort du souscripteur

1. Le contrat d'assurance décès s'inscrit dans le cadre plus large de l'assurance prévoyance

Au sein des contrats d'assurances, on distingue les assurances de personnes et les assurances de biens. Les premières protègent l'assuré et ses proches contre les conséquences financières liées à des aléas touchant la personne humaine.

On distingue traditionnellement deux segments de marché dans l'assurance de personnes : l'assurance épargne-retraite et l'assurance santé-prévoyance.

Nous nous intéresserons ici plus spécifiquement à **l'assurance prévoyance**, qui vise à **couvrir la perte de revenus consécutive à divers événements de la vie**, comme l'invalidité, l'incapacité de travail temporaire ou permanente liée à la maladie ou à un sinistre professionnel, la perte d'autonomie ou le décès. Son objectif est de **garantir aux assurés le maintien d'un certain niveau de vie** si ces risques affectant sa situation financière se matérialisent et occasionnent une réduction forcée du temps de travail et du revenu.

2. L'assurance décès, un capital ou une rente visant à protéger les proches d'un assuré contre les conséquences financières résultant de sa mort

L'assurance décès a pour objectif principal de **protéger financièrement les proches d'un assuré** si celui-ci venait à disparaître. Le souscripteur choisit avec l'organisme qui l'assure une prime d'assurance et ce dernier s'engage, en contrepartie, à **verser aux bénéficiaires du contrat un capital fixe ou une rente** en cas de décès de l'assuré. Le capital ou la rente d'un contrat d'assurance décès ne rentrent pas dans la succession du défunt[1] et sont donc **exonérés de droits de mutation à titre gratuit** (DMTG), sauf lorsque le contrat ne stipule aucun bénéficiaire[2]. La loi prévoit également certaines situations dans lesquelles le capital ou la rente ne peuvent pas être réclamés par les créanciers de l'assuré.

Seuls sont habilités à proposer des contrats de prévoyance, et des contrats d'assurance contre le décès *a fortiori*, les entreprises d'assurance, les institutions de prévoyance et les mutuelles. Chacun de ces organismes évolue dans un cadre juridique propre, défini par le code des assurances pour les entreprises d'assurance, par le titre III du livre IX du code de la sécurité sociale pour les institutions de prévoyance et par le code de la mutualité pour les mutuelles. Dans la pratique, l'encadrement des contrats d'assurance décès est similaire pour les trois types d'acteurs[3].

Les acteurs du marché de l'assurance en France

En France, les organismes d'assurance peuvent être régis par trois codes :

(i) Le code de la mutualité. Les organismes relevant du code de la mutualité sont dénommés « mutuelles ». Ces mutuelles sont des organismes à but non lucratif qui appartiennent à leurs assurés et réinvestissent à leur profit les bénéfices qu'elles peuvent réaliser. Le code de la mutualité autorise les mutuelles à exercer essentiellement sur le champ des risques sociaux (santé, incapacité, invalidité, dépendance, décès, retraite, emploi, famille). Elles peuvent exercer quelques activités hors de ce champ (caution immobilière, protection juridique, assistance et capitalisation) mais celles-ci restent en pratique très marginales.

(ii) Le code de la sécurité sociale. Les institutions de prévoyance, qui relèvent de ce code, sont également à but non lucratif. Elles appartiennent à leurs adhérents et participants et réinvestissent à leur profit les bénéfices qu'elles peuvent réaliser. Le code de la sécurité sociale ne leur permet d'exercer que des activités sur le champ des risques sociaux. Les institutions de prévoyance sont spécialisées sur la couverture des entreprises ou des branches professionnelles (contrats collectifs) et sont des organismes dits

[1] *Articles L. 132-12 du code des assurances et L. 223-13 du code de la mutualité.*
[2] *Article L. 132-11 du code des assurances et L. 223-12 du code de la mutualité.*
[3] *L'article L. 932-23 du code de la sécurité sociale renvoie par exemple au code des assurances une grande partie des dispositions applicables aux opérations d'assurance sur la vie et sur la capitalisation. Sauf précision contraire, tous les articles du code de l'assurance cités dans ce commentaire concernent donc également les institutions de prévoyance.*

« paritaires » : leurs conseils d'administration comportent, à égalité, des représentants des salariés et des employeurs des entreprises adhérentes.

(iii) Le code des assurances. Les organismes relevant de ce code, qui sont majoritairement des entreprises d'assurance, peuvent exercer une plus grande variété d'activités d'assurance (assurance automobile, habitation, responsabilité civile, catastrophes naturelles, dommages aux biens, capitalisation et assurance vie, *etc*.). Les entreprises d'assurance peuvent être des mutuelles d'assurance (ou sociétés d'assurance mutuelles) ou des compagnies d'assurance. Les mutuelles d'assurance sont des organismes à but non lucratif qui appartiennent à leurs adhérents, nommés « sociétaires », et qui ont ainsi un fonctionnement proche de celui des mutuelles. Les compagnies d'assurance sont quant à elles des entreprises à but lucratif, qui appartiennent à leurs actionnaires.

***Source** : Drees, 2024, Rapport 2024 Sur la situation financière des organismes complémentaires assurant une couverture santé*

L'assurance décès peut résulter d'un contrat temporaire ou d'un contrat vie entière : dans le premier cas, le capital ou la rente n'est due aux bénéficiaires que si l'assuré décède avant une date fixée dans le contrat. Il s'agit d'une option répandue notamment pour subvenir aux besoins éducatifs d'enfants ou pour honorer un emprunt.

L'assurance en cas de décès se limite parfois à un **contrat obsèques**, se résumant à la prise en charge des démarches et des frais afférents aux funérailles.

Assurance-vie et assurance décès : deux contrats à distinguer

Il convient de différencier l'assurance décès de l'assurance vie, un produit d'épargne permettant au souscripteur de constituer en un versement unique ou par des versements périodiques un capital, augmenté d'intérêts au fil du temps et bénéficiant d'un régime fiscal avantageux à la succession.

Les contrats d'assurance décès peuvent être à adhésion individuelle ou collective, ce dernier cas correspondant le plus souvent à une couverture prévoyance prévue par un employeur pour tout ou partie des personnels. Le souscripteur d'un contrat d'assurance décès peut être l'assuré ou un tiers[1], dans le cadre d'un contrat collectif ou, lorsque l'assuré a donné son consentement par écrit, d'un contrat individuel[2].

[1] *Articles L. 132-1 du code des assurances et L. 223-3 du code de la mutualité.*
[2] *Articles L. 132-2 du code des assurances et L. 225-4 du code de la mutualité.*

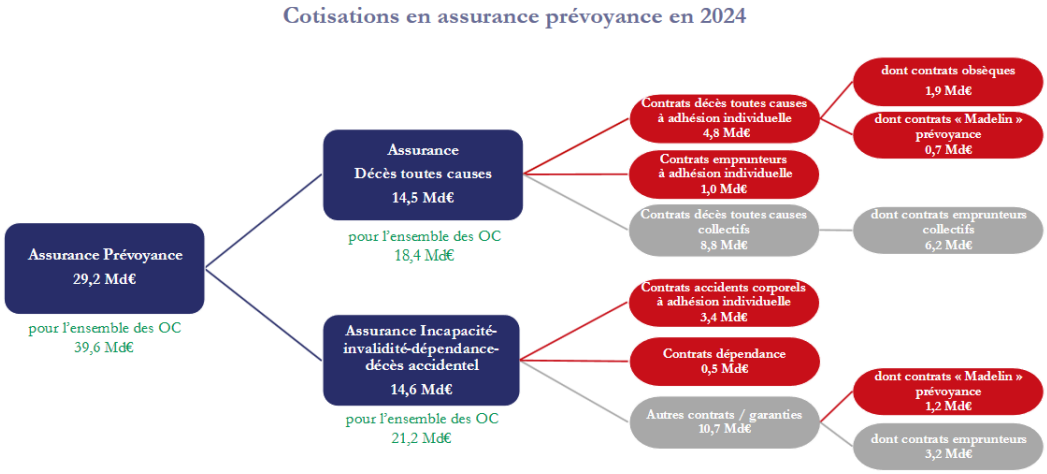
Il est à noter qu'**aucune assurance décès ne saurait être contractée sur la tête d'un mineur de moins de douze ans, d'une personne hospitalisée en établissement psychiatrique ou d'un majeur sous tutelle**, hormis, vis-à-vis de ces derniers, pour certains contrats obsèques[1] et pour certains contrats collectifs mutualistes[2]. Pour les mineurs de plus de douze ans, l'autorisation du parent investi de l'autorité parentale, du tuteur ou du curateur est requise pour la souscription d'une assurance décès[3] à peine de nullité.

Les bénéficiaires d'une assurance décès peuvent être **le conjoint, les enfants ou toute autre personne choisie par l'assuré** à la souscription.

3. Le marché de l'assurance prévoyance est porté équitablement par les assurances décès toutes causes et les assurances prévoyance plus larges

Selon les données de France Assureurs, le marché de l'assurance prévoyance représente, en 2024, **39,6 milliards d'euros** pour l'ensemble des acteurs, répartis entre l'assurance décès toutes causes seule (18,4 milliards d'euros) et l'assurance incapacité-invalidité-dépendance-décès accidentel (21,2 milliards d'euros), dont le spectre est plus large.

Marché de l'assurance prévoyance en France



***Source** : France Assureurs*

En restreignant le champ aux seuls assureurs, on constate que la dynamique du marché est portée par les assurances prévoyance au sens large (+ 7,5 % en 2024, + 5,6 % en 2023), notamment du fait du **développement des accords de prévoyance collectifs** chez les employeurs.

[1] *Articles L. 132-3 du code des assurances et L. 225-5 du code de la mutualité.*
[2] *Articles L. 225-6 du code de la mutualité.*
[3] *Article L. 132-4 du code des assurances et L. 225-7 du code de la mutualité.*

Selon les chiffres du Centre technique des institutions de prévoyance (CTIP), 14 millions de salariés exerçant dans plus de deux millions d'entreprises étaient couverts, en 2022, par un accord de prévoyance incluant des garanties d'assurance décès. Deux propositions de loi de députés, l'une de Mme Panosyan-Bouvet, déposée en 2024, et l'autre de M. Viry, déposée le 16 septembre 2025, prévoient de généraliser la prévoyance collective obligatoire, aujourd'hui essentiellement limitée aux cadres, dans un contexte où 6 millions d'actifs seraient dépourvus de couverture prévoyance selon l'Observatoire de l'imprévoyance.

La dynamique des contrats de prévoyance collectifs sera probablement renforcée par le secteur public en vertu de l'accord interministériel du 7 mars 2022[1] et du décret qui l'a rendu applicable[2], qui prévoient que les employeurs de l'État proposent obligatoirement à leurs agents fonctionnaires et contractuels un contrat de prévoyance à adhésion facultative, sur un calendrier échelonné jusqu'au 1er avril 2026.

Dans la fonction publique territoriale et hospitalière, l'établissement employeur est ou sera tenu, à compter du 1er janvier 2026, de prendre en charge partiellement les cotisations des agents à une complémentaire prévoyance. Un accord collectif national du 11 juillet 2023 a posé le principe de la généralisation de contrats collectifs prévoyance à adhésion obligatoire avec participation de l'employeur à hauteur de 50 % de la cotisation *a minima* dans la fonction publique territoriale. La loi n° 2025-1251 du 22 décembre 2025 relative à la protection sociale complémentaire des agents publics territoriaux, adoptée à l'initiative de Mme Florennes, l'a transcrit au niveau législatif.

Le secteur de l'assurance prévoyance est lucratif pour les entreprises d'assurance, qui perçoivent des cotisations à hauteur de 29,2 milliards d'euros en 2024 et ne servent des prestations qu'à hauteur de 13,9 milliards d'euros la même année – pour une charge totale de 16,6 milliards d'euros en tenant compte notamment des frais de gestion.

B. La loi exclut la couverture du suicide lors de la première année de souscription d'un contrat d'assurance décès et en cas d'homicide volontaire de l'assuré par le bénéficiaire

Les articles L. 132-7 du code des assurances et L. 223-9 du code de la mutualité prévoient, pour les contrats d'assurance décès, **des dispositions spécifiques au suicide.**

---

[1] *Accord interministériel relatif à la protection sociale complémentaire en matière de couverture des frais occasionnés par une maternité, une maladie ou un accident dans la fonction publique de l'État.*
[2] *Décret n° 2024-678 du 4 juillet 2024 relatif à la protection sociale complémentaire des agents de la fonction publique de l'État.*

Ces deux articles prévoient **l'exclusion du versement des garanties de tout contrat d'assurance décès en cas de suicide au cours de la première année de souscription**, sauf pour les contrats d'assurance de groupe. Cette spécificité peut s'expliquer par le fait que la police d'assurance vise à s'assurer contre un aléa ou contre un risque : le législateur a donc souhaité **prévenir des cas de souscription d'une assurance décès par un assuré prévoyant de se donner la mort**, estimant qu'une telle garantie pourrait être de nature à favoriser le passage à l'acte.

Le risque de suicide n'est donc couvert par l'assurance décès qu'à compter de la deuxième année du contrat. De la même manière, lorsque les garanties sont revues à la hausse au cours de la vie du contrat, un suicide la première année après l'avenant fait obstacle à la perception, par le bénéficiaire, des garanties supplémentaires.

La loi prévoit également qu'un contrat d'assurance décès est de nul effet à l'égard d'un bénéficiaire condamné pour avoir donné volontairement la mort à l'assuré[1].

Enfin, l'article L. 113-1 du code des assurances prévoit que, lorsque les pertes et dommages proviennent d'une faute intentionnelle ou dolosive de l'assuré, l'assureur ne verse pas les prestations associées à la matérialisation du risque.

C. Les États ayant légiféré sur l'aide à mourir n'ont pas tous souhaité que l'assurance décès puisse couvrir les morts consécutives au recours à une euthanasie ou un suicide assisté

• Dans certaines législations, **l'euthanasie ou le suicide assisté sont considérés comme une mort naturelle, et non comme un suicide**, ce qui garantit aux bénéficiaires de contrats d'assurances en cas de décès de **toucher sans limitation les garanties souscrites en cas de recours par l'assuré à une aide à mourir**. Tel est le cas de la Belgique ou du Luxembourg, mais aussi, en droit, du Québec.

Si la loi québécoise prévoit que « *la décision prise par une personne […] qui consiste à refuser de recevoir un soin qui est nécessaire pour la maintenir en vie ou à retirer son consentement à un tel soin, de même que celle de recourir à la sédation palliative continue ou à l'aide médicale à mourir, ne peut être invoquée pour refuser de payer une prestation ou toute autre somme due en matière contractuelle* », il est toutefois notable qu'un jugement de la Cour supérieure du Québec, dit « **jugement Baudouin** », a ouvert l'euthanasie à des **cas de mort non imminente**. En conséquence, les compagnies proposant des prestations assurantielles en cas de décès pourraient être amenées à **assimiler ces derniers décès à un suicide**, le pronostic vital du patient n'étant pas nécessairement engagé à court ou moyen terme. Cela pourrait induire un refus de verser les prestations pour les contrats souscrits deux ans ou moins avant le recours à l'euthanasie. Aucune décision de justice n'a à ce jour été rendue à ce sujet.

[1] *Articles L. 132-24 du code des assurances et L. 223-23 du code de la mutualité.*

• D'autres États, de **tradition plus libérale**, n'ont **pas modifié les dispositions en vigueur** sur les contrats d'assurance décès **pour s'adapter au cas du recours à l'euthanasie ou au suicide assisté**.

En Suisse, le recours au suicide assisté est **assimilé au suicide** pour l'application des polices d'assurance : les prestations ne sont alors **pas réduites** dès lors que le recours au suicide assisté intervient **trois ans au moins après la souscription du contrat**.

Aux Pays-Bas, **chaque compagnie d'assurance est chargée de définir sa politique en la matière**. Dans la plupart des cas, l'euthanasie ou le suicide assisté, sans être considérés comme une mort naturelle par la loi, ne sont pas pour autant assimilés au suicide par les assureurs. Selon l'étude d'impact au projet de loi initial, **les garanties des assurances décès sont majoritairement versées en cas de recours à une aide active à mourir**, mais certaines compagnies d'assurance prévoient une **période de carence de deux ans** à compter de la souscription au cours de laquelle **les prestations sont réduites ou annulées** dans cette hypothèse. **Pour les assurances obsèques**, il apparaît, selon la même étude d'impact, plus fréquent que **les assureurs imposent des délais de carence d'un à deux ans**, même si certains assureurs acceptent de verser les prestations sans délai dès lors que les **questions de santé ont été remplies honnêtement lors de la souscription de la police**. Des évolutions prochaines pourraient résulter de **l'ouverture de l'aide active à mourir pour « vie complète »**, sans pronostic vital engagé à court ou moyen terme, aujourd'hui dans le débat public aux Pays-Bas.

D. Le dispositif proposé : une couverture obligatoire de l'aide à mourir par les contrats d'assurance décès en cours ou futurs, dès la première année de souscription

L'article 19 reprend les dispositions de l'article 20 du projet de loi sur la fin de vie, tel qu'adopté par la commission spéciale avant l'interruption de l'examen du texte consécutivement à la dissolution de l'Assemblée nationale.

En son I, il explicite, au sein de l'article L. 132-7 du code des assurances encadrant les assurances décès proposées par les entreprises d'assurance et, par renvoi, par les institutions de prévoyance, que **l'assurance en cas de décès couvre le décès consécutif à une mise en œuvre de l'aide à mourir.** Il fait ainsi obstacle à l'application des dispositions particulières excluant de la couverture au titre de l'assurance décès les cas de suicide dans la première année de souscription.

Le II procède à la même modification au sein de l'article L. 223-9 du code de la mutualité, le pendant de l'article L. 132-7 du code des assurances pour les mutuelles.

Le III prévoit que ces précisions s'appliquent non seulement aux contrats non encore conclus à l'entrée en vigueur de la loi, mais également à ceux déjà en cours.

La liberté contractuelle, un principe de valeur constitutionnelle pouvant toutefois être limité pour respecter d'autres exigences constitutionnelles ou pour des motifs d'intérêt général ou d'ordre public

Tirée de l'article 4 de la Déclaration des droits de l'Homme et du citoyen du 26 août 1789, **la liberté contractuelle a vu sa valeur constitutionnelle consacrée sans ambigüité** par une décision du Conseil constitutionnel en 2000[1].

En ce sens, il ne saurait être imposé aux parties d'un contrat de modifier un contrat en cours, comme le prévoit cet article, **sauf si la limitation à la liberté contractuelle prévue par la loi répond à d'autres exigences constitutionnelles** ou à des motifs d'intérêt général ou d'ordre public et ne provoque pas une atteinte manifestement disproportionnée à cette liberté au regard de l'objectif poursuivi[2].

Selon l'étude d'impact du projet de loi initial, l'aléa caractéristique du contrat assurantiel serait préservé en ce que l'assuré est tenu de **répondre exactement aux questions posées par l'assureur**, notamment dans le formulaire de déclaration du risque[3] : **l'assureur serait donc informé**, s'il le souhaitait, **de l'existence d'une pathologie grave et incurable** déclarée avant la souscription de la police d'assurance. L'assureur est, de plus, **libre de demander à l'assuré s'il a engagé une procédure d'aide à mourir** et pourrait à ce titre refuser de conclure une police d'assurance décès avec lui ou augmenter la prime d'assurance.

De telles dispositions ne figurent cependant pas dans le code de la mutualité.

Il est, en outre, remarquable que **cette possibilité n'est plus ouverte pour l'assureur d'un crédit immobilier en cas de décès**[4] lorsque la part assurée n'excède pas 200 000 euros et lorsque le remboursement total du crédit est prévu avant le soixantième anniversaire de l'emprunteur depuis l'entrée en vigueur de la loi n° 2022-270 du 28 février 2022 pour un accès plus juste, plus simple et plus transparent au marché de l'assurance emprunteur, dite loi Lemoine.

Il serait donc possible **qu'un assuré conscient d'être atteint d'une pathologie grave et incurable contracte un prêt immobilier, qu'il s'assure à ce titre et qu'il décide dans la foulée de recourir à l'aide à mourir**, sans pour autant que **l'assureur ne puisse refuser de lui verser** les prestations prévues par la police d'assurance.

---

[1] *Décision n° 2000-437 DC du 19 décembre 2000, Loi de financement de la sécurité sociale pour 2001.*
[2] *Décision n° 2019-816 QPC du 29 novembre 2019, Fédération nationale des syndicats du spectacle, du cinéma, de l'audiovisuel et de l'action culturelle CGT et autre.*
[3] *Article L. 113-2 du code des assurances.*
[4] *Article L. 113-2-1 du code des assurances.*

II – Les modifications apportées par l'Assemblée nationale

1. Au stade de la commission

La commission des affaires sociales de l'Assemblée nationale a adopté l'article 19 sans modification.

2. Au stade de la séance publique

L'Assemblée nationale a adopté cet article sans modification.

III – La position de la commission

La commission a soutenu les dispositions de l'article 19 de la proposition de loi, estimant que, **compte tenu du resserrement des conditions d'éligibilité à l'assistance médicale à mourir**, la survenue du décès par assistance médicale à mourir était **analogue à la survenue naturelle de cet aléa** et devait donc être couverte par les polices d'assurance.

En effet, l'assistance médicale à mourir telle qu'adoptée par la commission **ne s'adresse qu'à des patients dont le pronostic vital est engagé à court terme**. Sa mise en œuvre ne concerne, dès lors, **que les patients qui vont mourir, et non ceux qui veulent mourir**. Le recours à l'assistance médicale à mourir **ne précipitera que de quelques jours la survenue de l'aléa que constitue le décès**, qui serait intervenu quoi qu'il en soit dans une temporalité comparable.

Pour cette raison, **l'assistance médicale à mourir telle qu'adoptée par la commission ne saurait être assimilée à un suicide ni, à ce titre, être concernée par des exclusions de couverture spécifiques**.

Par conséquent, il apparaît **préférable de neutraliser d'emblée les différences dans les couvertures assurantielles** offertes au patient en fin de vie en fonction du choix que celui-ci fera, et de prévoir que l'assurance décès doive couvrir le décès, que celui-ci intervienne naturellement, à l'issue d'une sédation profonde et continue ou d'une procédure d'assistance médicale à mourir.

La commission s'est donc bornée à adopter **l'amendement sémantique COM-194**, qui remplace la notion d'aide à mourir par celle d'assistance médicale à mourir.

La commission a adopté cet article ainsi modifié.

Article 19 bis

Habilitation à légiférer par ordonnance pour l'extension et l'adaptation des dispositions de la présente loi aux collectivités de Saint-Pierre-et-Miquelon, Mayotte, Nouvelle-Calédonie, Polynésie française et Wallis-et-Futuna

Cet article, inséré par l'Assemblée nationale en première lecture, demande au Parlement d'habiliter le Gouvernement à légiférer par ordonnance afin de prendre, dans un délai de douze mois, des mesures visant à étendre les dispositions de la présente proposition de loi aux collectivités ultramarines de Nouvelle-Calédonie, de Polynésie française, de Wallis-et-Futuna, de Saint-Pierre-et-Miquelon et de Mayotte.

La commission a adopté cet article sans modification.

I – Le dispositif proposé

Le présent article est issu d'un amendement du Gouvernement[1] adopté en première lecture à l'Assemblée nationale.

Il reprend les dispositions de l'article 21 du projet de loi relatif à l'accompagnement des malades et de la fin de vie en ce qu'il a pour objet de solliciter une habilitation du Gouvernement à légiférer par ordonnance dans un délai de douze mois, afin de prendre les adaptations nécessaires à l'application du présent texte aux collectivités ultramarines de la Nouvelle-Calédonie, de la Polynésie française, de Wallis-et-Futuna, de Saint-Pierre-et-Miquelon et de Mayotte.

L'article 38 de la Constitution permet en effet au Gouvernement, pour l'exécution de son programme, de demander au Parlement l'autorisation de prendre par ordonnances, pendant un délai limité, des mesures qui sont normalement du domaine de la loi.

Ces collectivités disposent de statuts différents qui justifient des mesures d'adaptation afin d'y rendre la procédure d'aide à mourir applicable.

Le territoire de Mayotte est depuis le 31 mars 2011 un département d'outre-mer régi par l'article 73 de la Constitution. Il est à ce titre soumis au principe d'identité législative en vertu duquel les lois et règlements adoptés postérieurement à la départementalisation y sont directement applicables. Si les dispositions du code de la santé publique y ont été étendues par l'ordonnance n° 2017-1178 du 19 juillet 2017, tel n'est pas le cas du code de la sécurité sociale. L'extension de la procédure d'aide à mourir sur ce territoire nécessite donc des adaptations législatives.

---

[1] *Amendement n° 2647.*

Les territoires de Saint-Pierre-et-Miquelon, de la Polynésie française et de Wallis-et-Futuna sont des collectivités d'outre-mer régies par l'article 74 de la Constitution.

Ces collectivités disposent d'un statut particulier défini par une loi organique, qui tient compte des intérêts propres à chacune d'elles au sein de la République. Si la collectivité de Saint-Pierre-et-Miquelon est, comme Mayotte, soumise au principe d'identité législative, la Polynésie Française et Wallis-et-Futuna sous soumises au principe de spécialité législative. Elles bénéficient donc d'un pouvoir normatif dans un certain nombre de domaines, ce qui justifie que les lois et règlements subissent des adaptations pour y trouver application.

La Nouvelle-Calédonie dispose, depuis l'accord de Nouméa du 5 mai 1998, d'un statut particulier et transitoire dans l'attente de l'issue du processus de référendum sur son accession à la pleine souveraineté. Elle est pour sa part régie par les articles 76 et 77 de la Constitution.

L'étude d'impact de l'article 21 du projet de loi relatif à l'accompagnement des malades et de la fin de vie renseigne que l'extension et l'adaptation des dispositions de la procédure d'aide à mourir aux territoires de Saint-Pierre-et-Miquelon, de Mayotte, de la Polynésie Française ainsi que de la Nouvelle-Calédonie et Wallis-et-Futuna pourraient être effectuées par des dispositions intégrées à la loi. À l'exception des modifications inhérentes à Mayotte, le Gouvernement pourrait également recourir à une ordonnance de l'article 74-1 pour procéder à l'extension du présent texte aux territoires précités.

La demande d'habilitation à légiférer par ordonnance se justifie par le précédent de l'article 13 de la loi n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie, étendant les articles 1er à 11 de cette loi à la Nouvelle-Calédonie ainsi qu'à la Polynésie Française. Or, ces dispositions se sont toutefois avérées incomplètes dans la mesure où elles n'ont pas tiré l'ensemble des conséquences de cette extension au sein des parties du code de la santé publique dédiées à ces collectivités.

II – La position de la commission

Si la commission souhaite par principe limiter autant que possible le recours au mécanisme de l'article 38 qui dessaisit le Parlement de son pouvoir législatif, la demande d'habilitation sollicitée par le Gouvernement au présent article emporte sa conviction au regard de la multiplicité des collectivités concernées et de l'impératif de sécurité juridique avancé. **Elle a, en conséquence, adopté cet article sans modification**.

Article 20 (suppression maintenue)
Gage financier de la proposition de loi

Cet article gage les conséquences financières sur les organismes de sécurité sociale et sur l'État de l'adoption de la présente proposition de loi.

La commission a maintenu la suppression de cet article.

I – Le dispositif proposé

L'article 20 gage, en son I, l'incidence de la proposition de loi sur les finances des organismes de sécurité sociale, par majoration à due concurrence de **l'accise sur les tabacs** prévue au chapitre IV du titre Ier du livre III du code des impositions sur les biens et services.

Il gage, en son II, l'incidence de la proposition de loi sur les finances de l'État, par majoration à due concurrence de l'accise sur les tabacs prévue au chapitre IV du titre Ier du livre III du code des impositions sur les biens et services.

II – Les modifications adoptées par l'Assemblée nationale

Cet article a été supprimé par amendement gouvernemental lors de la séance publique à l'Assemblée nationale. Deux amendements de suppression identiques, déposés par Mme Mansouri et certains de ses collègues des groupes Union des droites pour la République (UDR) et Rassemblement national, et par M. Renault (Rassemblement national), ont également été adoptés.

III – La position de la commission

La commission a maintenu la suppression de cet article.

TRAVAUX EN COMMISSION

I. AUDITIONS

M. Jean Leonetti, auteur de la loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie

(Jeudi 12 juin 2025)

M. Philippe Mouiller, président. – Nous débutons ce matin nos travaux sur la proposition de loi relative au droit à l'aide à mourir et la proposition de loi visant à garantir l'égal accès de tous à l'accompagnement et aux soins palliatifs. Ces textes, adoptés par l'Assemblée nationale le 27 mai dernier, devraient vraisemblablement être inscrits à l'ordre du jour du Sénat à l'automne prochain.

La commission a désigné hier ses rapporteurs : Christine Bonfanti-Dossat et Alain Milon sur la proposition de loi relative au droit à l'aide à mourir ; Jocelyne Guidez et Florence Lassarade sur la proposition de loi visant à garantir l'égal accès de tous à l'accompagnement et aux soins palliatifs.

Dans ce cadre, nous sommes heureux de recevoir Jean Leonetti, respectivement auteur et co-auteur de la loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie et de la loi du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie, qui ont posé le cadre actuel du droit des malades et de la fin de vie.

Cette audition fait l'objet d'une captation vidéo retransmise en direct sur le site du Sénat, qui sera ensuite disponible en vidéo à la demande.

Monsieur Leonetti, merci d'avoir répondu à l'invitation de notre commission. Nous entendrons ultérieurement Alain Claeys, co-auteur de loi de 2016. Votre regard nous sera précieux au début de nos travaux sur les deux textes que nous transmet l'Assemblée nationale, qui soulèvent d'importantes questions éthiques et qui touchent à l'intimité de chacun.

Je vais sans plus attendre vous laisser la parole pour un propos introductif dans lequel vous pourrez nous livrer votre regard sur les évolutions législatives que proposent ces deux textes. Vous pourriez également nous dire si les évolutions portées par les deux lois qui portent votre nom, notamment la loi de 2016, qui a autorisé la sédation profonde et continue jusqu'au décès, sont suffisamment connues et appliquées sur le territoire national selon vous.

Les rapporteurs et les membres de la commission qui le souhaiteront pourront ensuite vous interroger.

M. Jean Leonetti, auteur de la loi relative aux droits des malades et à la fin de vie. – Je vous remercie de me faire l'honneur de cette audition sur un sujet pour lequel ma fausse modestie m'oblige à reconnaître que je ne détiens pas toutes les réponses ; dans ce domaine, mieux vaut cultiver des doutes que des certitudes.

Permettez-moi de rappeler la philosophie des textes antérieurs. La loi de 2005 constitue un triptyque qui proclame : « Je ne t'abandonnerai pas, je ne te laisserai pas souffrir, je ne prolongerai pas ta vie de manière anormale ». Cette loi opère une petite révolution : elle condamne l'obstination déraisonnable et l'acharnement thérapeutique en autorisant l'arrêt des traitements salvateurs ou leur non-mise en œuvre.

Le deuxième volet affirme « je ne te laisserai pas souffrir ». Je ne sais si cela avait été perçu ainsi à l'époque, mais le texte dispose que l'on doit soulager la souffrance en fin de vie, même si cela doit accélérer la mort. La qualité de la vie prime ainsi sur sa durée au fur et à mesure que l'on se rapproche de la fin. L'un des problèmes réside dans l'appréciation du pronostic vital engagé ou non engagé à court ou à moyen terme. Ces trois éléments sont inscrits dans la loi, complétés par la personne de confiance et les directives anticipées.

Cette architecture a été remodelée en 2016. Je ne dirai pas de mal de ce dernier texte, mais il correspond à un engagement du candidat François Hollande, qui avait déclaré souhaiter que les personnes adultes puissent bénéficier d'une fin de vie digne avec un accompagnement médical. L'ambiguïté du terme « dignité » et sa récupération font qu'un certain nombre de gens y ont vu la proposition de l'euthanasie, d'autres du développement des soins palliatifs.

Le Président de la République a désigné à l'époque Alain Claeys, dans la majorité, et moi-même, dans l'opposition, pour rédiger un texte fondé sur un rapport établissant que l'on mourait encore mal en France, en subissant des souffrances physiques jusque dans les dernières heures de la vie, ce qui constituait le vrai scandale. À cette époque, 12 % des patients de l'Assistance publique - Hôpitaux de Paris (AP-HP) souffraient de douleurs insupportables dans les heures précédant leur mort. La parole du malade n'était pas écoutée, notamment les directives anticipées, que les équipes médicales ne considéraient pas. Celles-ci sont devenues donc opposables dans le texte de 2016, dans lequel nous avons introduit la sédation profonde et continue jusqu'au décès, à la demande du malade, une pratique alors déjà existante dans les soins palliatifs.

Il ne s'agit pas d'une invention législative : la sédation peut être temporaire ou profonde, légère ou continue. Les sédatifs constituent, avec les antalgiques, un élément majeur dans les problématiques de souffrance en fin de vie.

Dans le contexte de la toute fin de vie, lorsque le pronostic vital est engagé à court terme, dit la loi, on ne va pas endormir le malade, puis le réveiller toutes les trois ou six heures pour vérifier s'il continue à souffrir. Il était donc logique de laisser la sédation se poursuivre et la mort survenir pendant le sommeil. Au passage, c'est le rêve, si l'on peut dire, de tous les Français, de tout l'Occident progressivement déchristianisé : une mort pendant le sommeil, que l'on ne voit pas venir, qui ne vous entraîne pas dans l'angoisse de l'imminence de la fin tragique.

Ces deux textes furent adoptés à l'unanimité, mais dans des conditions bien différentes.

La première unanimité, en 2005, fut authentique, fruit d'un travail parlementaire de dix-huit mois, d'auditions et de réflexion, qui permirent à des députés de tous bords de cosigner une proposition de loi, ensuite validée par le Sénat, dans un climat paradoxalement moins serein, car la Haute Assemblée se voyait soumettre un texte à l'élaboration duquel elle n'avait que peu participé.

La seconde, en 2016, fut une unanimité plus contrainte, voire de façade, car le texte proposé par les deux députés rapporteurs reçut l'imprimatur du Président François Hollande et de son gouvernement. Nombre de parlementaires, qui aspiraient à aller « plus loin ou ailleurs », durent alors s'incliner. De là découle d'ailleurs l'objet de notre débat actuel.

La question fondamentale fut posée par un sénateur : nous avons fait des lois pour les patients qui vont mourir, faut-il en faire pour ceux qui veulent mourir ? Jusqu'à présent, nous avons cheminé sur une ligne de crête : nous autoriser à soulager la souffrance, même au risque d'accélérer la mort, permettre l'arrêt d'un traitement salvateur, mais nous interdire de donner délibérément la mort, en continuant d'accompagner le malade jusqu'au bout.

Nous n'avons pas franchi ce pas pour une raison simple : l'aide active à mourir constitue une triple rupture.

La première est médicale. Rares sont les médecins, et ce n'est certainement pas le cas de ceux des soins palliatifs, qui considèrent que donner la mort est un soin. Donner la mort, c'est mettre fin aux soins.

La deuxième est juridique, car nous créons une excuse légale absolutoire – à l'image de la légitime défense – pour un homicide, que l'on qualifierait de compassionnel. Nous nous rapprocherions alors du code pénal, alors même que notre société, qui a par le passé interdit l'incitation au suicide, s'efforce d'éviter que la mort soit donnée ou choisie comme une issue au désespoir.

La troisième rupture, enfin, la plus fondamentale, est anthropologique. Que l'on croie au ciel ou que le ciel soit vide, un principe demeure : un Homme ne donne pas la mort à un autre. Comme nous l'avait confié Robert Badinter lors de son audition sur ce sujet précis : « *dans une démocratie, on ne donne pas la mort* ».

Ces transgressions nous placent au cœur d'un conflit de valeurs, d'éthique : l'autonomie de la personne, qui proclame : « c'est mon choix », face à la solidarité collective, qui répond : « nous te protégeons, y compris contre toi-même ». L'exemple du suicide est éclairant : lorsqu'une personne est admise à l'hôpital après une tentative de suicide, elle a posé un acte délibéré ; pour autant, même si une lettre explique l'insupportable de sa souffrance, le corps médical la réanimera. La contradiction est flagrante : la logique de l'autonomie pure commanderait de respecter son choix et de la laisser mourir, la loi en discussion permettrait même de l'accélérer ; pourtant, le collectif la protège et affirme lui offrir une chance d'espérance.

Si, après avoir relu *Le Mythe de Sisyphe* d'Albert Camus, j'annonçais ici mon intention de me jeter dans la Seine, j'ose espérer que chacun d'entre vous tenterait de m'en dissuader et de m'en empêcher. Cette ambiguïté est constitutive de notre pacte social, fondé sur la liberté, l'égalité et la fraternité. La liberté serait de choisir sa mort ; la fraternité, d'aider l'autre à changer d'avis. Car la liberté véritable, c'est aussi celle de changer d'avis. Se suicide-t-on par liberté ou par désespoir ? L'expérience montre que c'est le désespoir qui pousse à l'acte, cette incapacité à envisager l'avenir qui fait préférer le néant. La figure de l'Homme heureux qui choisirait la mort par pure liberté philosophique n'est qu'une vue de l'esprit.

Je m'attriste de voir le débat public cibler les maladies dégénératives, comme si la société adressait aux personnes atteintes de la maladie de Charcot ce message terrible : « À votre place, nous refuserions de vivre une telle misère. » Une société fraternelle se doit de porter le message inverse : « Ta dignité est intacte. Forts de notre solidarité, de notre fraternité, nous continuerons à te donner le goût de la vie. »

N'oublions pas l'égalité. Des départements entiers sont toujours privés d'unités de soins palliatifs, alors que la loi l'exige depuis 1999. Avant de légiférer à nouveau, il serait peut-être sage de l'appliquer en affirmant une volonté politique forte et en débloquant les moyens nécessaires.

Si j'étais encore parlementaire, je ne voterais pas cette loi. D'abord, parce que les expériences étrangères prouvent qu'aucun garde-fou n'est pérenne ; tous finissent par voler en éclats. Ensuite, parce que ce texte instaure un délit d'entrave. Comment pourrait-on m'accuser d'entraver la liberté d'autrui lorsque j'affirme que sa vie vaut la peine d'être vécue ? Mon devoir d'homme est là, et non dans l'acceptation passive de son choix.

Le point le plus périlleux, enfin, concerne la notion de « pronostic vital engagé à moyen terme », qui figurait dans le texte initialement déposé par le Gouvernement. Les médecins savent évaluer un pronostic à court terme face à une défaillance polyviscérale, par exemple. Dès lors, si une sédation profonde accélère la mort, est-ce vraiment grave ? Le « moyen terme », en revanche, est impossible à définir, comme l'a confirmé la Haute Autorité de santé. Cette notion vague ouvre la porte à toute personne souffrant d'une maladie que l'on ne peut pas guérir, ce qui reste fréquent. Entre le respect de la volonté du patient et le délit d'entrave, il deviendrait impossible de s'opposer à une demande de mort, même pour des personnes ayant peut-être encore plusieurs années à vivre.

Si l'espérance de vie des Français atteint 80 ans, doit-on considérer qu'à compter de 75 ans, le pronostic vital à moyen terme est engagé ? C'est la porte ouverte à une dérive potentielle terrible : celle d'une injonction hypocrite qui suggérerait aux plus faibles, aux plus âgés, aux plus handicapés, qu'une autre voie existe, quitter la vie plutôt que de l'accepter avec l'aide de la fraternité qui les entoure.

M. Alain Milon, rapporteur sur la proposition de loi relative au droit à l'aide à mourir. – Permettez-moi de rendre à César ce qui lui appartient : l'auteur de la formule « cette loi est faite pour les patients qui vont mourir et pas pour ceux qui veulent mourir » est Michel Amiel, ancien sénateur, aujourd'hui maire et conseiller régional de Provence-Alpes-Côte d'Azur. Rendons-lui hommage pour son remarquable travail sur la loi Claeys-Leonetti.

S'agissant du suicide, vous avez évoqué l'oscillation entre liberté et désespoir. Cette faculté peut-elle pour autant s'ériger en droit ?

Concernant les maladies incurables, leur existence même interroge. Certes, elles existent aujourd'hui, mais elles étaient bien plus nombreuses hier. Si nous abrégeons la vie de personnes atteintes de maladies dites incurables, ne risquons-nous pas d'entraver la recherche et l'expérimentation ?

Mme Florence Lassarade, rapporteure sur la proposition de loi visant à garantir l'égal accès de tous à l'accompagnement et aux soins palliatifs. – Je suis rapporteure de la proposition de loi relative aux soins palliatifs. Si je comprends bien, vous vous montrez relativement fataliste quant à notre incapacité à développer ces soins.

Permettez-moi de partager une anecdote. Peu avant mon arrivée au Sénat, en 2017, j'ai reçu une lettre *post mortem* d'un militant LR, ancien gendarme. Rédigée d'une écriture difficile, elle me demandait d'agir, car, atteint de la maladie de Charcot, il avait l'impression qu'on le laissait tomber. Sa rédaction laissait transparaître sa satisfaction de me voir arriver au Sénat pour enfin aborder ce sujet, alors même que l'on en parlait déjà depuis longtemps.

Le même été, j'ai perdu mon mari d'un cancer. Nous nous trouvions sur un lieu de vacances, loin de notre domicile, et le centre anticancéreux nous a simplement dit de nous débrouiller. Médecin moi-même, et entourée de médecins généralistes, j'ai pu organiser au mieux l'accompagnement de mon mari, qui est resté à domicile.

Quelques heures avant sa mort, il m'a déclaré : « Voilà deux jours que je demande qu'on m'aide à mourir et rien ne vient. » J'ai spontanément répondu : « Dans ton état, cela ne tardera pas. » Nous nous parlions librement, et j'ai désormais le recul nécessaire pour l'évoquer.

Sans médecins autour de moi, la situation aurait été dramatique. Ma nièce oncologue m'avait transmis un protocole avec de la morphine, mais le centre anticancéreux m'avait mise en garde en affirmant que c'était beaucoup trop dangereux. Cela s'est finalement terminé aussi bien que possible et je n'éprouve aucun regret à ce sujet.

L'absence de soins palliatifs à domicile me pose question, d'autant que leur coût resterait modéré. Plus on vieillit, plus on côtoie des personnes qui meurent dans des conditions que l'on souhaiterait différentes, sans que celles-ci ne soient nécessairement onéreuses. Mourir chez soi avec un accompagnement adéquat constituerait un progrès d''humanité dans notre pays.

Pour autant, je suis bien consciente que ce n'est pas si simple. J'ai récemment voyagé avec des députés qui s'apprêtaient à voter la loi, la fleur au fusil. Quand je leur ai souhaité bon courage en avançant que ce n'était pas un vote facile, ils m'ont rétorqué que, au contraire, ils n'avaient aucun état d'âme, qu'ils étaient favorables à l'aide à mourir et que le suicide assisté ne leur posait aucun problème. Sans le critiquer, je dois dire que je suis surprise qu'un député de quarante ans vote si tranquillement cette loi.

Mme Jocelyne Guidez, rapporteure sur la proposition de loi visant à garantir l'égal accès de tous à l'accompagnement et aux soins palliatifs. – Ce sujet, passionnant et passionné, engage des réflexions profondes que nos expériences personnelles viennent inévitablement nourrir ; notre positionnement peut être infléchi par le vécu de chacun. Comme vous l'avez souligné, beaucoup d'entre nous ont accompagné un père ou une mère dont la fin de vie a été marquée par des douleurs inacceptables, ce qui nous conduit à nous demander où se trouvent réellement les soins palliatifs. Ces situations posent la question des défaillances du système actuel : sont-elles dues à un manque de compétences dans le secteur médico-social ou à une formation insuffisante des professionnels ?

Vous avez récemment déclaré que, en la matière, nous n'avions pas besoin d'une loi, mais de moyens et d'une volonté politique. Or, dix-neuf départements sont toujours dépourvus d'unités de soins palliatifs. Dans ce contexte, quels sont, selon vous, les principaux apports du texte de loi actuellement en discussion ? Comporte-t-il des améliorations tangibles ? Par ailleurs, quel regard portez-vous sur l'idée d'un droit opposable aux soins palliatifs, qui est inscrite dans la proposition de loi déposée par Mme Annie Vidal ?

En 2013, vous appeliez à « diffuser la culture palliative dans tous les domaines de la médecine », en précisant que « le soulagement de la douleur ne doit pas intervenir seulement quand on a abandonné l'espoir de guérir, mais à tout moment de la maladie, si nécessaire ». Plus de dix ans après cette déclaration, estimez-vous que les médecins ont véritablement développé une culture des soins palliatifs ? Plus largement, le regard de la société sur ce type de soins a-t-il évolué ?

Quel est votre regard sur les soins palliatifs à domicile ? Cette solution est souvent une découverte tardive pour les familles ; elle est mal connue, y compris des personnes qui ne sont pas du corps médical. Est-elle aujourd'hui facilement accessible sur l'ensemble du territoire ? À défaut, quelles sont les principales barrières à lever pour la développer, notamment en matière d'information du grand public ?

Enfin, le texte de loi crée des maisons d'accompagnement, présentées comme une solution à mi-chemin entre le domicile et l'hôpital. Constituent-elles à vos yeux un bon compromis ? Peuvent-elles incarner un modèle à encourager, dans la perspective de cette troisième voie française que vous évoquez ?

M. Jean Leonetti. – La question du suicide est complexe, je n'ai pas toutes les réponses. Le suicide relève d'un droit-liberté, non d'un droit-créance. J'ai la liberté de mettre fin à mes jours ; si je survis, nul ne peut me condamner pour ma tentative ; depuis 1792 et la séparation de l'Église et de l'État, le suicide n'est plus un péché. Nous jouissons donc de cette liberté.

En revanche, nous n'avons pas le droit de demander à « être suicidés », comme l'a confirmé la Cour européenne des droits de l'homme. C'est toute la différence entre un droit-liberté et un droit-créance : je peux réclamer que l'on protège ma vie, mais je ne peux exiger que l'on me donne la mort.

Ce droit-liberté est-il parfois entravé ? Les partisans du suicide assisté soulignent qu'une personne incapable de se mouvoir ne peut exercer cette liberté. L'entrave physique existe, de la même manière que la paralysie empêche d'exercer la liberté d'aller et venir. Devons-nous accepter cette fatalité ou chercher à la corriger ?

Le véritable problème réside dans la distinction que nous créerions entre les bons et les mauvais suicides. Il y aurait le « bon » suicide, validé, organisé, voire provoqué par la société. On a même pu entendre à l'Assemblée nationale qu'en cas d'hésitation ultime du malade, le médecin devrait l'aider à accomplir son engagement. À l'inverse, il y aurait le « mauvais » suicide : celui qui arrive aux urgences et que l'on réanime sans se poser de question. Pourtant, dans le service voisin, cette même personne, si elle répondait à certains critères, aurait droit à une aide à mourir.

Une société considère toujours le suicide comme un marqueur négatif. L'augmentation du suicide des jeunes dans les pays nordiques ou en France est un mauvais signal, le symptôme d'une absence d'avenir, d'espérance et peut-être de fraternité.

Concernant les maladies incurables, la vieillesse elle-même est une maladie incurable, et la vie, une maladie dont l'issue est toujours fatale. Le sida, qui a nourri la réflexion sur la mort volontaire à une époque où il entraînait des fins de vie atroces chez des sujets jeunes, est aujourd'hui une maladie chronique. De même, un cancer du sein métastatique, qui condamnait le patient au bout de six mois, autorise aujourd'hui des survies de plusieurs années, voire des guérisons. Les pronostics médicaux évoluent. Donner la mort sur la base d'un pronostic à moyen terme, c'est amputer les personnes concernées de leur possibilité de guérir.

De manière générale, une société doit sécréter l'espérance, et non accompagner le désespoir.

Madame la rapporteure, la situation que vous décrivez, je l'ai connue à une époque où la loi n'existait pas. Des gens hurlaient de douleur, je réclamais de la morphine et l'on m'opposait cet argument ridicule : « C'est dangereux, cela pourrait le tuer. » Mais enfin, il va mourir ! Préoccupons-nous de sa souffrance ! Une telle situation est insupportable et prouve, hélas, que la culture palliative reste insuffisamment développée.

Sur les soins palliatifs à domicile, ma position est nuancée. J'ai vu des accompagnements réussis, mais aussi des situations où le conjoint, souvent âgé et épuisé, se retrouve seul face à la panique et finit par appeler les urgences. L'aide à domicile n'est pas présente vingt-quatre heures sur vingt-quatre ; il y a des trous dans la raquette, mal comblés par un entourage en situation de pré-deuil et d'angoisse. Si 70 % des Français souhaitent mourir chez eux, 80 % meurent à l'hôpital, dont l'intervention soulage parfois un entourage à bout de forces. Il faut donc privilégier une approche au cas par cas.

Les soins palliatifs, dans les unités dédiées, divisent par cinq la demande de mort, selon une étude américaine. Or près de vingt départements en sont dépourvus. L'inégalité est criante. Une personne qui fait part de sa volonté de mourir parce qu'elle souffre trop relève d'une urgence palliative. Si on ne peut lui offrir une place et qu'on lui suggère d'aller dans le département voisin, elle ne renoncera pas à son projet mortifère.

Admettons qu'il faille instaurer une aide active à mourir ; cela ne saurait se faire avant d'avoir offert à chaque Français un accès effectif aux soins palliatifs. Le Gouvernement affirme vouloir les développer, mais recruter, former les équipes et ouvrir des unités prendra des années. Pendant ce temps, une inégalité profonde des Français devant la loi et devant la mort perdurera.

Enfin, vous évoquez les expériences personnelles. Lors de la première mission parlementaire sur ce sujet, en 2004, chaque député arrivait avec le souvenir d'un proche disparu. Chacun évoquait la mort de l'autre, de celui qu'on a aimé, et la réaction était toujours la même : « Je voudrais mourir comme lui » ou, au contraire, « Surtout, je ne voudrais pas mourir comme lui. ».

Robert Badinter disait qu'il ne fallait pas légiférer à propos d'un cas particulier. Nous n'avons aucune expérience de la mort, si ce n'est celle de la mort de l'être aimé, avec ce qu'elle suppose de regrets, de remords et de culpabilité – son lot de « j'aurais dû… ». Comment élaborer un projet collectif à partir de ces multiples expériences personnelles déstabilisantes ?

On m'a rapporté le cas d'une grossesse gémellaire dans lequel l'un des deux jumeaux n'avait pas de cerveau, l'autre fœtus étant normal – un cas ouvrant droit à l'avortement thérapeutique. En injectant un produit mortel dans le cordon ombilical du jumeau anencéphalie, le risque était de tuer l'autre enfant. La solution retenue a été d'euthanasier l'enfant malformé à la naissance, et son jumeau est resté en vie. Je pense que ce n'était pas la pire des solutions, pour ne pas dire la meilleure ou en tout cas la moins mauvaise.

Il arrive donc que l'on connaisse des situations exceptionnelles. Là encore, Robert Badinter, homme lumineux doté d'une intelligence et d'une rigueur fortes sur le plan juridique, m'a beaucoup influencé. En légiférant à partir d'un cas particulier, on légiférera pour l'exception, disait-il. Or les lois d'exception n'existent que dans les pays totalitaires ; la loi normative est, quant à elle, universelle.

J'établirai une comparaison avec le code de la route, lequel interdit, en quelque circonstance que ce soit, de franchir la ligne jaune. Pour autant, s'il y a un éboulis ou si un enfant traverse la route, je franchirai cette ligne, en conscience. Le Comité consultatif national d'éthique (CCNE) avait évoqué les exceptions d'euthanasie dans des termes assez proches. Pour autant, doit-on faire une loi pour l'exception, au risque que celle-ci devienne la règle ?

Essayons de développer une culture palliative, une culture du doute, de l'interrogation, du dialogue et aussi de l'espérance, afin que ne soient pas prises des décisions brutales dans un contexte de souffrance ou de douleur. Nous bénéficions de connaissances, d'une formation, bien meilleures que celles dont je disposais lorsque j'étais médecin. La situation s'améliore, indubitablement, ce qui est source d'espoir.

Dans un métro nocturne voilà un an, trois jeunes me regardaient en chuchotant. Le vieil homme que je suis s'attendait à une mauvaise issue, mais ils m'ont simplement dit qu'ils m'avaient vu à télé et qu'on leur avait enseigné ma loi en faculté de droit. Outre le fait d'être reconnu dans le « 9-3 », ce qui était plutôt sympathique, cela veut dire qu'on apprend à nos jeunes les notions complexes liées à la fin de vie, qui n'existaient pas à notre époque.

Doit-il y avoir un droit opposable aux soins palliatifs ? Comme pour la loi instituant le droit au logement opposable et portant diverses mesures en faveur de la cohésion sociale, encore faut-il qu'il y ait derrière le droit opposable une solution pratique. Voilà pourquoi j'ai eu la maladresse, ou la franchise, de dire que nous avions besoin pour les soins palliatifs non pas d'une loi, mais de moyens et de volonté politique.

Une « petite » loi pourrait être adoptée, pour ne valider que les projets hospitaliers ayant développé une culture palliative.

Jean-François Mattei me disait il y a peu, à l'Académie, qu'il fut le premier, lorsqu'il était ministre, à avoir donné à l'AP-HP des moyens pour les soins palliatifs. Cela ne date pas d'hier ! Et alors qu'il demandait au directeur de l'Assistance publique-Hôpitaux de Marseille (AP-HM) s'il avait pu les développer, celui-ci lui a répondu qu'il n'y avait plus d'argent pour cela, car les fonds avaient été consacrés aux urgences. Tels sont les moyens dont bénéficient les soins palliatifs : ce qui reste quand on a tout dépensé…

Dans les hôpitaux, la culture palliative doit être un critère obligatoire ; il y faut une unité dédiée et des lits identifiés. Lorsque ce sera prévu dans la loi, le processus sera lancé et les directeurs d'hôpital ainsi que les présidents de commission médicale d'établissement (CME) l'appliqueront. Même si c'est un peu coercitif, cela me semble être une bonne idée.

On a beaucoup discuté pour savoir s'il fallait parler de soins palliatifs ou de soins d'accompagnement. J'étais partisan de la seconde solution, car je considère que l'accompagnement doit commencer tôt, et non lors des derniers jours de la vie. Une étude nord-américaine a été menée sur deux cohortes de patients souffrant d'un cancer métastasé. Les uns avaient bénéficié de soins palliatifs dès le diagnostic, les autres à partir de l'apparition de la souffrance. Il a été observé que les patients ayant bénéficié d'emblée de soins palliatifs vivaient plus longtemps, la différence équivalant, en termes d'effet, à celui d'une ligne de chimiothérapie.

Tel devrait être le préalable à toute loi qui irait dans le sens d'une autorisation de donner la mort : accorder à chacun le bénéfice des soins palliatifs.

Mme Anne Souyris. – Il était important, monsieur Leonetti, de vous recevoir lors de cette première audition.

Ma question concerne l'application des lois. Le droit à la sédation profonde est très peu connu et peu de patients y ont recours. Tout aussi mal connues sont les directives anticipées et la désignation d'une personne de confiance. Pourquoi, selon vous, ces lois sont-elles si peu utilisées ?

J'irai dans votre sens : les soins palliatifs sont également curatifs, et il est aberrant d'opposer les deux termes.

M. Bernard Jomier. – Les directives anticipées ont vingt ans, et cela ne fonctionne pas bien. Faut-il rester dans cette logique ? Les députés ont sorti de la loi qui vient d'être adoptée à l'Assemblée nationale les directives anticipées des indicateurs, de l'expression de la volonté de bénéficier de l'aide à mourir.

Si l'on demandait qui, dans cette salle, a rédigé de telles directives, je suis certain que peu de mains se lèveraient. On sait que cette situation est liée à la difficulté d'aborder la question de la mort. Mais peut-on aller au-delà ?

Vous dites que le fait de donner la mort constitue une rupture médicale. Bien sûr, l'objectif premier des soignants est de soigner, de maintenir en vie, de soulager les souffrances et de guérir. Pour autant, nous sommes ici plusieurs médecins de la même génération, et nous nous souvenons tous d'un chef de service, quand nous étions internes ou étudiants, prescrivant pour M. X ou Mme Y de poser une perfusion de Dolosal-Largactil-Phénergan (DLP). Ces chefs de service, en agissant ainsi, ne violaient pas l'éthique médicale ; ils le faisaient au nom de ce que Paul Ricœur nommait « le jugement moral en situation » : le cadre légal existant ne permettant pas de répondre objectivement aux souffrances d'une personne, ces médecins décidaient, sur la base de ce jugement moral en situation, qui est respectable, qu'il fallait mettre fin à la vie. Cette pratique ne nous a pas disqualifiés dans la suite de notre vie de soignant et n'a pas fait de nous les porteurs d'une rupture anthropologique majeure, comme on l'entend parfois dire. Si ces actes ne doivent pas fonder la démarche du soignant, il est des circonstances dans lesquelles il est nécessaire de les accomplir.

La question qui se pose, et que vous avez soulevée, est la suivante : faut-il légiférer sur ces situations, qui doivent demeurer peu nombreuses, et comment faire en sorte que ce cadre légal ne devienne pas une norme, mais reste bien une exception, même s'il est accessible à tous ?

Parmi les vingt-cinq États qui ont légalisé l'aide à mourir, il y en a quatre qui connaissent plus de 1 000 de ces cas par an : le Canada, les Pays-Bas, la Belgique et la Suisse. Dans les autres pays, ces situations sont au nombre de quelques centaines ; elles demeurent donc bien des exceptions. Je rappelle que 780 000 personnes décèdent chaque année dans notre pays…

L'interrogation que vous portez en évoquant la rupture médicale est donc, selon moi, la suivante : doit-on légiférer sur l'exception ?

En bioéthique, aucun principe ne prévaut absolument. Le substrat de la démarche bioéthique est de mettre en tension les différents principes pour trouver l'équilibre le plus souhaitable. Or il existe un principe que vous n'avez pas cité cette fois-ci, mais que vous défendez : le principe d'autonomie, lequel, selon nos concitoyens, n'est pas suffisamment respecté. Quelle réponse apporter à cette demande ?

Un collègue député a considéré que la loi qui vient d'être adoptée à l'Assemblée nationale était une loi d'abandon. Sans partager son propos, je le trouve intéressant. Selon lui, le fait de légaliser l'aide active à mourir revient à abandonner les personnes en fin de vie, ce qui signifie que notre société laisse tomber les plus vulnérables et les plus fragiles. À cet égard, un débat, lui aussi intéressant, a surgi lors de l'examen du texte : celui porté par des associations et des personnes en situation de handicap à propos du validisme induit par cette loi.

La question de l'abandon peut être retournée. N'abandonnons-nous pas, à l'heure actuelle, des personnes, très peu nombreuses, auxquelles nous n'apportons pas de réponse humainement satisfaisante ? Comment résoudre cette question ?

Je le répète, la question de l'exception est un point fondamental.

Dans son avis, le Comité consultatif national d'éthique ouvre la possibilité d'une aide active à mourir, en l'encadrant d'un ensemble de conditions. Le CCNE, qui veille à la continuité de nos principes de bioéthique, n'est pas un organe révolutionnaire qui soutiendrait une rupture anthropologique majeure. Le terme d'exception est d'ailleurs bien employé dans cet avis. Comment l'exception peut-elle se conjuguer avec le principe selon lequel la loi doit s'adresser à tous ?

Robert Badinter a été beaucoup exhumé pendant notre discussion. Il est vrai que dans les années 2000 et 2010, il était défavorable à l'aide active à mourir, mais il semble qu'il ait évolué, comme l'ont attesté Olivier Falorni, qui ne saurait être suspecté d'avoir déformé ses propos tenus en 2021 – il était alors favorable à une réforme strictement encadrée par la loi –, et Élisabeth Badinter, qui a confirmé l'an dernier que son mari avait changé d'avis et qu'il serait aujourd'hui favorable à la loi sur la fin de vie.

Je souhaite que nous puissions travailler ensemble pour élaborer le meilleur cadre législatif possible.

Mme Patricia Demas. – Merci de ce témoignage humain et de cette analyse experte. Aujourd'hui, en tant que législateurs, l'urgence est de rendre les soins palliatifs accessibles. Votre loi date de vingt ans, et peu de moyens ont été déployés depuis.

La véritable question est celle de l'accessibilité aux soins, de la prise en charge de la douleur, bien en amont de la fin de vie. La connaissance des soins palliatifs comme accompagnement de la douleur reste très limitée ; surtout, ceux-ci restent peu accessibles.

Je ne souhaite pas m'appuyer sur des expériences personnelles, car nous en avons tous. Mais si nous devions établir des priorités concrètes aujourd'hui, quelles seraient-elles ? À la lumière des lacunes que nous constatons dans la prise en charge du handicap ou de la santé mentale, à la lumière du regard porté sur la condition humaine, quelles seraient, selon vous, les cinq actions prioritaires pour que votre loi résonne enfin humainement auprès des familles, dans tous les territoires, face à ce que certains vivent comme une déchéance ?

Mme Corinne Imbert. – Ma question rejoint celle de Mme Souyris sur la méconnaissance de la loi de 2016.

En 2021, j'ai travaillé sur un rapport sur les soins palliatifs avec Christine Bonfanti-Dossat et Michelle Meunier. En 2023, nous avons produit un second rapport sur la fin de vie, intitulé *Fin de vie : privilégier une éthique du soin*. Dès le titre, même si nous n'étions pas tous d'accord sur les conclusions, chacun comprend l'orientation que nous avons choisie.

Entre 2021 et 2023, le constat est resté inchangé : la loi de 2016 demeure méconnue, notamment en ce qui concerne les directives anticipées. Certes, comme l'a dit M. Jomier, nous n'avons pas tous envie de les rédiger ; mais encore faudrait-il au moins en connaître l'existence.

Quel regard portez-vous sur cette approche en 2025 ? En 2023, la ministre elle-même reconnaissait ne pas savoir combien de sédations profondes et continues étaient pratiquées. Cela pose question.

Enfin, concernant l'avis n° 139 du CCNE, lorsqu'il estime que le cadre législatif est satisfaisant, il parle de court terme. Le véritable enjeu est celui du moyen terme, comme vous l'avez rappelé.

Comment donc mieux faire connaître et appliquer la loi existante ?

M. Jean Leonetti. – La sédation profonde est un sujet complexe. On ne réveille pas le malade, et la mort survient pendant le sommeil. Formellement, cela semble clair, mais dans la pratique, après 48 heures, la famille s'interroge : « Quel est le sens de cela ? Qu'attend-on ? » L'équipe médicale aussi : le dialogue avec le patient n'est plus possible. Le lien empathique est rompu.

Certains fantasment alors sur le cocktail médicamenteux du DLP, qui soulageait, mais accélérait aussi la mort. Il y avait une ambivalence, voire une ambiguïté assumée.

Dans ce contexte, pourquoi y a-t-on si peu recours ? Premièrement, parce que les patients ignorent qu'ils ont le droit de dormir avant de mourir. Deuxièmement, parce que l'Hypnovel, le médicament le plus utilisé, est difficile à administrer à domicile, et ne peut être utilisé qu'à l'hôpital ; cela nécessite une seringue autopousseuse et du matériel. Troisièmement, les médecins sont réticents face à l'inversion du rapport de décision. C'est le patient qui demande, parce qu'il estime ne pas être soulagé. Le médecin ne peut que constater que la mort est proche ; c'est le patient qui « gagne ». Or, la médecine reste souvent verticale. Le médecin a l'habitude de savoir et de décider. Dans ce moment précis, c'est bien le patient qui sait. Et nous devons être au service de son attente.

Dans cette période, tous les tabous de notre société sur la mort ressurgissent : on n'ose plus en parler, le deuil est effacé, l'agonie refusée. On préférerait une disparition presque subreptice, que l'on ne remarquerait pas. La mort est le tragique de la vie. C'est une issue que l'on ne pourra éviter. On pourra réfléchir sur la mort de la mort si l'immortalité devient envisageable, mais nous n'en sommes pas là.

Ce tragique de la mort est occulté par notre société et par les médecins. C'est pourquoi certains préfèrent l'acharnement thérapeutique et une obstination déraisonnable. Cela leur permet de ne pas regarder la mort en face. Continuer les soins permet d'éviter d'admettre la fin, alors que toute mort renvoie à sa propre mort.

Notre société est malade de la vie ; elle refuse sa finitude, alors que celle-ci fait aussi la noblesse de l'homme. Ulysse refuse l'immortalité offerte par Calypso ; Camus y voit la fierté de nos limites : peut-être sommes-nous humains parce que nous avons une fin.

La sédation profonde doit donc être bien pesée. Une semaine de sédation profonde continue est difficilement supportable pour les proches et les soignants. Si la mort n'est pas imminente, on risque de se retrouver à pratiquer une sédation temporaire.

Bref, c'est un problème de société, plus qu'un problème technique.

Concernant les directives anticipées, je vais vous citer les miennes : « Si je subis des lésions cérébrales majeures et irréversibles entraînant une incapacité de la conscience de moi-même et une incapacité de connecter la moindre relation à l'autre, je souhaite, après un délai raisonnable, bénéficier d'une sédation profonde et continue jusqu'au décès, ainsi que l'arrêt de toute thérapeutique salvatrice. »

Il n'y a qu'un médecin pour écrire cela. Et je ne suis pas porteur d'une maladie incurable. Je m'imagine simplement qu'un camion va me passer sur la tête. Alors, dans un premier temps, je souhaite que l'interne me réanime, qu'il ne dise pas que je suis trop vieux. Et dans un second temps, je veux que ma famille soit réunie pour entendre le diagnostic : les lésions cérébrales sont irréversibles et majeures, on arrête tout. Je veux aussi que chacun comprenne que telle était ma volonté.

Les directives anticipées ne servent qu'à lever les angoisses du malade : « Si je me trouve dans une telle situation, allez-vous prolonger ma vie anormalement ? » Elles étaient conçues comme un rempart contre l'obstination déraisonnable. Je les pratiquais avant même la loi, quand j'étais médecin. Je me souviens de ce patient atteint d'anévrisme de l'artère communicante antérieure, pouvant entraîner des lésions cérébrales majeures, qui me disait : « Docteur, si ça pète, faites ce qu'il faut. » Je ne savais pas trop ce qu'il voulait, il écrivait donc ses volontés.

En revanche, imposer la rédaction de directives à toute personne entrant en Ehpad, c'est violer les consciences. Paul Ricœur écrivait que certaines vérités transpercent les cœurs et détruisent les âmes. N'allons pas annoncer à chacun son hypothétique paralysie. Répondons à l'angoisse, s'il y en a.

Une directive anticipée déculpabilise la famille, qui peut alors se dire : « C'est ce qu'il aurait voulu. » Cela étant dit, juridiquement, c'est une aberration : il s'agit d'une délégation de sa volonté à autrui, par anticipation. Or la vie, c'est la liberté, c'est aussi changer d'avis. Aujourd'hui, on préfère demander à l'entourage non pas un avis, mais un témoignage. Si je suis agnostique et que ma mère est catholique pratiquante, il ne lui revient pas de décider à ma place. Il faut savoir ce que la personne elle-même a voulu, pas sa femme ou sa mère. L'affaire Vincent Lambert a montré que la loi tenait. Elle a été validée par le Conseil d'État en formation plénière, et validée par la Cour européenne des droits de l'homme. La proposition de loi a donc bénéficié de ce double label. L'entourage de Vincent Lambert, composé de soignants, a témoigné de sa volonté de ne pas vivre dans un état végétatif.

Je ne pense pas que les directives anticipées soient l'élément majeur d'un texte de loi.

S'agissait-il d'une rupture médicale ? Nous ne disposions pas d'autre moyen à l'époque et j'ai ordonné, en tant que chef de service, l'administration du cocktail lytique. Pourtant, il était rare que nous demandions au malade s'il était d'accord ; c'était sans son accord et la perfusion était accélérée. Ce n'était pas une démarche de soulagement, mais d'accélération de la mort.

Je ne voudrais pas que la sédation profonde et continue soit perçue comme l'administration du DLP ; or cette réflexion a bien eu lieu à l'Assemblée nationale. Alain Claeys disait qu'après 48 heures, il fallait tout arrêter, et donc devenir létal. J'ai répondu que c'était une hypocrisie, une euthanasie différée, avec une sédation d'attente. Nous retrouvions alors une forme d'ambiguïté.

Les sédations profondes et continues en réanimation sont plus courtes qu'en soins palliatifs : en arrêtant la réanimation, le réanimateur accélère la mort. Ensuite, les doses sont différentes. Tout cela mériterait des études. Or rien n'est étudié. Les soins palliatifs sont tenus hors du champ scientifique et de la médecine ; il n'y a ni cohorte ni données. Nous ne savons pas combien il y a de demandes de mort en soins palliatifs.

Ma priorité est de développer les soins palliatifs et d'en faire une discipline scientifique autonome.

Je défends l'idée que l'éthique est un conflit de valeurs, entre l'éthique de l'autonomie, qui dit « je décide », et celle de la vulnérabilité, qui dit « nous te protégeons ». C'est le conflit entre l'intérêt individuel et l'intérêt collectif. Pousser trop loin le collectif, c'est tuer la liberté. Trop de liberté, et il n'y a plus de solidarité. Trouver l'équilibre est toujours difficile.

Je ne fais pas parler Robert Badinter. Je relis simplement ce qu'il a écrit, sans pourtant contester aucun témoignage. Il a pu changer d'avis, voire rechanger d'avis. Toutefois, lors de ses deux auditions, il a été clair. Je ne veux pas faire parler les morts, je lis ce qu'ils ont écrit.

Je ne parle pas d'abandon. L'abandon, c'est ce qu'a connu ma génération, quand on ne répond plus, quand on ne rentre même plus dans la chambre du mourant. Nous étions là pour sauver, non pour accompagner. Dans notre société individualiste, je crains une forme de facilité. Aujourd'hui, la médecine reste humaine, mais les jeunes médecins s'en remettent plus au droit. Ils cherchent une forme de protection.

Je ne veux pas d'une fin de vie protocolisée. Il faut garder cette zone grise du dialogue ; il faut que la culture palliative imprègne la société, afin que nous parlions tous de la même chose.

Je ne veux pas non plus que, dans un contexte de pénurie financière, on nous dise un jour, comme au Canada, que l'euthanasie rapporte 1,4 milliard d'euros à six mois et 3,5 milliards à un an.

Le CCNE écrit des principes, mais il n'écrit pas la loi. Avoir un peu de flou pour prendre des décisions, injecter un peu d'humain et de dialogue, voilà qui serait une bonne chose. Faut-il légiférer ? Je rappelle avec modestie et arrogance que les lois antérieures ne sont pas des cadres législatifs : les mesures prises auraient pu l'être dans un cadre réglementaire. En revanche, la loi a permis de condamner l'obstination déraisonnable, et les médecins s'y sont référés, alors que cela était déjà écrit dans leur code de déontologie.

Ces lois doivent être un cheminement et non un protocole. Je ne voudrais pas que de telles décisions soient prises, un jour, par l'intelligence artificielle. Je veux du dialogue et du doute ; je veux que le médecin puisse se dire qu'il a fait le moins mal possible plutôt qu'il se satisfasse d'avoir simplement appliqué un protocole.

La priorité reste la vulnérabilité.

Nous vivons une période difficile sur le plan budgétaire. La deuxième raison de la demande de mort, après la souffrance, est le sentiment de peser sur sa famille et sur la société. Disons clairement que personne n'est de trop dans cette société. Les handicapés, les mendiants, les mourants, les migrants, tous sont des humains. Si nous tournons le dos à la vulnérabilité, nous tournerons le dos à la civilisation française, à l'universalité, à la fraternité. Notre société n'est-elle pas malade d'une quête de sens, d'une recherche de solidarité et de fraternité ?

Je souhaiterais introduire beaucoup de doute dans la loi, mais cela pose problème : il est paradoxal de vouloir une loi qui dit des choses tout en instillant du doute, tout en rappelant que les dispositions proposées ne sont qu'un cadre et un cheminement. Bref, nous ne sommes pas en train de définir un taux de TVA.

Enfin, sur la maladie de Charcot : pourquoi réduire le débat à cette seule référence ? Pourquoi ces malades seraient-ils les seuls à avoir un droit prioritaire à mourir ? Si je suis une personne en situation de handicap, qu'on me dit « tu coûtes cher » et qu'on m'ouvre le droit de mourir, alors le choix devient biaisé. Offrir des soins palliatifs sous-dotés et le suicide assisté dans un même lieu est dangereux. Je suis satisfait que le Premier ministre ait dissocié les deux textes. L'amalgame ne sert ni la fraternité ni l'humanité.

Nous devons nous demander pourquoi la sédation profonde est si peu utilisée. La priorité médicale et sociétale devrait être que personne ne souffre dans la dernière semaine de sa vie. C'est un objectif modeste, mais fondamental. Ce qui blesse le cœur des survivants, c'est quand la souffrance n'est pas prise en charge. Lorsqu'une sédation est bien pratiquée, la famille le dit : « Ça s'est bien passé, il s'est endormi progressivement, et la mort est venue. ».

Les morts choisissent la solitude. C'est une forme de pied de nez qu'ils nous font. Une belle histoire illustre cela : un homme n'arrive pas à mourir dans un service de soins palliatifs. Tout le monde s'interroge : il manque sa fille. Il voit sa fille, elle sort de la chambre et il meurt. Certains attendent pour lâcher prise. Cela ne s'écrit pas dans la loi.

Enfin, la dérive canadienne est réelle : 8 % de la mortalité est provoquée. Si le suicide assisté a lieu en phase terminale, c'est moins grave que s'il a lieu dans une phase bien antérieure et à une échelle de masse. Le Canada a supprimé le critère de pronostic vital à moyen terme pour engager un suicide assisté, passant alors de 2,5 à 7,8 % de suicide assisté. Au nom du droit et de la liberté, nous laisserons un jour la porte grande ouverte. Le pronostic vital est un critère très important, mais, malheureusement, si nous pouvons le définir à court terme, nous ne pouvons le faire à moyen terme.

M. Alain Milon. – Je veux conforter ce que vient de dire M. Leonetti sur la maladie de Charcot. Il est agaçant d'entendre sans cesse cet exemple. Qu'on relise l'histoire de Stephen Hawking, l'un des plus grands physiciens de son temps.

M. Philippe Mouiller, président. – Merci de cet échange riche. Quelle que soit notre position, cela nous permet d'avancer dans un débat apaisé.

Cette audition a fait l'objet d'une captation vidéo disponible en ligne sur le site du Sénat.

M. Alain Claeys, coauteur de la loidu 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie

(Jeudi 24 juin 2025)

M. Philippe Mouiller, président. – Nous poursuivons nos travaux sur la proposition de loi relative au droit à l'aide à mourir et sur la proposition de loi visant à garantir l'égal accès de tous à l'accompagnement et aux soins palliatifs.

Ces textes, adoptés par l'Assemblée nationale le 27 mai dernier, devraient vraisemblablement être inscrits à l'ordre du jour du Sénat à la rentrée de l'automne prochain.

Dans ce cadre, après avoir entendu Jean Leonetti le 12 juin dernier, nous sommes heureux de recevoir Alain Claeys, coauteur de la loi du 2 février 2016, sur laquelle repose une grande partie du cadre actuel du droit des personnes malades et de la fin de vie.

Monsieur Claeys, merci d'avoir répondu à l'invitation de notre commission. Votre témoignage nous sera précieux alors que les textes que nous a transmis l'Assemblée nationale soulèvent d'importantes questions d'un point de vue éthique.

Je vous précise que cette audition fait l'objet d'une captation vidéo. Elle est retransmise en direct sur le site du Sénat et sera ensuite disponible en vidéo à la demande.

M. Alain Claeys, coauteur de la loi du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie. – Je suis très heureux d'être entendu par votre commission pour évoquer un sujet qui me tient à cœur. Malheureusement, pour des raisons de calendrier, Jean Leonetti et moi-même n'avons pas pu être reçus en même temps. Avant de déposer la proposition de loi devenue la loi du 2 février de 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie, nous avions travaillé ensemble sur les lois de bioéthique, c'est-à-dire les textes relatifs au début de la vie, qui ont été votées entre 1997 et 2016.

Je précise d'emblée que je ne suis pas médecin. Durant tout mon mandat parlementaire, j'ai siégé à la commission des finances de l'Assemblée nationale, en étant spécialisé sur les sujets de recherche et d'enseignement supérieur. J'ai également siégé à l'Office parlementaire d'évaluation des choix scientifiques et technologiques (Opecst), qui a été saisi sur les projets de révision des lois bioéthiques. Je suis par ailleurs membre du Comité consultatif national d'éthique (CCNE) : j'ai rédigé, à ce titre, en 2022, avec Régis Aubry, un rapport sur la fin de vie qui a été remis au Président de la République.

J'avais été auditionné par la commission spéciale de l'Assemblée nationale sur le projet de loi relatif à l'accompagnement des malades et de la fin de vie.

Ce qui me frappe aujourd'hui dans le débat public sur le sujet, c'est l'écoute mutuelle et la soif des uns et des autres d'alimenter la discussion de manière constructive.

Si je devais résumer le travail qui a été réalisé en France dans ce domaine depuis plus de vingt ans, j'emploierais deux mots : celui de solidarité et celui d'autonomie. Il ne faut pas les opposer, ils sont complémentaires.

Si l'on égrène rapidement les principales lois qui ont été adoptées jusqu'à celle de 2016, on relève d'abord un texte fondamental : la loi du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs. La loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, dite loi Kouchner, constitue une avancée majeure, notamment en ce qui concerne l'autonomie des malades. Elle reconnaît au patient le droit de demander l'arrêt de ses traitements et prévoit la collégialité de la prise de décision par les médecins.

La loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie, qui était déjà défendue par Jean Leonetti, revêt, elle aussi, une importance capitale. Elle introduit la notion d'« obstination déraisonnable ». Les progrès de la médecine, en effet, sont considérables – il faut s'en féliciter –, mais il peut arriver que, dans certaines situations, ces avancées aboutissent à accroître la vulnérabilité des patients. Les réanimateurs nous ont alertés sur certaines situations. Cette loi devra sans doute être réexaminée à la lumière des progrès

médicaux et d'un certain nombre de nouveaux paramètres. Elle a fait l'objet de plusieurs recours devant le Conseil constitutionnel. Celui-ci l'a validée.

La loi du 2 février 2016 constitue une loi à la fois d'autonomie et de solidarité. Elle s'inscrit dans un contexte dramatique, celui de l'affaire Vincent Lambert. Les parents de ce dernier s'opposaient à son épouse. Je m'étais longtemps entretenu avec cette dernière. La situation était, pour tous, tragique.

La loi du 2 février 2016 repose sur trois piliers.

Elle rend tout d'abord les directives anticipées contraignantes. Toutefois, nous avons laissé au corps médical la possibilité de ne pas en tenir compte s'il estime qu'elles sont « inappropriées ». Dans ce cas, cela doit être inscrit dans le dossier médical.

Elle renforce le rôle de la personne de confiance, désignée pour s'exprimer au nom du malade lorsque ce dernier n'est plus en capacité de le faire. Celle-ci peut être un membre de la famille, mais ce n'est pas obligatoire. Son avis prime sur tous les autres.

Enfin, la loi reconnaît le droit à la sédation profonde et continue jusqu'au décès, avec arrêt de tous les traitements. Je rappelle que l'hydratation et l'alimentation artificielles sont juridiquement considérées comme des traitements. J'insiste sur ce point qui a donné lieu à un débat nourri entre les sénateurs et les députés, lors de la commission mixte paritaire sur la loi de 2016. Le Conseil d'État a rendu un avis. Le texte prévoit ainsi la possibilité de recourir à la sédation profonde et continue jusqu'au décès, avec arrêt de tous les traitements, y compris l'hydratation et l'alimentation artificielles, lorsque le pronostic vital est engagé à court terme, que la personne est atteinte d'une maladie incurable et qu'elle présente des douleurs réfractaires.

Tel est le cadre juridique en vigueur. Depuis dix ans, il n'a pas été modifié, quelles que soient les polémiques ponctuelles ou les alternances politiques. Cela démontre que notre démocratie est suffisamment solide pour prévenir les dérapages ou les excès que certains redoutent. Par exemple, la loi Veil de 1975 relative à l'interruption volontaire de grossesse a fait l'objet de quatre textes complémentaires par la suite, qui ont permis de préciser un certain nombre d'éléments. C'est à cette occasion, notamment que le délit d'entrave a été créé.

Où en sommes-nous aujourd'hui ? Je vous parlerai très franchement et très directement. Entre la loi que l'on vote et la manière dont elle est appliquée sur le terrain, il y a parfois un écart.

Les soins palliatifs sont destinés à soulager les souffrances liées à une maladie, sans en traiter les causes. Il faut rappeler que 40 % des patients admis en soins palliatifs en sortent.

Nous ne disposons pas encore, en France, d'une véritable culture palliative. Nous aurons remporté la bataille de la solidarité lorsque les services de soins palliatifs ne seront plus des unités spécialisées, mais seront pleinement intégrés dans les différents services hospitaliers ou médico-sociaux. Il ne faut pas se concentrer uniquement sur le curatif. Dès le début du parcours de soins, il faut prendre en charge la personne dans sa totalité. C'est là tout l'enjeu. C'est à cela que nous devons parvenir et nous en sommes encore loin. Il y a deux ans à peine, on ne comptait qu'un seul professeur des universités - praticien hospitalier (PU-PH) en soins palliatifs dans notre pays. Il ne s'agit pas uniquement d'une question financière. Certes, il faut des moyens. Le plan décennal pour les soins palliatifs va, à cet égard, dans la bonne direction. Il vise à abonder les crédits alloués aux soins palliatifs de 100 millions d'euros par an pendant dix ans. Cela correspond aux besoins identifiés.

Toutefois, l'essentiel n'est pas là. L'essentiel, c'est la formation. La formation initiale comme la formation continue des soignants en ce qui concerne les soins palliatifs sont insuffisantes. En matière de recherche, c'est le désert ! Très peu de laboratoires travaillent sur le sujet, même si des crédits ont été récemment débloqués.

Voilà pourquoi, en dépit du dévouement remarquable des personnels des services de soins palliatifs, le développement de ces derniers est bloqué. Une vingtaine de départements ne disposent toujours pas d'unité de soins palliatifs.

Il y a un autre sujet : le financement des hôpitaux. Je ne suis pas opposé à la tarification à l'activité, mais la tarification à l'activité non modulée favorise l'acte technique, parfois au détriment de l'acte humain. Il y a toujours une marge de progression.

Je ne parlerai pas des unités de soins palliatifs en Ehpad ou à domicile. Au centre hospitalier universitaire (CHU) de Poitiers, dans le département de la Vienne, il y a un service formidable de soins palliatifs qui essaie de se projeter à l'extérieur, mais un travail considérable reste à faire. Cela relève du budget de la sécurité sociale que vous examinerez à l'automne.

Il y a des besoins au niveau des universités et des hôpitaux. Il faut une accélération de la prise en charge, centrale, de la solidarité.

Quand on utilise le terme de « trésor de la République » pour la loi de 2016, je m'en inquiète. Je ne vous dirai pas que ce n'est pas une bonne loi, et j'ai été heureux de travailler dessus, mais elle est critiquable.

Mme Christine Bonfanti-Dossat, rapporteur. – Elle est mal appliquée.

M. Alain Claeys. – Seulement 12 % de la population ont rédigé des directives anticipées. Il y a un travail insuffisant sur le sujet, et il faudrait une campagne nationale. Pour rédiger ses directives anticipées, le patient doit avoir un rapport avec le médecin. Au CHU de Poitiers, il y a deux ans, l'agence régionale de santé (ARS) a recruté une infirmière qui a eu une expérience en service de soins palliatifs, en Ehpad et en cancérologie. Sa seule mission est d'expliquer ce que sont les directives anticipées, d'accompagner les patients et le corps médical.

Je serai honnête sur la sédation profonde et continue jusqu'au décès. Dès 2016, nous avons eu un débat avec une partie des médecins de soins palliatifs. Certains n'acceptaient pas le mot « continue ». Ces mêmes personnes s'expriment désormais en faveur de notre loi, alors qu'à l'époque, ils dénonçaient dans des tribunes la sédation profonde et continue comme étant une euthanasie. C'était notre seule divergence avec Jean Leonetti. Pour moi, la sédation profonde et continue avec arrêt de tous les traitements constitue une aide à mourir, et je le réaffirme. Jean Leonetti n'était pas d'accord : pour lui, la fonction première de cette sédation n'est pas d'aider à mourir mais de soulager les souffrances. Je ne partage pas cette opinion.

Le Sénat a travaillé sur ce sujet de la sédation profonde et continue. Elle est très peu appliquée. Dans certains services de soins palliatifs, on ne veut pas appliquer la loi. Il y a une réticence, encore aujourd'hui, à réaliser cette sédation profonde et continue jusqu'au décès dans un certain nombre de cas bien précis fixés par la loi. Ni l'Assemblée nationale, ni le Sénat n'ont réalisé d'évaluation de ce dispositif. Si c'est un trésor national, parfois on ne l'utilise pas assez.

J'ai eu un débat avec des médecins de soins palliatifs. Dans de nombreux cas, on endort et on réveille ; on n'utilise pas toujours ce que la loi permet. Dans le cadre familial, j'ai été confronté à ce sujet. Je considère que c'est une aide à mourir. Il est vrai que la proposition de loi actuelle est de nature différente et propose une aide à mourir qui conduit à l'utilisation d'un produit létal. Mais cette demande d'autonomie existe aujourd'hui dans notre pays, au même titre que la demande de solidarité.

Je suis heureux de cette loi de 2016, mais ne lui faisons pas dire plus que ce qu'elle ne dit. Quand j'entends des personnes hostiles à la nouvelle proposition de loi dire que la loi de 2016 est parfaite, je m'interroge. Premier constat, cette loi n'est pas suffisamment appliquée ; deuxième constat, elle n'aborde pas l'ensemble des sujets.

Les deux propositions de loi actuelles ont été analysées et votées par l'Assemblée nationale dans une atmosphère presque sénatoriale. Je peux en témoigner car j'ai assisté aux débats qui se sont déroulés dans de bonnes conditions.

Vous connaissez l'origine de ces propositions de loi. L'avis du CCNE n'était pas unanime : sept de ses membres n'ont pas souhaité voter l'avis, pour des raisons différentes.

Ensuite, conformément à l'engagement du Président de la République, il y a eu la Convention citoyenne. Contrairement à d'autres, celle-ci, tant sur la forme que sur le fond, a été une réussite. J'en veux pour preuve les témoignages des conventionnels lors de plusieurs réunions très différentes. Une personne non favorable à l'avis majoritaire me disait que ce fut un exercice important, tant sur le fond que sur la forme. La Convention donne un avis pour éclairer le Parlement, mais elle ne se substitue pas à la démocratie représentative.

Ensuite, le Gouvernement a présenté un projet de loi, dont la discussion s'est arrêtée avec la dissolution de l'Assemblée nationale. Nous sommes repartis avec une proposition de loi déposée par Olivier Falorni qui n'était ni totalement le projet de loi du Gouvernement, ni totalement celui qui ressortait de la commission spéciale avant la dissolution.

Le Premier ministre a souhaité que ce texte soit séparé en deux : l'un sur les soins palliatifs et l'autre sur l'aide à mourir. Je ne partage pas ce choix car la solidarité et l'autonomie sont liées, à mon avis, mais c'est le choix du Gouvernement. Les deux textes ont cheminé à l'Assemblée nationale et ont été votés en même temps, conformément à l'engagement du Premier ministre.

Je vous ai dit ce que je pensais de la proposition de loi sur les soins palliatifs. Il y a quelques mesures législatives, mais pour la plupart, ce sont des mesures de nature réglementaire qui visent à mettre en place la stratégie décennale des soins palliatifs. À l'Assemblée nationale, la proposition de loi a été votée à l'unanimité. Il y a des sujets – les maisons d'accompagnement par exemple – qui ne peuvent pas être créés de toutes pièces et qui doivent faire l'objet d'expérimentations.

Le cœur du débat concernant l'aide à mourir, je prendrai ma casquette de membre du CCNE pour l'évoquer. La loi, telle qu'elle arrive au Sénat, reprend désormais très largement l'avis du CCNE.

Nous nous sommes interrogés sur cette question : d'un point de vue éthique, peut-on appliquer une aide active à mourir ? Nous avons répondu favorablement, à condition que cette aide soit encadrée par cinq conditions. Celles-ci figurent dans la proposition de loi : il faut d'abord être majeur. Ensuite, et c'est important, il faut que la personne puisse exprimer sa demande. Certains députés souhaitaient, par amendement, prendre en compte les directives anticipées. La ministre Vautrin et le rapporteur voulaient en rester à l'expression d'autonomie. Cela a fait l'objet d'un débat et le texte a été corrigé sur ce sujet.

Le CCNE évoquait un pronostic vital engagé à moyen terme. La Haute Autorité de santé (HAS) n'a pas retenu cette expression. Pour l'instant, il y a deux notions qui donnent toutes les garanties : la notion de souffrance réfractaire et celle d'irréversibilité de la maladie que les députés ont retenue.

Ensuite il y a le sujet central de la collégialité. Les débats se poursuivent.

Puis est évoquée la clause de conscience que nous n'avions pas introduite en 2016. Nous avions interrogé à l'époque le conseil de l'Ordre. Cette clause n'avait pas été retenue.

Enfin, il y a des mesures pénales dans la proposition de loi, avec le délit d'entrave. Ce délit est inscrit dans une autre loi. Cela mérite un débat, y compris sur la forme. J'ai lu les propos de Jean Leonetti devant votre commission qui évoquait des cas limites : quand une personne veut convaincre un patient d'entrer en soins palliatifs, est-ce un délit d'entrave ? Vous aurez ce débat, mais essayons de ne pas caricaturer les positions des uns et des autres.

Pourquoi ne pas parler de suicide assisté et d'euthanasie ? N'est-ce pas là se cacher derrière son petit doigt ? Je ne suis pas favorable à ce qu'on utilise ces termes. Ce n'est pas un suicide assisté ni une euthanasie, ce n'est pas un choix entre la vie et la mort. Je me suis interrogé à de très nombreuses reprises, et ai rencontré un collègue philosophe membre du CCNE, Frédéric Worms, directeur de l'École normale supérieure, qui m'a fait cette réponse : « Ce n'est pas un choix entre la vie et la mort. La mort, elle est là. La question, pour cette dernière partie de la vie, c'est quel est le chemin le moins mauvais ? » Cette explication me convient.

Laurent Montaz, responsable du service des soins palliatifs à Poitiers, m'a cité des exemples, totalement justes, de personnes qui entrent dans une unité de soins palliatifs en voulant une aide à mourir, mais qui abandonnent progressivement cette idée.

Cependant, une députée, qui nous a soutenus lors du débat de la loi de 2016, s'est vu signifier, au moment de ces débats, qu'elle était malade. Elle m'a dit que si les conséquences de cette maladie étaient telles qu'on les lui avait décrites et que si la loi n'évoluait pas, elle irait bénéficier d'une aide à mourir dans un autre pays. Elle a été très bien prise en charge par les soins palliatifs de Besançon. Malgré cela, elle a décidé d'aller dans un autre pays pour bénéficier d'une aide à mourir. Il n'y a pas de règle.

Sur des sujets comme celui-ci, il faut résister à la simplification. On ne peut pas dire que l'aide à mourir n'est pas possible car on contribuerait au développement du suicide.

Nous sommes à un tournant important. Dans les années 1970, lorsqu'on avait un cancer, c'était incurable, on mourait du cancer. Désormais, avec tous les progrès de la science, on touche un vrai sujet : la vulnérabilité,

la sur-vulnérabilité, et parfois des moments où la personne se pose un certain nombre de questions. Je préfère qu'on pose ces questions plutôt que de dire qu'il y a une rupture anthropologique. On l'évoque souvent sur certains sujets comme la loi Veil ou la procréation médicalement assistée (PMA)… Il faut s'interroger sur l'évolution de la société. Je le fais en essayant de faire vivre ensemble la solidarité et l'autonomie de la personne. On ne peut pas refuser à une personne de chercher à trouver le chemin le moins mauvais. Il faut l'accompagner et lui apporter des réponses, dans la collégialité. Telle est la question que l'on pose aujourd'hui à notre société.

Mme Jocelyne Guidez, rapporteure. – La stratégie décennale prend-elle suffisamment en compte le besoin de soins palliatifs pédiatriques ? On a l'impression que cette proposition de loi est faite seulement pour les personnes âgées ou les adultes malades, mais elle n'évoque pas les enfants qu'on peut perdre d'un cancer à seize ans ou même plus jeunes.

M. Alain Claeys. – Vous avez raison. Cette proposition de loi est jeune, et ne prend pas en compte ce sujet. L'avis du CCNE ne le prend pas en compte non plus. Nous avions précisé que cela nécessiterait une étude spécifique. Il faut réfléchir à ce sujet. C'est un chantier immense qui s'ouvre devant nous.

On peut être jeune et avoir besoin de soins palliatifs ou faire éventuellement une demande d'aide à mourir.

Mme Jocelyne Guidez, rapporteure. – Selon vous, ne peut-on pas étoffer un peu la loi ? Il y a une attente des parents qui ne trouve pas de réponse. Un tiers seulement des besoins de soins palliatifs pour enfants est actuellement couvert.

Plusieurs articles du code de la santé publique encadrant les soins palliatifs font référence à la notion de dignité. L'article L. 1110-5 du code de la santé publique énonce ainsi que « Toute personne a le droit d'avoir une fin de vie digne et accompagnée du meilleur apaisement possible de la souffrance. » La notion de dignité est également reprise par les défenseurs d'un droit à l'aide à mourir. Dans quelle mesure les soins palliatifs permettent-ils de la sauvegarder, et sont-ils, à votre sens, suffisants ?

Vous avez indiqué qu'un effort de « refonte de la formation des professionnels de santé, avec la création d'une discipline universitaire consacrée aux soins palliatifs et le développement d'aides à destination des bénévoles ainsi que des proches aidants, pour leur apporter reconnaissance et soutien », devait être mis en œuvre. Si le texte transmis au Sénat comporte quelques dispositions relatives à la formation, l'article 8 qui concentrait l'essentiel des dispositions sur ce sujet n'a pas été adopté par l'Assemblée nationale. Quel regard portez-vous sur la formation des personnels soignants ? Les médecins ont-ils développé une vraie « culture des soins palliatifs » ?

M. Alain Claeys. – J'utilise le mot de dignité avec une très grande prudence. Toute vie est digne, mais on peut aussi avoir un sentiment d'indignité. Le sujet du sentiment de dignité est posé, mais si l'on ouvre cette discussion, on ouvre d'autres champs. Je respecte les personnes et l'Association pour le droit de mourir dans la dignité, mais ce n'est pas mon sujet. Ce qui m'importe, c'est la notion de vulnérabilité. Comment notre société peut-elle accompagner les personnes en situation de vulnérabilité ? Les soins palliatifs contribuent à ce qu'une personne en grande vulnérabilité garde toute sa dignité.

Je n'ai rien à ajouter sur la formation professionnelle. Tout ne figure pas dans la loi, mais vous soulevez un sujet extrêmement important : celui des aidants. En effet, comment une personne peut-elle rester à domicile sans aidant à titre bénévole ? Il faut travailler sur ce sujet.

Mme Christine Bonfanti-Dossat, rapporteur. – Monsieur Claeys, vous avez dit qu'il n'y avait pas de culture palliative en France. Effectivement, la médecine palliative est beaucoup moins considérée que la médecine curative. L'acte qui sauve est plus prestigieux que l'acte qui soulage.

Si l'on dotait la France d'unités de soins palliatifs dignes de ce nom, accompagnées de moyens adéquats, dans tous les départements, et si la loi Claeys-Leonetti était bien appliquée, y aurait-il besoin d'une nouvelle loi ?

Dans de nombreux pays ayant reconnu ce droit à mourir, quelle que soit sa forme, on constate un élargissement successif du périmètre de ce droit. Au Canada, les personnes souffrant de handicaps lourds y sont désormais éligibles, même si leur pronostic vital n'est pas engagé. Des questionnements surgissent pour les personnes aveugles ou souffrant de surdité. Aux Pays-Bas, l'aide à mourir a été récemment ouverte aux enfants de moins de 12 ans.

Ces évolutions sont significatives d'un fait : la loi échouera toujours à prévoir toutes les situations de fin de vie. Il y aura toujours des exceptions qui n'entreront pas dans son champ. Vous évoquiez le cas de Vincent Lambert, qui n'entrerait pas dans le champ de l'aide à mourir telle qu'elle est décrite par la proposition de loi actuelle. Par conséquent, que vous inspirent les expériences étrangères d'aide à mourir, au regard des évolutions négatives que j'évoquais à l'instant ? En ayant recours à une aide à mourir par nature limitative – considérée comme légitime pour certains patients et pas pour d'autres – ne sommes-nous pas certains par avance d'échouer à satisfaire tous les défenseurs du droit à l'aide active à mourir et de créer *de facto* des attentes déçues ?

Les soins palliatifs sont le parent pauvre de notre politique de santé publique depuis des années. Ce constat n'a pas suffi à ce que les gouvernements successifs mettent les moyens suffisants pour améliorer la prise en charge de la fin de vie de nos concitoyens. Dans ces conditions, ne doit-on pas craindre, en toute lucidité, que l'ouverture d'un droit à mourir soit une nouvelle raison, pour ne pas dire un prétexte, pour ne pas engager

des moyens à la hauteur des besoins sur les soins palliatifs ? L'aide à mourir n'est-elle pas finalement une réponse aux insuffisances de notre système de santé, plutôt qu'aux attentes des patients ?

M. Alain Claeys. – Le cas de Vincent Lambert relevait de la loi de 2005 sur l'obstination déraisonnable. Il y a eu un avis du Conseil d'État.

Pourquoi les soins palliatifs ne sont-ils pas suffisamment développés en France ? Il est peut-être un peu trop facile de dire que c'est la faute du Gouvernement. Pas seulement ! Il faut aussi prendre en compte le monde médical. Je ne porte pas d'accusation ; j'essaie de comprendre. Quand vous êtes jeune et que vous vous destinez à des études de médecine, vous préférez vous tourner vers le curatif plutôt que vers les soins de confort. Mais je crois que, aujourd'hui, lorsqu'une personne reçoit un diagnostic de tumeur dans un service de cancérologie et que la tumeur est traitée, simultanément, la personne doit être prise en charge sur le plan palliatif. On aura réussi, sur les soins palliatifs, lorsqu'ils seront intégrés dans le parcours de soins de la personne. C'est facile à dire en commission au Sénat, mais dans la pratique, cela demande un changement culturel extrêmement fort. Le politique doit agir, mais il faut aussi une prise de conscience de la part des soignants. On ne part pas de rien : la prise en compte de la douleur a fait des progrès depuis plusieurs années. Il y a un travail considérable de prévention à mener sur le cancer.

Face aux débordements possibles, je crois en notre démocratie. Que n'a-t-on pas entendu sur la loi Veil ? Le parcours de Simone Veil, sur l'interruption volontaire de grossesse (IVG), a été extrêmement difficile. Je suis assez admiratif du président Giscard d'Estaing qui n'y était pas favorable, mais qui, en tant que Président de la République, a considéré qu'il fallait accompagner cette loi.

M. Alain Milon, rapporteur. – Avec son Premier ministre.

M. Alain Claeys. – Regardez le cheminement de cette loi, comme celui des lois de bioéthique, sur les cellules-souches embryonnaires notamment : notre démocratie est suffisamment solide pour que, en vingt-cinq ans, il n'y ait pas eu de dérapage, quelles que soient les majorités. C'est si vrai que le Sénat a accepté d'intégrer l'héritage de la loi Veil dans notre corpus constitutionnel. Ce ne sont pas des sujets qui vont et viennent en fonction des majorités.

Mme Christine Bonfanti-Dossat, rapporteur. – Je vous ai parlé de dérives constatées dans les autres pays.

M. Alain Claeys. – En France, citez-moi des dérives ou des procès… Sur l'interruption volontaire de grossesse ou la sédation profonde et continue, je vous ai donné mon point de vue. On peut trouver tel ou tel exemple dans certains pays, mais dans ceux où une aide à mourir existe, il y a un développement extrêmement important des soins palliatifs. Cela me fait mal au cœur d'entendre : « Ils vont faire des économies. » Cela me choque

profondément. Les soins palliatifs, c'est un sujet de culture. Notre pays, grâce à notre Parlement, a toujours tenu un cap équilibré.

M. Alain Milon, rapporteur. – Monsieur Claeys, vous avez dit que lors de l'examen de la loi de 2016, on n'avait pas discuté de la clause de conscience. Mais cette loi porte sur la fin de vie et non sur l'aide à mourir. Le rapporteur au Sénat, Michel Amiel, avait dit que cette loi était faite pour accompagner les gens qui vont mourir et non les gens qui veulent mourir. Aujourd'hui nous examinons un autre texte, différent, dans lequel à mon avis la clause de conscience doit être incluse.

Je voudrais revenir sur votre réflexion sur l'action de Simone Veil concernant l'IVG. On pourrait reprendre l'action de Robert Badinter sur l'abolition de la peine de mort ou celle de M. Hollande sur le mariage pour tous. Ces lois ont été faites contre l'opinion publique ; et on a eu raison de les faire. Doit-on ici suivre l'opinion publique ? C'est une question un peu provocatrice à destination de mes collègues de gauche.

On parle de maladies dites incurables. Il y a trente ans, beaucoup des maladies désormais curables ne l'étaient pas. Les maladies sont incurables à l'instant *t*. La mise en application de cette loi n'entraînera-t-elle pas un retard de recherche et d'expérimentation qui rendraient ces maladies incurables pour toujours ?

Les soins palliatifs, en effet, doivent être complémentaires des soins curatifs et mis en place dès le diagnostic. On doit accompagner le patient jusqu'au bout.

On nous demande de travailler sur l'aide à mourir. N'est-elle pas un euphémisme du suicide assisté et de l'euthanasie ?

Peu d'études se sont intéressées au profil des personnes qui sollicitent une aide à mourir ou une euthanasie dans les pays qui les ont mises en application. Quelques données existent néanmoins. Au Canada, des études ont montré que les personnes en situation de vulnérabilité économique sont sur-représentées parmi celles ayant recours à l'aide à mourir. De telles études existent également dans l'Oregon. Ne pensez-vous pas que l'on se voile la face, dans le débat actuel, sur le risque que l'aide à mourir devienne une solution pour éviter d'avoir à penser les conditions d'amélioration de la vie des personnes isolées ou en situation de précarité ? La précarité et la pauvreté comme conditions de l'aide active à mourir me semblent un sujet extrêmement important, que j'aborderai en séance.

Une autre condition d'ouverture du droit à l'aide à mourir tel qu'issu des travaux de l'Assemblée nationale est le fait, pour le patient qui souhaite y accéder, d'être capable de « manifester sa volonté de façon libre et éclairée. » Cette condition est appréciée par le médecin auprès duquel la demande de recourir au droit à l'aide à mourir est formulée et ce, à plusieurs étapes de mise en œuvre de la procédure. Il est également précisé que la personne dont une maladie altère gravement le discernement lors de la démarche de

demande d'aide à mourir ne peut être regardée comme manifestant une volonté libre et éclairée. À votre sens, ces dispositions encadrent-elles suffisamment le recueil du consentement du patient ? Au-delà de la définition du consentement, la loi relative à la fin de vie prévoit que le patient qui se voit notifier une décision favorable à sa demande d'aide à mourir dispose d'un délai de réflexion compris entre quarante-huit heures et trois mois avant de réitérer sa volonté de recourir à la substance létale. Que pensez-vous de ce délai ?

M. Alain Claeys. – J'ai un désaccord profond avec vous. Cela me choque que vous fassiez la distinction entre « vont mourir » et « veulent mourir ». Non : tout le monde veut vivre.

J'ai pris le soin de vous expliquer, tout à l'heure, pourquoi je n'utilisais pas les termes d'euthanasie et de suicide assisté. Que ce soit dans la loi de 2016 ou celle que vous allez aborder, les personnes concernées vont mourir. Quand le texte évoque des « douleurs réfractaires irréversibles », c'est ce que cela signifie. Je m'inscris en faux contre la distinction que vous faites. Dans les deux cas, en 2016 comme en 2025, nous abordons ce difficile sujet pour des personnes qui vont mourir.

Quand la mort est là, au fond, quelle est la « moins mauvaise » des voies pour le malade ? On ne peut pas comparer cela aux campagnes de lutte contre le suicide. Vous connaissez trop bien le sujet pour vous permettre ce raccourci.

Vous parlez de l'opinion publique. À la question « Voulez-vous mourir sans souffrir et dans la dignité ? », je m'étonne que seulement 97 % des personnes interrogées répondent par l'affirmative ! L'opinion publique est donc importante, mais je n'y vois qu'un indicateur parmi d'autres.

Concernant le caractère incurable de la maladie, il est question d'affections entrées dans un processus irréversible, au regard des connaissances scientifiques dont l'on dispose à un instant *t*. Ainsi, la maladie d'Alzheimer, qui ne fait pas partie de la liste de celles qui sont retenues dans la proposition de loi, sera sans doute curable d'ici à cinq, dix ou vingt ans – du moins je l'espère. Il en est de même pour la maladie de Charcot.

Je ne suis pas d'accord avec l'idée selon laquelle légiférer sur l'aide à mourir serait une facilité pour les responsables publics, qui éviteraient ainsi de se confronter à la question de la précarité. En revanche, votre remarque soulève une autre question, qui n'a rien à voir avec cette proposition de loi : celle du grand âge. Il est évident, en effet, que le système d'Ehpad, privé comme public, est à bout de souffle.

La volonté du malade doit être manifestée de façon « libre et éclairée ». Les termes sont importants. La personne peut être autonome et exprimer sa demande, mais le rôle de la collégialité est précisément de s'assurer qu'elle n'est pas influencée par son entourage. C'est pour cette raison qu'est prévu un délai de quinze jours pour que le médecin se prononce sur la demande du malade. Le législateur devra y prêter attention.

Mme Agnès Canayer, rapporteur pour avis de la commission des lois constitutionnelles, de législation, du suffrage universel, du règlement et d'administration générale. – À vouloir trop embrasser, on étreint mal : les troisième et quatrième des cinq critères fixés à l'article 4 ne sont-ils pas trop larges ? En voulant englober un grand nombre de situations, ne risquons-nous pas de laisser des marges d'interprétation trop amples, qui susciteraient des cas de conscience sur l'application de l'aide à mourir ?

L'Assemblée nationale a voulu faire de l'aide à mourir un droit-créance. S'agit-il d'un acquis incontournable qui renforcerait le dispositif ?

M. Alain Claeys. – Je pense que nous pourrions plutôt envisager d'en faire une liberté.

Il y a un fil conducteur entre les textes de 2002, de 2016 et celui dont il est aujourd'hui question.

La loi Kouchner a autorisé le malade à arrêter son traitement, même si cela engage son pronostic vital. En 2016, le dispositif de la sédation profonde et continue jusqu'au décès incluait ces cas. Un débat avait d'ailleurs eu lieu au Sénat sur ce sujet.

J'ai une très grande admiration pour les médecins en soins palliatifs, mais certains d'entre eux n'ont pas totalement accepté la loi de 2016 : une ambiguïté persiste. C'est sans doute pour cette raison que la sédation profonde et continue n'est pas suffisamment pratiquée dans les conditions que prévoit la loi. C'est un sujet de réflexion.

À partir de 2016, un produit létal est employé. Mais le texte ne s'adresse pas à des malades qui « veulent » mourir : il s'agit toujours de malades qui « vont » mourir. J'y insiste.

Sur le fond, la question relève de la sensibilité des uns et des autres. Je respecte le choix des soignants. Nous ne pouvons pas faire une loi contre les médecins. Les enquêtes d'opinion auprès des soignants montrent d'ailleurs que leur position a beaucoup évolué.

M. Bernard Jomier. – Merci pour votre exposé, qui était tout aussi intéressant que celui de Jean Leonetti.

L'équilibre entre les deux principes d'autonomie et de solidarité, que vous avez cités, vous paraît-il satisfaisant dans la loi actuelle ? Le texte qui nous est proposé respecte-t-il le principe fondateur de nos lois de bioéthique, à savoir la non-malfaisance ?

Je veux aborder la question de l'abandon des plus vulnérables. Quelle que soit ma position personnelle, je suis attentif à ce qui peut faire obstacle à un changement de la législation et aux craintes de la société. Philippe Juvin a ainsi eu des mots très forts à l'Assemblée nationale, en qualifiant le texte de « loi d'abandon ». Au même moment, plusieurs associations de défense des personnes en situation de handicap sont montées au créneau, par peur que ce texte n'alimente le « validisme ». Si cette crainte n'est pas nécessairement fondée, il faut y répondre pour faire avancer le débat.

Plus d'une vingtaine d'États dans le monde ont légalisé l'aide à mourir. Quatre d'entre eux – la Belgique, les Pays-Bas et le Canada, avec l'euthanasie, et la Suisse, avec le suicide assisté – la pratiquent de manière bien plus développée que les autres, où l'on ne compte que quelques centaines de demandes par an seulement. Comment l'expliquez-vous ?

Le dispositif des directives anticipées, vingt ans après sa création, ne semble pas fonctionner. Le législateur a d'ailleurs écarté ces directives des critères à prendre en compte dans la proposition de loi dont il est aujourd'hui question. Selon vous, quel est leur intérêt ?

Mme Anne Souyris. – Je vous remercie à la fois pour votre loi et pour votre exposé. Parmi les dispositifs prévus par la loi de 2016, la sédation profonde est finalement très peu utilisée, de même que les directives anticipées et la désignation d'une personne de confiance. Comment l'expliquez-vous ? Un travail législatif additionnel à la proposition de loi sur l'aide à mourir serait-il nécessaire pour que ces dispositions soient davantage mises à profit ?

Dans le texte qui nous est présenté, les directives anticipées n'ont quasiment plus de rôle. Ne devraient-elles pas être incluses dans le faisceau d'indices qui permet de s'assurer de la pleine conscience du malade, lorsqu'il prend la décision de raccourcir le temps qui lui est imparti ?

Enfin, la proposition de loi tend à faire des soins palliatifs un droit opposable. Qu'en pensez-vous ?

M. Olivier Henno. – J'ai été très heureux de vous entendre dire que l'aide à mourir, dans l'état actuel de la législation, n'est pas loin d'exister. J'en ai été témoin lors du décès de mon père, qui avait exprimé sa volonté de mourir, alors qu'il était sous respirateur, tout en étant totalement conscient. Ma sœur, ma mère et moi-même avons tenté de le dissuader lorsque nous avons été convoqués par les soignants, sans y parvenir. Il a donc été débranché, est entré en sédation profonde et est décédé quelques heures plus tard.

Par la suite, je me suis interrogé : ma mère était dans un état de santé plus détérioré que le sien, et réfléchissait sans doute sur la fin de sa propre vie. Cependant, comme elle ne se trouvait pas dans les mêmes conditions, elle ne disposait pas de ce choix. Or ma famille vit non loin de la Belgique, puisque je suis sénateur du Nord.

Tout cela m'a bouleversé. On peut finalement changer d'avis : quand les convictions passent de Leonetti à Claeys, c'est qu'il faut aborder le sujet sans le caricaturer, avec une part de doute, et la main tremblante, pour citer Montesquieu !

La question porte sur le « vouloir » mourir, puisque nous allons tous mourir. L'aide à mourir doit aujourd'hui résulter d'une volonté libre et éclairée. J'ai été gêné par ce débat sur la possibilité, ou non, que l'on puisse exprimer une volonté de mourir : mon père l'a bien manifestée, par exemple. Or dans la loi telle qu'elle existe, on refuse cette réalité. Pourtant c'est une situation qui existe bien. J'ai d'ailleurs posé cette question à Jean Leonetti, et j'ai eu du mal à comprendre sa réponse. Au fond, en adoptant un texte sur l'aide à mourir, n'irions-nous pas dans ce sens ?

M. Alain Claeys. – Je suis d'accord avec vos propos sur la non-malfaisance.

L'idée qu'il s'agirait d'une loi d'abandon, notamment à l'encontre des personnes handicapées, a fait l'objet de discussions pendant le débat parlementaire. Un député en situation de handicap, notamment, a eu l'occasion de s'exprimer. Le grand âge, de même que le handicap, ne sont pas le sujet de cette proposition de loi.

Selon l'expression consacrée, la volonté du malade doit s'exprimer de manière « libre et éclairée ». Mais la collégialité aussi entre en jeu : son rôle est d'évaluer l'environnement dans lequel est effectuée la demande. C'est précisément ce que le législateur essaie d'encadrer.

Dans le cas de votre père, qui se trouvait sous respirateur, monsieur Henno, le contexte est tout à fait différent. Je n'ai pas de réponse à vous apporter.

Il me semble qu'il faut laisser la possibilité de ce dialogue singulier entre le malade, la famille et les médecins. En réalité, la loi n'est pas un cadre contraignant. Elle fixe une direction, avec des bornes bien précises. Mais chaque fin de vie est un cas particulier, avec un contexte spécifique. Ce n'est pas parce que nous avons donné plus d'éléments au patient pour exprimer ses souhaits que le dialogue avec le soignant est rompu : ce serait une bêtise que de voir les choses ainsi ! Faisons donc confiance à ce cadre : la loi permet de répondre à une demande et de sécuriser le personnel soignant. C'était d'ailleurs l'objet de la loi de 2005 : ce sont des réanimateurs qui ont demandé l'introduction dans le texte de l'interdiction de l'obstination déraisonnable, car c'était un véritable problème. Mais n'oublions pas le dialogue entre les personnes et les médecins.

À ce titre, les consultations que le président de la République a menées auprès des soignants et des représentants des cultes ont revêtu une importance majeure. Vous-mêmes, en tant que parlementaires, êtes en contact permanent avec ces acteurs, sur le terrain, et avez des appréciations diverses sur ce sujet : je ne m'en inquiète nullement. Cependant, on ne peut faire de loi

contre les soignants. En Espagne ou au Portugal, par exemple, il y a des problèmes d'application de la loi, face au refus très ferme exprimé par les médecins. En France, ce n'est pas du tout le cas, même si tous n'y sont pas favorables.

D'ailleurs, la question du délit d'entrave devra être abordée dans votre assemblée à l'occasion des débats sur le texte. Sans caricaturer les positions, en cas d'interrogation ou de crainte, il sera important de se demander comment y répondre. Je peux entendre les inquiétudes des médecins.

Le droit opposable aux soins palliatifs émane d'un amendement : il faudra voir quelle en sera la traduction juridique. Ce n'est pas rien ! Un conseiller d'État m'avait dit que, sur ces sujets, il fallait utiliser la gomme plus que le crayon : mieux vaut ne pas être trop bavard tout en restant le plus précis possible.

Vous me demandez pourquoi les directives anticipées sont si peu utilisées. Jean Leonetti a dû vous le dire : nous voulions qu'elles figurent sur la carte vitale. On nous avait répondu que c'était impossible. Par ailleurs, il faut s'interroger sur la rédaction de ces directives. Certes, des modèles existent, mais un temps doit être prévu avec un médecin pour y procéder. C'est là que nous peinons à trouver la bonne solution. Par ailleurs, le rapport entre le médecin et le patient a évolué depuis lors. C'est une question de démocratie sanitaire, qui devra faire l'objet de notre réflexion. Mais une campagne nationale ne suffira pas à régler ce problème : c'est une question de sur-mesure ! J'interrogerai le CHU de Poitiers pour savoir ce qu'il en est dans cet établissement.

Vous souhaitez savoir pourquoi l'aide à mourir reste marginale dans certains États où elle a été légalisée. Des études montrent que cette situation peut être liée à des facteurs culturels. Par ailleurs, dans les pays nordiques, les soins palliatifs sont plus fortement ancrés dans les pratiques médicales qu'en France. La prise en charge du bien-être, parallèlement à la dimension curative, provient précisément de ces pays.

Enfin, concernant l'étude que vous citez sur l'Oregon, il faut noter que seulement 60 % des personnes qui demandent une aide à mourir vont jusqu'au bout de la démarche.

Mme Anne-Sophie Romagny. – J'ai quelques craintes concernant le texte sur l'aide à mourir. En effet, chaque cas est particulier et suscite des émotions différentes, dans un environnement familial spécifique. Dans la situation où le patient ne parvient pas à s'autoadministrer la substance létale, du fait d'une trop grande émotion, de stress ou de peur, à quel consentement la priorité est-elle donnée ? Le stress du malade peut-il signifier que celui-ci pourrait, *in fine*, ne pas vouloir mourir ? Doit-on alors donner la priorité à son consentement antérieur à l'injection ? Ou fait-on primer sa volonté jusqu'au dernier moment ?

Il a été démontré que les demandes de mort exprimées par les patients en souffrance en fin de vie disparaissaient lorsque ceux-ci étaient pris en charge par les services de soins palliatifs. Dès lors, quelle est la pertinence de l'aide à mourir, alors que la souffrance justifiant le choix de mourir pourrait être atténuée par des soins ou par une sédation profonde, ce que prévoit déjà la loi, lorsque le pronostic vital est engagé à court terme ?

Enfin, la question du « vouloir » se posera nécessairement à la suite de ce texte. Dans l'hypothèse où le Parlement se prononce en faveur de l'aide à mourir, faut-il respecter le principe d'égalité ou de solidarité, tel que vous l'exprimez, et ne plus tenter de réanimer un patient qui aurait échoué à se suicider ? Il démontre en effet que sa décision de mourir est plus importante que son choix de vivre. Il serait ainsi paradoxal d'aller contre sa volonté. Que faire, alors, du rôle protecteur de l'État dans de telles situations ?

M. Daniel Chasseing. – Je vous remercie pour le travail que vous avez réalisé avec Jean Leonetti.

Vous avez évoqué l'interdiction de l'obstination déraisonnable, introduite dans la loi de 2005, puis le passage aux soins palliatifs, avec un traitement médicamenteux, lorsque la maladie est incurable, qu'elle s'aggrave et qu'elle finit par entraîner des souffrances physiques et morales. La loi intègre également l'accompagnement des proches. Enfin, dès lors que la personne ne peut plus s'alimenter, qu'il y a des problèmes de perfusion ou encore que les traitements sédatifs administrés à domicile ou en Ehpad ne suffisent plus, il faut recourir à l'hospitalisation à domicile (HAD). Grâce aux conseils des soignants, lorsque la personne est à quelques jours ou quelques semaines de la mort, une sédation profonde et continue est possible. Et contrairement à ce que prétend ma collègue, cela rend un service très important, et les familles sont satisfaites de la HAD et des soins palliatifs. Même si le département ne dispose pas de services de soins palliatifs, il existe des équipes mobiles qui fonctionnent bien.

Ne pensez-vous pas que, si les soins palliatifs étaient suffisamment développés, il n'y aurait pas de demande d'aide à mourir ? En effet, l'offre est insuffisante en France, tant en ce qui concerne le personnel que l'accompagnement. Vous avez cité des exceptions à la règle, comme la maladie de Charcot. La proposition de loi sur l'aide à mourir prévoit qu'un médicament létal est administré par l'infirmier, le médecin ou le malade lorsque le pronostic vital est engagé à moyen terme. Mais cette notion ne veut rien dire, d'un point de vue médical ! Cela peut être six mois, un an… Cela n'est pas satisfaisant.

Mme Bonfanti-Dossat et M. Milon ont parlé des Pays-Bas. Les soins palliatifs y ont été instaurés tardivement. Ainsi, 1 800 personnes ont eu recours à l'euthanasie en 2002 dans ce pays, lorsque cette pratique est devenue légale, contre 7 800 en 2021. Or entre 500 à 700 d'entre elles auraient pu vivre plusieurs années de plus. Ne voyez-vous pas un danger dans l'élargissement progressif de cette pratique, opéré au nom de la liberté ?

M. Alain Claeys. – Comme vous, j'ai des doutes. Demandons-nous, avant tout, pourquoi un sujet aussi intime est débattu au Parlement. Pourquoi la collectivité et la démocratie doivent-elles s'en saisir ? La raison est à la fois simple et très complexe : c'est un devoir premier que d'être auprès des plus vulnérables et des plus démunis. Or ce sont bien de telles situations qu'il est ici question. Nous devons donc nous pencher dessus. Pour autant, ne pensons pas un seul instant, quelle que soit la qualité de la loi que vous produirez, qu'elle réglera ces situations comme du papier à musique ! Elle posera un cadre nécessaire, comme la loi Kouchner l'a fait par le passé. On peut diverger sur le fond : néanmoins, nous devons tous reconnaître les explications différentes exprimées par les uns et les autres.

Je le répète : la sédation profonde et continue jusqu'au décès, avec l'arrêt de tous les traitements, selon moi, est une aide à mourir. J'en suis convaincu. Cependant, je comprends que ceux qui s'y opposaient déjà à l'époque n'y voyaient qu'une aide à soulager la douleur, qui peut avoir comme conséquence le décès. Ce n'est pas mon point de vue, mais je l'entends. Cependant, nous retrouvons aujourd'hui cette ambiguïté dans la pratique. Le débat est de nature différente selon qu'il s'agit d'une sédation profonde ou d'un produit létal. Cependant, la question est là.

Certains médecins, dès la loi de 2016, se demandaient où s'arrête le soin. C'est peut-être ce qui explique que la loi n'est pas toujours utilisée comme elle devrait l'être.

Concernant les soins palliatifs, le combat sera long. Mais ne pensons pas que rien n'a été fait. Le monde médical a évolué. Des progrès considérables ont été faits sur le rapport à la douleur. Néanmoins, il faut désormais passer à la vitesse supérieure. Plutôt que d'investir un milliard d'euros supplémentaires – qui restent bienvenus ! –, il convient de mieux intégrer les soins palliatifs, car nous restons encore trop souvent dans un modèle curatif.

Madame Romagny, dans l'avis du CCNE, nous avions distingué les deux situations que vous évoquez. Dans tous les cas, la personne doit exprimer sa demande. Cependant, il ne nous paraissait pas éthique d'aborder la situation dans laquelle le malade ne peut pas, physiquement, faire le geste, rendant ainsi nécessaire l'action d'un tiers – ce qui pose la question de l'identité de celui-ci.

La commission spéciale de l'Assemblée nationale a souhaité qu'un malade, même s'il est autonome, puisse demander qu'un tiers opère le geste. Un amendement de la ministre, qui a été adopté, différencie bien les deux cas. Vous mentionnez l'émotion ou le stress du malade. Ces notions n'apparaîtront pas dans la loi, mais plus probablement dans les décrets d'application, qui joueront un rôle essentiel.

À ce titre, je rappelle que, en 2016, le président Hollande avait souhaité que les deux rapporteurs du texte soient associés à l'élaboration des décrets d'application : cela avait bien été le cas. C'est un élément très important, car un décret peut déformer l'ambition d'une loi.

La notion de moyen terme ne concerne pas le patient, mais le médecin. La Haute Autorité de santé, dont j'ai lu tous les rapports, ne retient pas cette notion, mais celle d'irréversibilité. Les douleurs réfractaires et le processus d'irréversibilité sont, selon moi, des garanties suffisantes. Je rappelle que la notion de court terme avait été retenue dans le cadre de la sédation profonde et continue jusqu'au décès, avec des interprétations parfois différentes.

Nous terminons finalement cette audition avec plus de questions que de réponses !

M. Philippe Mouiller, président. – Monsieur Claeys, je vous remercie.

Table ronde consacrée aux expériences étrangères de Mme Jacqueline Herremans, avocate au barreau de Bruxelles, présidente de l'association pour le droit de mourir dans la dignité de Belgique, M. Pierre Deschamps, avocat, membre émérite du barreau du Québec et éthicien et M. Theo Boer, professeur d'éthique de la santé à l'université théologique protestante de Groningue et ancien membre d'un comité de contrôle de l'euthanasie du gouvernement néerlandais

(Mardi 1er juillet 2025)

- Présidence de Mme Pascale Gruny, vice-président -

Mme Pascale Gruny, président. – Mes chers collègues, nous poursuivons nos travaux sur la proposition de loi relative au droit à l'aide à mourir et la proposition de loi visant à garantir l'égal accès de tous à l'accompagnement et aux soins palliatifs par une table ronde sur les expériences étrangères en la matière.

Cette réunion fait l'objet d'une captation vidéo. Elle est retransmise en direct sur le site du Sénat et sera disponible en vidéo à la demande.

Je remercie de leur présence, soit dans notre salle, soit en téléconférence : Mme Jacqueline Herremans, avocate au barreau de Bruxelles, présidente de l'Association pour le droit de mourir dans la dignité de Belgique ; M. Pierre Deschamps, avocat, membre émérite du barreau du Québec et éthicien ; et M. Theo Boer, professeur d'éthique de la santé à l'université théologique protestante de Groningue et ancien membre d'un comité de contrôle de l'euthanasie du gouvernement néerlandais.

Madame, messieurs, le Sénat est appelé à l'automne prochain à se prononcer sur les deux propositions de loi que je viens de citer. Or la Belgique, le Canada et les Pays-Bas ont déjà légiféré sur l'aide à mourir et les soins palliatifs et inscrit cette faculté dans leur droit il y a plusieurs années, et même depuis le début du siècle en Belgique et aux Pays-Bas.

Il nous sera donc utile de bénéficier de votre retour d'expérience, notamment quant aux évolutions qui ont eu lieu dans vos sociétés depuis lors.

Vous pourrez débuter cette table ronde par un propos liminaire. Les membres de la commission qui le souhaiteront, à commencer par les rapporteurs des deux textes, pourront ensuite vous interroger.

Mme Jacqueline Herremans, avocate au barreau de Bruxelles, présidente de l'Association pour le droit de mourir dans la dignité de Belgique. – Permettez-moi d'emblée de préciser que je suis certes avocate et présidente de l'Association pour le droit de mourir dans la dignité, mais que je suis également coprésidente de la commission d'évaluation et de contrôle de la loi relative à l'euthanasie, membre du comité consultatif de bioéthique, et vice-présidente de la commission des droits du patient.

Mesdames, messieurs les sénateurs, je vous remercie sincèrement de m'avoir invitée aujourd'hui pour cette table ronde. Vous me demandez en quelque sorte l'impossible, en me priant de parler de la loi belge relative à l'euthanasie, d'autant que cette histoire remonte déjà à près d'un quart de siècle, et du développement des soins palliatifs, un phénomène qui est encore plus ancien, ce qui ne fait qu'accentuer la difficulté qui est la mienne.

Pour ce qui concerne le droit médical à l'aide à mourir, sachez que l'année 2002 a représenté un véritable tournant en Belgique. Trois lois ont alors été votées, résultant pour les deux premières d'une initiative parlementaire, puisqu'il s'agissait, d'une part, d'une proposition de loi concernant les soins palliatifs et, d'autre part, d'une proposition de loi sur l'euthanasie, toutes deux déposées par un sénateur appartenant à une majorité constituée de libéraux, de socialistes et d'écologistes.

La troisième loi concernait les droits du patient, une loi fondamentale en ce qu'elle constitue une colonne vertébrale dans ce domaine. En 2024, cette loi a été révisée, essentiellement pour accroître le rôle du patient et promouvoir une coconstruction des décisions médicales, selon le dyptique « autonomie relationnelle du patient – liberté thérapeutique du médecin ». Dans le cadre de cette révision a été mise en œuvre la planification anticipée

des soins, un outil déjà utilisé en soins palliatifs et dans les maisons de repos et de soins, l'équivalent de vos Ehpad. Je n'en dirai pas tellement plus sur le sujet.

Pour ce qui est des soins palliatifs, la loi de 2002 pose un cadre. En Belgique, l'application concrète des soins palliatifs relève de la compétence des entités fédérées, régions et communautés. La loi ne fait en quelque sorte que définir les principes. En 2016, la définition belge des soins palliatifs a été étendue de sorte qu'elle ne se cantonne plus à la seule fin de vie. Cette nouvelle définition repose sur l'idée qu'un accès universel aux soins palliatifs est désormais ouvert à tout patient qui se trouve à un stade avancé ou terminal d'une maladie grave, évolutive, et mettant en péril son pronostic vital, et ce quelle que soit son espérance de vie. Cette définition permet aux patients de pouvoir bénéficier des soins palliatifs plus rapidement, même quand des traitements thérapeutiques peuvent encore leur être administrés.

Je formulerai trois remarques en ce qui concerne le lien entre euthanasie et soins palliatifs, objets respectifs des deux premières propositions de loi que j'évoquais.

Premièrement, au cours des débats, très riches, qui ont précédé le vote de ces deux lois belges, il a beaucoup été question du développement des soins palliatifs – les débats se sont en réalité concentrés sur ce point. Mais, en Belgique, nous avons d'emblée cherché à éviter l'opposition entre soins palliatifs et euthanasie en privilégiant un continuum, à savoir la possibilité pour un patient remplissant un certain nombre de critères d'accéder aux soins palliatifs puis, éventuellement, si sa situation médicale s'aggrave et s'il n'existe aucune autre solution, de recourir à l'euthanasie.

Deuxièmement, la plupart – pas tous – des chefs de service de soins palliatifs en Belgique étaient favorables à une dépénalisation de l'euthanasie. Cela a également contribué à éviter cette opposition que vous connaissez en France entre soins palliatifs et euthanasie.

Troisièmement, en 2024, 6,3 % des euthanasies se sont déroulées dans des unités de soins palliatifs.

J'en viens maintenant à la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie. Dans un premier temps, j'ai imaginé démonter toutes les caricatures, tous les mythes, toutes les contre-vérités qui s'accumulent à son sujet et au sujet de son application. Mais cela serait vraiment trop long… Je me contenterai de vous expliquer ce qu'est cette loi, tout ce qu'elle est, et rien que ce qu'elle est.

Le jour de son vote, un parlementaire socialiste flamand, Fred Erdman, qui a beaucoup contribué à l'élaboration du texte avec un autre socialiste belge, Roger Lallemand, a déclaré qu'il s'agissait d'« une » loi, et pas de « la » loi, c'est-à-dire d'une solution, avec ses qualités, mais aussi ses imperfections.

À ce stade de mon propos, je me permets une remarque importante : vous ne m'entendrez jamais parler de légalisation de l'euthanasie en Belgique, car il s'agit bel et bien d'une dépénalisation. C'est-à-dire que si les conditions prévues sont observées, les médecins qui pratiquent l'euthanasie ne s'exposent pas à des poursuites ou, du moins, ne commettent pas d'infraction.

Dans le cadre de cette loi relative à l'euthanasie, il est vrai que nous avons confié une responsabilité très importante aux médecins.

À l'époque, nous disposions de peu de références en provenance de l'étranger. Il y avait l'Oregon, avec la loi votée par référendum en 1997 – le *Death with Dignity Act* –, et les Pays-Bas.

Nous n'étions pas intéressés par la solution mise en œuvre en Oregon, même si nous reconnaissions qu'il s'agissait d'un pas en avant primordial, notamment pour ce qui est du respect que l'on doit à la volonté des personnes en fin de vie. Si nous n'étions pas très convaincus par ce modèle, c'est parce qu'il était question de patients qui avaient une espérance de vie de six mois maximum, mais aussi parce que, si le médecin avait la responsabilité de prescrire le barbiturique, il n'avait en revanche aucune responsabilité le jour de l'acte. Or ce n'est pas ce que nous souhaitions.

Nous nous sommes donc tournés vers les Pays-Bas et leur modèle de dépénalisation « de fait » de l'euthanasie depuis les années 1990. Il existait là-bas une jurisprudence abondante, et donc des fondements juridiques sur lesquels nous reposer, même si la loi belge sur l'euthanasie n'est pas un simple copier-coller de la loi néerlandaise. Il existe des différences, bien que, en matière d'euthanasie, Belgique et Pays-Bas aient évolué de conserve.

Nous avons aussi choisi le modèle néerlandais, parce que l'euthanasie n'est pas un but en soi. Le colloque singulier qui s'instaure entre médecins et patients permet d'examiner d'autres possibilités, d'autres voies possibles. Nous ne disposons pas des statistiques, mais il se peut que sur dix demandes d'euthanasie, seules trois aillent jusqu'à leur terme, précisément parce qu'il existe ce dialogue avec le patient, une fois que ce dernier a bien été informé.

Nous voulions aussi que le patient et le médecin aient le choix entre voie orale et intraveineuse. D'après les statistiques, en Belgique, rares sont les patients et les médecins qui choisissent la voie orale. Même si cette voie est courante en Suisse, certains médecins belges ne veulent même pas en entendre parler, tout simplement parce qu'ils ont parfois le sentiment de ne pas être capables de bien la maîtriser et, donc, de pouvoir faire accéder le patient à une mort sereine dans les meilleures conditions.

Je résumerai en quelques mots les principaux axes de cette loi belge sur l'euthanasie. D'abord, il est question d'une demande volontaire, réfléchie et répétée, sans pression extérieure, émanant d'un patient compétent, qui éprouve des souffrances physiques ou psychiques inapaisables causées par une affection grave et incurable. Voilà les conditions essentielles.

Il existe aussi des conditions de procédure et de forme : le recueil de la demande écrite du patient ; l'information du patient – c'est essentiel – sur sa situation médicale, les traitements possibles, et, éventuellement, les soins palliatifs ; l'organisation de plusieurs entretiens avec l'équipe, notamment en présence de proches si le patient le souhaite ; l'obligation de consulter un médecin tiers, qui doit être indépendant de la relation thérapeutique patient-médecin, et qui doit trancher si l'affection est grave et incurable, d'une part, et si les souffrances sont inapaisables, d'autre part.

Dans le cas où le décès n'est pas prévisible dans un bref délai, des conditions supplémentaires sont prévues : il faut qu'un autre médecin, psychiatre ou spécialiste de la pathologie concernée, et lui aussi indépendant, soit consulté.

Voici, dressé brièvement, le tableau des conditions essentielles et des conditions de forme et de procédure propres à cette loi belge relative à l'euthanasie.

Il me faut également mentionner le contrôle *a posteriori* et, plus exactement, le rôle de la commission d'évaluation et de contrôle, laquelle est composée de huit médecins, de quatre juristes et de quatre personnes issues de la société civile, spécialistes de la problématique des patients incurables.

La loi relative à l'euthanasie a bien été contestée devant la Cour européenne des droits de l'homme (CEDH). Mais, dans son arrêt du 4 octobre 2022 *Mortier contre Belgique*, la CEDH l'a validée, et, par la même occasion, a validé le cas qui lui était soumis, le contrôle *a posteriori* et l'existence de la commission d'évaluation et de contrôle – la seule réserve de la Cour concernait un éventuel manque d'indépendance de ladite commission.

Je m'en tiens là pour ce propos liminaire et le compléterai ultérieurement en répondant à vos questions.

M. Pierre Deschamps, avocat, membre émérite du barreau du Québec et éthicien. – Mon propos s'articulera autour de trois axes : d'abord, je vous présenterai de façon globale la législation en vigueur au Canada ; ensuite, je formulerai des commentaires généraux ; enfin, je vous ferai part de mes impressions personnelles.

Je suis membre de la commission sur les soins de fin de vie depuis déjà neuf ans. J'ai contrôlé plus de 15 000 déclarations au sein de cette commission qui traite, en principe, à la fois de l'aide médicale à mourir et des soins palliatifs, mais qui traite, dans les faits, surtout de la fin de vie – car, en toute honnêteté, les soins palliatifs sont le parent pauvre du système.

Au Canada, le médecin québécois est assujetti à deux régimes juridiques distincts en matière d'aide médicale à mourir : le régime fédéral canadien en vertu des dispositions particulières du code criminel canadien ; et le régime provincial québécois en vertu des dispositions de la loi sur les soins de fin de vie.

À la suite des modifications apportées au code criminel canadien en 2015, le Canada a dépénalisé – et non légalisé – l'aide à mourir. Un médecin peut, sans engager sa responsabilité pénale, prescrire une substance létale qu'une personne s'administrera, ou lui administrer lui-même la substance par voie d'injection – au Canada, la proportion de personnes recourant à l'auto-administration de la médication est statistiquement très faible.

Les différents critères pris en compte initialement au niveau fédéral ont évolué avec le temps. On imposait, par exemple, comme critère d'admissibilité que la mort naturelle de la personne soit raisonnablement prévisible. Ce critère a été contesté devant les tribunaux et a été déclaré inconstitutionnel, si bien qu'il a disparu, même s'il est réapparu dans le cadre de mesures de sauvegarde. On a également renoncé au consentement de principe de la personne au moment de l'administration du produit létal : légalement, on a autorisé le patient à renoncer à ce consentement final par voie d'entente avec le médecin. On a en quelque sorte élargi la portée de la loi initiale. Enfin, au Canada, même si c'est encore sujet à débat, la maladie mentale ne peut pas être retenue comme critère pour accéder à l'aide médicale à mourir, et ce au moins jusqu'en 2027.

Il est nécessaire de retenir que, dans la législation québécoise, contrairement à la législation fédérale, l'aide médicale à mourir est devenue un soin. Elle est en effet définie comme un soin consistant à l'administration de médicaments ou de substances par un médecin, à la demande d'un patient, dans le but de soulager ses souffrances, et entraînant son décès. Au Québec, un médecin ne peut pas prescrire une médication que le patient va s'auto-administrer ; il ne peut qu'injecter une substance létale. Enfin, en 2021, à la suite d'un nouveau jugement, on a supprimé du droit provincial le critère de la fin de vie. Ainsi, au Québec, une personne peut désormais obtenir l'aide médicale à mourir, même si elle n'est pas en fin de vie.

On le voit, la législation initiale peut être contestée devant les tribunaux et est appelée à prendre une tout autre dimension.

En 2023, par exemple, on a permis à des infirmières praticiennes d'administrer l'aide médicale à mourir. On a aussi inclus la déficience physique grave, qui entraîne des incapacités, dans les critères d'obtention de l'aide médicale à mourir, alors même que, dans la législation fédérale, il n'était fait mention que de maladies, d'affections et de handicaps, et que la législation québécoise n'évoquait que les maladies. Enfin, dernier point essentiel, depuis octobre 2024, la loi autorise les demandes anticipées d'aide médicale à mourir, un nouveau droit dont se sont déjà emparées un certain nombre de personnes.

Retenez surtout que, pour être admissible à l'aide médicale à mourir, il faut que la personne soit atteinte d'une maladie grave, incurable, menant à l'inaptitude à consentir aux soins. Une personne qui deviendrait inapte, qui développerait un cancer, ne peut donc pas, par le biais d'une déclaration anticipée, obtenir l'aide médicale à mourir.

J'en viens au deuxième axe de mon intervention : les commentaires généraux.

Il faut avoir conscience qu'il existe différents types de législations. Certaines d'entre elles privilégient, par exemple, la fourniture d'une substance létale à un patient qui va se l'auto-administrer. C'est notamment le cas aux États-Unis – dans les États américains qui ont cette législation, tout patient en phase terminale, dont le pronostic vital est engagé à moins de six mois, peut s'auto-administrer un tel produit. Le Royaume-Uni s'oriente également vers ce type de législation, de même que la France, me semble-t-il.

Dans les pays qui disposent de telles législations, le nombre de personnes ayant recours à l'aide médicale à mourir est bien moindre que dans les pays dont la législation prévoit que c'est le médecin qui est appelé à intervenir, comme en Belgique, aux Pays-Bas, au Canada et au Québec. Il y a une différence majeure entre les législations privilégiant la prescription d'une médication et celles qui promeuvent l'administration par injection létale. Cela étant, dans certaines juridictions, les deux systèmes peuvent coexister.

Je souhaite maintenant évoquer les mécanismes de surveillance. Au Canada, il n'y a pas de commission nationale de contrôle des modalités d'application de l'aide médicale à mourir. Dans certaines juridictions, c'est le médecin légiste en chef qui contrôle les déclarations anticipées. En réalité, le Québec est la seule province qui dispose d'une commission chargée du contrôle de l'aide à mourir. Ladite commission examine chaque mois environ 500 déclarations qui lui ont été transmises par les médecins ayant administré le produit létal. En 2024, au Québec, le taux de décès par aide médicale à mourir a atteint 7,8 % du nombre total de décès par mort naturelle. En moins de dix ans, ce ratio a fortement progressé au point qu'il dépasse aujourd'hui celui des Pays-Bas – 5,8 % – et de la Belgique – 3,8 %.

Comment expliquer un tel « engouement » des patients et des médecins pour l'aide médicale à mourir au Québec ? À l'origine, on estimait que le nombre d'aides médicales à mourir s'établirait à une centaine environ par an dans la province québécoise. Ce nombre est désormais supérieur à 6 000 !

La pratique médicale est peut-être à l'origine de la situation dans laquelle se trouve le Québec aujourd'hui. Si, initialement, il était prévu que l'aide médicale à mourir serait administrée par le médecin traitant de la personne ayant fait une demande, il apparaît que, dans un grand nombre de cas, le médecin administrant l'aide médicale à mourir et le médecin fournissant la substance létale n'ont jamais traité la personne appelée à en bénéficier avant qu'elle ne formule sa demande.

Il faut savoir que certains médecins ont délaissé le champ de la pratique professionnelle traditionnelle pour développer une pratique exclusivement consacrée à l'administration de l'aide médicale à mourir. Certains médecins administrent deux ou trois aides médicales à mourir dans

une seule et même journée. Dans certains cas, la personne ayant formulé une demande doit se plier à l'horaire ou au jour choisi par le médecin administrant l'aide médicale à mourir. En pratique, la relation entre médecin et patient a donc été mise à mal par l'introduction de cette procédure de l'aide médicale à mourir.

Troisième et dernier axe de mon propos : mes impressions personnelles.

Après avoir examiné 15 000 déclarations en plus de neuf ans, je peux dire que toute demande d'aide médicale à mourir conduit généralement un médecin saisi d'une telle demande à l'évaluer, en vue d'apprécier si la personne remplit tous les critères et, dans l'affirmative, à s'assurer que son opinion est validée par un autre médecin. Si les deux opinions concordent, le patient est « en droit » de recevoir le soin qu'est l'aide médicale à mourir, le processus menant à celle-ci se déroulant très souvent en marge de la relation traditionnelle médecin-patient. Voilà ce que la pratique révèle.

Dans bien des cas, la relation médecin-patient est donc malmenée. Dans le cadre de la procédure, il est question d'entretiens entre le médecin et le patient. Or, parfois, lesdits entretiens ont lieu en l'espace de deux ou trois jours, voire au cours d'une seule et même journée. Il est aussi souvent question de la consultation des équipes médicales : dans les faits, cette consultation n'est pas toujours effective.

Souvent, les législations visent à mettre en place un régime juridique permettant un encadrement rigoureux de l'aide médicale à mourir, de sorte que les prescriptions légales en la matière soient respectées par le corps médical. On l'expérience prouve que la pratique médicale s'est affranchie de plusieurs règles relatives à l'administration de l'aide médicale à mourir. Certains médecins ont pris des libertés avec la loi telle qu'elle a été conçue.

Par exemple, la procédure qui dispose que le médecin saisi d'une demande confirme l'admissibilité d'un patient par un second médecin est ignorée : bien souvent, par commodité, l'avis du second médecin est rédigé avant l'évaluation du patient par le premier médecin. Autre exemple, certains médecins ont parfois tendance à considérer qu'une personne qui a une espérance de vie de dix, quinze ou vingt ans remplit le critère d'une mort naturelle raisonnablement prévisible inscrit dans la loi fédérale… D'autres encore tentent de développer des règles particulières et dérogatoires pour ce qui concerne l'administration de l'aide médicale à mourir.

Le message que je souhaite faire passer, c'est que l'on peut concevoir la meilleure loi du monde, avec les meilleures garanties possibles, c'est la pratique, seule, qui peut faire en sorte que les choses changent.

Au fil des ans, l'aide médicale à mourir est devenue une stratégie thérapeutique de première intention. Ce n'est plus un soin de dernier recours ou un soin ultime : c'est un soin qui est présenté et envisagé dès lors que la personne en fait la demande.

Je terminerai en disant que de nouveaux critères permettant l'obtention de l'aide médicale à mourir émergent. Je pense notamment, pour les personnes d'un certain âge, à une fracture de la hanche non opérée, à l'isolement social qui fait suite à la perte d'un proche, au refus d'être de nouveau accueilli dans un centre d'hébergement, aux soins de confort et d'accompagnement déficients. Ce sont autant de facteurs qui renforcent le désir que peut éprouver une personne de demander une aide médicale à mourir.

Au cours des dix dernières années, on estime à plus de 200 000 le nombre des personnes ayant été en contact, directement ou indirectement, avec une personne ayant bénéficié d'une aide médicale à mourir. Mourir de cette manière est la meilleure façon de mourir pour certains médecins qui considèrent qu'il vaut mieux mourir ainsi que dans des souffrances incontrôlables.

M. Theo Boer, professeur d'éthique de la santé à l'université théologique protestante de Groningue et ancien membre d'un comité de contrôle de l'euthanasie du gouvernement néerlandais. – Madame la présidente, mesdames, messieurs les sénateurs, je vous salue depuis les Pays-Bas et vous remercie de l'occasion que vous m'offrez d'échanger avec vous. Je suis impressionné par le soin avec lequel les questions de fin de vie sont abordées en France.

Les Pays-Bas sont le pays qui a l'expérience la plus longue en matière de mort assistée. Depuis quarante ans, les patients qui éprouvent des souffrances insupportables peuvent demander à un médecin de mettre fin à leurs jours ou demander un suicide assisté.

Depuis 2005, je suis membre d'un comité qui évalue chaque cas d'euthanasie à la lumière de la loi, comme le fait le docteur Deschamps au Canada. J'ai évalué près de 4 000 cas d'euthanasie en dix ans. Et, aux Pays-Bas, cette évaluation se fait de manière très approfondie – il n'est pas rare que les dossiers de notification fassent une centaine de pages.

Quelles évolutions avons-nous observées ?

Premièrement, je citerai les statistiques. En vingt ans, le nombre de cas est passé de 2 000 à 10 000, et ce chiffre continue d'augmenter. Aujourd'hui, près de 6 % des Néerlandais meurent par euthanasie, un chiffre particulièrement élevé. Ce chiffre est une moyenne et masque de grandes disparités entre régions : ainsi, certaines régions affichent des taux de 15 % ou de 20 % de morts par euthanasie. Et ces ratios continuent de progresser…

Deuxièmement, les raisons pour lesquelles certains individus choisissent une mort assistée se multiplient : démence, psychiatrie, handicap, décès du conjoint, vieillissement. Peut-être saviez-vous qu'un texte autorisant les personnes âgées n'étant atteintes d'aucune maladie à recourir au suicide assisté sera bientôt examiné par le Parlement néerlandais. La plupart de ces

patients ne craignent pas une mort grave, mais une vie grave. Sachez en outre que l'euthanasie des bébés et des enfants est autorisée depuis un an.

On peut affirmer avec une quasi-certitude que, une ou deux décennies après avoir légalisé l'euthanasie, la France commencera à ressembler à des pays comme les Pays-Bas, le Canada ou la Belgique.

Quelles sont mes réserves en la matière ? En résumé, je crois que la liberté des uns va bientôt devenir la contrainte des autres. Le patient néerlandais moyen doit de plus en plus justifier son choix de vouloir continuer à vivre jusqu'à une fin naturelle. Après tout, la loi autorise la mort assistée ; les médecins gèrent cette possibilité ; et les médias ne diffusent que des signaux positifs. Un tel contexte entraîne l'érosion de l'appréciation de ce que j'appelle les « aspérités » de la vie : le vieillissement, la fragilité, la dépendance aux soins, et une existence socialement marginalisée.

Même les personnes qui meurent de mort naturelle se posent la question du choix de l'euthanasie, dans la mesure où elles ont la faculté d'y recourir. Au début, on « peut » faire un choix, et, après quelques décennies, on « doit » faire ce choix. On est libre, mais, en définitive, on doit faire un choix…

Comme pour d'autres actes médicaux, on peut supposer qu'un médecin qui propose une mort assistée ou accepte d'accéder à une demande d'euthanasie est convaincu du caractère raisonnable de cette option. Il envoie donc un signal indiquant que, pour cette personne ou cette maladie, il considère effectivement que la mort est préférable à la poursuite de la vie. Cela se traduit par une dynamique continue entre les médecins et les futurs patients : les patients demandent la mort pour les maladies A, B ou C ; les médecins accordent la mort pour les maladies A, B ou C ; et cela attire de nouveaux patients. En somme, l'offre crée la demande !

Les personnes qui nourrissent une forme de scepticisme à l'égard de l'euthanasie évoquent souvent la pression sociale qui peut peser sur les publics les plus vulnérables.

Je formulerai deux commentaires à ce sujet.

Premièrement, je pense qu'une telle pression est – fort heureusement ! – rare. Ce n'est pas si simple de dire à un patient qu'il est temps de choisir la mort. En réalité, la pression la plus importante est une pression sociale intériorisée. Les patients eux-mêmes croient, sincèrement et volontairement, que continuer à vivre est imprudent. Autrement, les statistiques que j'ai données il y a un instant sont incompréhensibles.

Deuxièmement, je pense que les personnes sceptiques à l'égard de la mort assistée ont une conception trop étroite de la vulnérabilité. Elles pensent aux personnes seules, aux personnes handicapées, aux personnes peu instruites et aux personnes aux revenus modestes. D'après mon expérience, la vulnérabilité touche toutes les strates de la société, y compris les individus

les plus instruits, les plus riches, ceux qui possèdent parquet et piano à queue. Georges et Anne dans le film *Amour* de Michael Haneke ne sont pas moins vulnérables que les plus démunis. Ce que nous constatons aujourd'hui, c'est une incapacité à faire face aux aspects sombres de la vie humaine.

Mesdames, messieurs les sénateurs, que ce soit clair, je ne suis pas opposé par principe à l'euthanasie, mais je me demande si la légalisation n'a pas eu plus d'inconvénients que d'avantages.

Mme Christine Bonfanti-Dossat, rapporteur. – Au Québec, les critères de l'aide à mourir votés par le législateur en 2014 ont été substantiellement modifiés par une décision de justice de 2019.

Un tribunal a en effet considéré que le critère d'appréciation principal devait être la souffrance impossible à soulager plutôt que la perspective d'une mort prochaine « raisonnablement prévisible ». Ce faisant, il a considérablement ouvert le périmètre de l'aide à mourir, au-delà de l'équilibre voté par le législateur, qui a dû tirer les conséquences de cette décision de justice et supprimer de la loi le critère du pronostic vital engagé. Ce faisant, il est revenu sur les motifs « humanitaires » qui avaient prévalu lors de la modification initiale du cadre légal.

Quel regard portez-vous sur cette décision ? Comment la société l'a-t-elle perçue lorsque le jugement a été rendu ?

Selon les données statistiques officielles, le nombre de personnes recourant à l'aide médicale à mourir augmente de façon continue dans les pays ayant reconnu cette possibilité. Aux Pays-Bas, en 2024, les morts par euthanasie ont représenté 5,8 % des décès, contre moitié moins en 2011.

En 2015, au Québec, un an après l'entrée en vigueur de la loi, on répertoriait six cas de demandes d'aide médicale à mourir. Dix ans plus tard, les statistiques publiées par la commission des soins de fin de vie indiquent que 5 717 personnes sont décédées par aide médicale à mourir entre avril 2023 et mars 2024. Cette expansion fulgurante, qu'a très bien décrite M. Deschamps, a même déjoué les pronostics les plus audacieux.

Au Canada, la proportion croissante de morts par cette procédure, en particulier au Québec, ne peut que nous interpeller : la province québécoise est le territoire ayant le plus recours à l'aide médicale à mourir dans le monde, avec 7,3 % des décès qui lui sont aujourd'hui imputables.

Comment expliquez-vous la singularité du Québec, et les évolutions constatées aux Pays-Bas, mais aussi en Belgique ? Cette tendance vous inquiète-t-elle ? Face à l'effarante explosion du nombre de demandes, il semblerait que les populations, autrefois très favorables à cette aide médicale à mourir, commencent à douter. Qu'en est-il selon vous ?

Plus largement, dans chacun de vos pays, disposez-vous de données sur le profil socio-économique des personnes ayant recours à l'aide à mourir ? Certaines études indiquent une surreprésentation des personnes isolées ou en situation de précarité. Cette réalité correspond-elle à vos expériences respectives ? Ne craignez-vous pas, dans un contexte où la population vieillit et où les dépendances s'accroissent, que l'on puisse recourir à l'aide médicale à mourir pour alléger la charge financière des proches et le coût de la dépendance ?

Mme Jacqueline Herremans. – Madame le rapporteur, vous venez de faire référence à l'arrêt *Truchon* de la Cour supérieure du Québec. Précisons que le jugement initial, l'arrêt *Carter contre Canada*, n'avait pas imposé de telles limites. C'est du reste ce sur quoi la réflexion de la juge, Christine Baudouin, a porté. Celle-ci a, de mon point de vue, émis un excellent jugement, exemplaire, dans cette affaire Truchon. Pour ma part, vous l'aurez compris, j'estime que cette précision était de bon aloi.

Pour ce qui est de la hausse du nombre de cas d'euthanasie en Belgique, permettez-moi de corriger une statistique que j'ai entendue et qui me semble erronée : en 2024, il était question de 3,6 % de morts par euthanasie sur l'ensemble des décès enregistrés. Certes, cette proportion augmente, mais il faut noter qu'en Belgique nous sommes partis de zéro. Il est donc logique que le nombre de cas croisse à mesure que la loi gagne en notoriété. Le constat est simple : les personnes jeunes formulent rarement des demandes d'aide médicale à mourir – en Belgique, seuls sept cas ont été enregistrés depuis 2014 – ; il s'agit plutôt de patients de plus de 70 ans qui, ayant vécu l'adoption de cette loi, évoluent en même temps que le cadre légal. À titre personnel, je ne suis donc absolument pas étonnée par une telle évolution. J'ajoute que toutes les demandes ne sont pas toujours prises en compte, ce que je regrette, et ce qui me fait dire que je ne serais guère étonnée si cette statistique continuait à croître dans les années à venir.

Les données sociologiques sont notre point faible. En Belgique, nous manquons de moyens financiers pour réaliser ce type d'études. Ma connaissance de terrain m'amène simplement à constater que les personnes demandeuses sont souvent des personnes diplômées, éduquées, qui sont susceptibles de connaître la loi. Il s'agit plus rarement de personnes issues des classes défavorisées. Pour obtenir une euthanasie, il y a tout un chemin à parcourir. Je pense à la mort par euthanasie du prix Nobel Christian de Duve ou à celle de l'ancien Premier ministre, Wilfried Martens.

M. Theo Boer. – J'ai participé en tant qu'expert-témoin à l'affaire Truchon au Canada. Il s'agissait de l'euthanasie d'un patient qui n'était pas en phase terminale. À mon sens, cette décision était logique ; je pense qu'une telle évolution pourrait se produire en France dans un avenir proche.

Finalement, c'est la question de l'égalité qui se pose. Pourquoi accorder l'euthanasie à des patients en phase terminale et ne pas le faire pour des malades souffrant de pathologies chroniques ? Pourquoi accorder l'euthanasie à des personnes atteintes physiquement et ne pas l'accorder à des patients atteints mentalement ? Pourquoi accorder l'euthanasie à des personnes aptes, capables de faire une telle demande, et non pas à des personnes qui voudraient bénéficier d'une telle aide médicale à mourir, mais qui ne sont pas aptes à la demander ? Enfin, pourquoi accorder l'euthanasie à des patients souffrant d'affections médicales, et pas à ceux qui souffrent pour d'autres motifs, tels que la perte d'un conjoint ou des problèmes financiers ?

À partir du moment où on accorde cette possibilité se pose la question du respect du principe d'égalité.

M. Pierre Deschamps. – Mesdames, messieurs les sénateurs, en premier lieu, je vous invite à comparer la loi relative à l'euthanasie adoptée au Royaume-Uni à la proposition de loi que vous examinez ici, en France. Le dispositif du texte britannique est actuellement plus robuste que celui de la proposition de loi française. Ainsi, davantage de contrôles sont prévus tant *a priori* qu'*a posteriori*. Au Royaume-Uni, il faut que le patient soit atteint d'une maladie en phase terminale ; en France, il faut une affection grave et incurable, engageant le pronostic vital et des souffrances.

Les législations sont similaires dans la mesure où, dans la législation française, le rôle du médecin est d'accompagner la personne qui doit s'auto-administrer l'aide à mourir, et que, dans la législation britannique, il est question d'assistance à la personne. Une telle réglementation est très différente des législations belge et néerlandaise.

Au Canada, ce que l'on perçoit, c'est une volonté sociale bien différente, la volonté implicite d'une reconnaissance du droit fondamental de tout être humain de choisir le moment, les modalités et le lieu de son décès. Tout citoyen doit s'interroger à ce propos.

Je tiens à mettre en garde contre les dérives et les possibles complaisances face à des pratiques qui pourraient dévier du cadre légal en vigueur. Je l'ai indiqué tout à l'heure, une loi sur l'euthanasie, une fois adoptée, va évoluer, pas dans un sens plus restrictif bien entendu, mais plus extensif : de plus en plus de personnes seront éligibles, comme cela a été le cas aux Pays-Bas pour les enfants et les nouveau-nés.

Malgré les dispositions législatives mises en œuvre, il ne faut jamais cesser de réfléchir sur le sens des mesures que nous votons. Malgré l'encadrement des procédures par les législations, la pratique médicale est expansive. Comme je le mentionnais, pour certains médecins, la mort naturelle raisonnablement prévisible peut signifier une espérance de vie de cinq ou dix ans… Les raisons pour lesquelles certaines personnes demandent à pouvoir bénéficier d'une euthanasie nous feraient dresser les cheveux sur la tête aujourd'hui : isolement, fragilité psychique, *etc*.

Il faut aller plus loin que le simple cadre légal : sur le terrain, j'entends parfois certaines personnes se demander, à propos de personnes âgées, pourquoi il ne serait pas préférable de les faire mourir tout de suite plutôt que dans un an. En tant que législateurs, il nous appartient d'être attentifs face à ce type de considérations.

Loin de moi l'idée de mettre en cause l'aide médicale à mourir, l'aide à mourir, l'euthanasie, ou le suicide assisté. Mais, même si l'on admet qu'il s'agit d'un soin qui devrait être disponible, il faut avoir conscience que, dans nombre de pays – je pense au Québec –, ce n'est plus un soin ultime ou un soin de dernier recours. Elle est devenue un soin de première intention.

Le Canada a choisi de privilégier l'injection d'une substance létale par un médecin. La France semble s'engager sur une autre voie, comme le Royaume-Uni et le Pays de Galles. Les États-Unis, eux, se sont limités aux patients malades en phase terminale. Diverses options existent, mais les mêmes questions se posent : par exemple, la cécité totale ou la surdité totale pour une personne d'un certain âge constitue-t-elle une maladie grave et incurable, sans pour autant qu'elle engage le pronostic vital ? Les maladies chroniques, les polypathologies nous poussent à nous questionner. Légitiment-elles une aide médicale à mourir dans certaines circonstances ?

Mesdames, messieurs les sénateurs, ne cessez jamais de vous poser des questions.

Mme Christine Bonfanti-Dossat, rapporteur. – Je m'exprime au nom de mon collègue rapporteur, Alain Milon.

Les commissions de contrôle telles qu'elles existent dans vos pays sont-elles vraiment en mesure de contrôler les conditions de mise en œuvre de l'aide à mourir ? Quelles sont les principales difficultés rencontrées par ces commissions dans l'exercice de leur mission ?

Quel regard portez-vous sur le délit d'entrave que les députés ont inscrit dans la proposition de loi française, contre l'avis du Gouvernement ? De telles dispositions existent-elles dans vos pays respectifs ? Au contraire, existe-t-il des délits d'incitation au recours à l'aide à mourir ?

Les données dont nous disposons montrent que, dans vos pays, une part importante des patients qui recourent à l'aide à mourir sont atteints de cancers. Or la cancérologie connaît de formidables avancées thérapeutiques qui pourraient permettre de traiter des patients que l'on disait incurables. Ne pensez-vous pas qu'en abrégeant la vie de ces patients, ces derniers ont été privés de l'accès à des traitements novateurs qu'ils auraient pu expérimenter ? Quel impact le recours à l'aide médicale à mourir peut-il avoir, selon vous, sur la recherche en oncologie ?

M. Theo Boer. – En réponse à votre première question, je pense que le contrôle des modalités de mise en œuvre de l'euthanasie est extrêmement difficile. Aux Pays-Bas, les contrôles sur les déclarations en matière d'euthanasie sont extrêmement détaillés et comportent une centaine de pages. En Belgique, ces mêmes déclarations sont limitées à quelques pages. Malgré tout, il est très difficile de mettre le doigt sur la raison exacte pour laquelle une euthanasie a été administrée : était-ce lié à la solitude que ressentait le patient par exemple ?

Aux États comme aux Pays-Bas, où le suicide assisté est autorisé, une grande confiance est accordée aussi bien aux médecins qu'aux patients.

En réponse à la deuxième question, j'indique qu'aux Pays-Bas la pratique de l'euthanasie ne constitue pas une obligation pour le médecin ou pour l'instance médicale. Quant à ce délit d'incitation, il est très difficile, comme je l'ai déjà dit, de trouver la véritable raison pour laquelle l'euthanasie a été demandée. Cette proposition me semble donc vide de sens, étant donné que l'on ne pourra jamais pénétrer totalement dans la vie privée des individus.

Pour répondre à la dernière question de M. Milon, je suis persuadé que l'euthanasie ne va pas avoir d'effet négatif sur la recherche en matière de cancer et la lutte contre le cancer. J'ajoute que le taux d'euthanasie de patients atteints de cancers est passé de 85 % à 53 %, tout simplement grâce à l'émergence de produits anticancéreux de plus en plus innovants.

M. Pierre Deschamps. – Concernant le contrôle et la surveillance, la déclaration du médecin reste une auto-déclaration. Elle contient les éléments qui tendent à démontrer la conformité de la procédure. Lorsque les membres de la commission ont des doutes ou des questions sur certains de ces éléments, ils s'adressent au médecin pour évaluer si la procédure s'est déroulée de manière conforme à la loi.

Par ailleurs, la commission statue sur la conformité de la procédure aux dispositions de la loi. En cas de non-conformité, la loi prévoit que le dossier est envoyé à l'ordre des médecins, qui s'intéresse à la qualité de l'acte professionnel. Il se peut que, même en cas de non-conformité, l'ordre des médecins estime que le médecin en question était bien intentionné et qu'il a agi dans le meilleur intérêt du patient, et décide en conséquence de ne pas donner de suites. Si l'on veut mesurer l'efficacité de la loi, il ne faut pas seulement s'intéresser au nombre de cas de non-conformité relevés par la commission. Bien d'autres éléments doivent être pris en compte.

Concernant le cancer, il est vrai que les patients atteints de cette pathologie ont été les plus nombreux à demander une aide médicale à mourir. Cependant, actuellement, les cas les plus difficiles à évaluer par la commission sont les polypathologies, soit un ensemble de conditions, qui, prises isolément, ne permettraient pas de bénéficier d'une aide médicale à mourir, mais qui, dans leur ensemble, peuvent justifier la demande. Ainsi, la situation a évolué dans le temps, sans changement législatif.

La relation entre le médecin et le patient, qui devait être le cadre dans lequel l'aide médicale à mourir était administrée, ne l'est plus toujours. Dans certaines provinces, la demande est adressée à un service qui choisit les médecins.

Nous avons évoqué l'affaire Truchon. N'oublions cependant pas que cette décision a été rendue par un juge de première instance. L'affaire n'a jamais été portée en appel par le ministère public, probablement parce que cela aurait déclenché un tollé dans la société.

Mme Jacqueline Herremans. – La juge Christine Baudouin préside la Cour supérieure du Québec. En effet, le parquet général n'a pas souhaité interjeter appel, jugeant vraisemblablement que sa décision était bien fondée.

M. Pierre Deschamps. – La Cour supérieure du Québec est l'équivalent du tribunal judiciaire de première instance en France, ce n'est pas une cour suprême.

Mme Jacqueline Herremans. – Ne rentrons pas dans le détail.

Le rôle des commissions de contrôle est très difficile, pour des raisons qui n'ont pas encore été évoquées. En réalité, les déclarations des médecins font découvrir des trajectoires de vie et des souffrances dont la lecture est parfois extrêmement éprouvante, surtout pour les personnes qui n'appartiennent pas au corps médical médecin : je ne suis pas toujours prête à m'y confronter.

La commission d'évaluation et de contrôle tente de jouer un rôle pédagogique. Il arrive que les médecins ne remplissent pas tout à fait correctement leur déclaration. Comme il a été dit, la déclaration prévue en Belgique est moins exhaustive qu'aux Pays-Bas. Cependant, les questions posées portent, par exemple, sur les éléments ayant permis au médecin d'estimer que la demande ne résultait pas d'une pression extérieure. Il doit également décrire l'état du patient afin que la commission puisse apprécier le caractère grave et incurable de la maladie.

Notre rôle s'est quelque peu amélioré depuis que, grâce à l'arrêt de la CEDH du 4 octobre 2022 *Mortier contre Belgique*, le législateur belge a pris la décision de renoncer à l'anonymat. Nous recevons donc des déclarations qui comprennent les noms des médecins et des patients, avec, très souvent, les avis des médecins consultés, ce qui nous permet d'aller bien plus loin.

Quand nous avons un doute, nous demandons au médecin de compléter sa déclaration, voire de se rendre à la réunion mensuelle de la commission d'évaluation et de contrôle. Si la commission, après un vote qualifié aux deux tiers, estime que le médecin n'a pas respecté les conditions, le dossier doit être transféré au parquet. Jusqu'à présent, cela n'est arrivé qu'une fois – et la chambre du conseil, qui instruit le dossier avant d'aller plus loin, a prononcé un non-lieu : le juge s'est finalement montré moins sévère que la commission.

Pour un médecin, ce n'est pas rien que d'accompagner un patient jusqu'à son dernier souffle. On pourra toujours dire qu'il y a des exceptions. Mais d'après ce que je constate, les demandes d'euthanasie sont examinées avec beaucoup de conscience. Des médecins connus pour être ouverts aux demandes d'euthanasie, comme le Dr François Damas, refusent parfois d'accéder aux vœux des patients, lorsque leur état ne répond pas aux conditions requises. Il est fondamental que la demande émane du patient, et de personne d'autre.

Nous pouvons donc bien effectuer notre mission, qui ne s'arrête d'ailleurs pas au contrôle. Nous avons également l'obligation d'établir un rapport, tous les deux ans, qui est présenté à la commission de la santé et de l'égalité des chances de la Chambre des représentants. Au fil des années, nos discussions évoluent. Les premières fois où nous avons présenté ce rapport, beaucoup de questions nous ont été posées. Cela n'a plus été le cas la dernière fois.

Nous ne connaissons ni le délit d'entrave ni le délit d'incitation. Il existe une amorce de délit d'entrave en ce qui concerne la législation sur l'avortement. Je ne peux donc me prononcer sur le sujet. Le délit d'incitation, en particulier, me semble plus étranger encore à nos préoccupations. En effet, on ne pousse pas à l'euthanasie. D'ailleurs, quand j'entends qu'il y aurait une pression, je m'interroge : de qui émanerait-elle ?

Lorsque l'ancien Premier ministre belge, Wilfried Martens, a demandé l'euthanasie, il était atteint d'un cancer et se trouvait dans une situation médicale sans issue. En revanche, il existe une autre forme de pression : celle de la famille qui s'oppose à la demande d'euthanasie d'un proche. De telles situations existent et sont très difficiles à gérer pour les médecins qui y sont confrontés. Les proches n'ont pas le droit de s'y opposer, mais le médecin tente de crever l'abcès. En effet, l'idéal est d'apaiser toutes les tensions le jour venu. J'ai le souvenir d'une enfant qui avait écrit à sa grand-mère que, si elle avait demandé l'euthanasie, cela voulait sans doute dire qu'elle n'aimait pas sa famille. Il faut donc prendre du temps. En réalité, il faut prendre en compte une demande d'euthanasie dans des délais réduits, mais il faut prendre le temps pour arriver à l'euthanasie.

Enfin, je n'ai aucune crainte concernant les recherches pour le cancer.

Mme Jocelyne Guidez, rapporteure. – Je suis rapporteure de la proposition de loi visant à garantir l'égal accès de tous à l'accompagnement et aux soins palliatifs.

Madame Herremans, vous avez commencé votre propos liminaire en parlant de « mourir en toute dignité ». Qu'entendez-vous par là ? Ne s'agit-il pas plutôt de mourir sans souffrance ?

En Belgique, il existe une offre d'accompagnement et de soins palliatifs à domicile. Un forfait palliatif est ainsi attribué sous condition afin de faciliter la prise en charge des patients qui souhaitent rester dans un environnement familier. Des interventions à domicile d'équipes de soutien pluridisciplinaire sont également proposées. Quel bilan faites-vous de ces dispositifs ? Faut-il encore renforcer la prise en charge palliative à domicile ?

Enfin, que faites-vous des enfants et des adolescents ? Ceux-ci sont très rarement évoqués.

Monsieur Deschamps, la proposition de loi qui nous est soumise tend à remplacer l'appellation de soins palliatifs par la notion plus englobante d'« accompagnement et soins palliatifs ». L'accompagnement viserait à prendre en compte les soins de support, comme l'aide à une activité physique adaptée ou encore des soins de confort comme la musicothérapie. Quelle analyse faites-vous de cette évolution sémantique ? Quelle place doit être accordée à ces soins dans l'accompagnement des malades ? Au Québec, comment cet accompagnement se matérialise-t-il dans la prise en charge des patients ?

Qu'en est-il de l'accompagnement des enfants et des parents ?

Monsieur Boer, l'aide à mourir n'est-elle pas une réponse aux insuffisances des systèmes de santé plutôt qu'aux attentes des patients en recherche de soins palliatifs ?

Mme Jacqueline Herremans. – Il ne me semble pas avoir parlé de mourir dans la dignité – je faisais seulement référence au nom de l'association que je préside –, mais plus probablement dans la sérénité. En effet, on peut mourir dans la dignité sans faire le choix de l'euthanasie.

La création de forfaits pour les soins palliatifs ambulatoires a été très utile, tant pour les patients que pour les aidants, dont il ne faut pas oublier le rôle, surtout lorsque les malades restent à domicile. Le forfait n'inclut pas seulement une aide financière, mais aussi des soins médicaux, des soins infirmiers et des soins de kinésithérapie. Dès lors qu'un patient pourrait bénéficier du forfait, je lui conseillerais de se tourner vers son médecin généraliste pour présenter sa demande. Je milite pour une véritable culture palliative.

Concernant les enfants, il y a un bémol. Si nous avons bien développé les soins palliatifs, tant en milieu hospitalier qu'en ambulatoire et dans des centres de jour, surtout dans les Flandres, il n'est pas possible de répondre aux demandes de soins palliatifs des enfants à domicile. Certes, le nombre de ces demandes est plus réduit. Cependant, nous devons encore faire des efforts sur ce point.

En 2014, à l'occasion de la modification de la loi qui a étendu ses dispositions aux mineurs en capacité de discernement, un article, passé quelque peu inaperçu, a été adopté : il prévoyait un accompagnement psychologique pour toute personne impliquée dans une procédure d'euthanasie.

M. Pierre Deschamps. – Je suis très favorable à ce que l'on parle d'accompagnement et de soins palliatifs, entendus au sens large.

La question des proches, cependant, reste quelque peu occultée. Mon épouse a été directrice d'un service de soins palliatifs dans un hôpital général à Montréal : il est crucial d'apporter des soins à la personne, mais aussi d'accompagner tout son entourage.

J'avais lancé un congrès de soins palliatifs au Québec, sous l'intitulé « Accompagner avec humanité ». Ce terme, comme celui de sérénité, me semble préférable à celui de dignité, qui a été accaparé par ceux qui font la promotion de l'euthanasie.

La question des enfants n'a pas été occultée au Québec. Un centre pédiatrique leur est consacré. J'ai été l'instigateur d'un centre de cancérologie à Montréal, à l'hôpital pour enfants Sainte-Justine. Des associations de parents s'occupent des enfants et de leur famille. Des centres de répit, comme Le Phare, existent également. Diverses initiatives de la communauté ont ainsi vu le jour.

La notion d'accompagnement est fondamentale en matière de soins palliatifs. Les discussions ont souvent trait aux adultes, mais les enfants sont aussi partie prenante du processus des soins. J'ai moi-même fait du bénévolat dans un hôpital de soins palliatifs pour accompagner les enfants et les familles.

M. Theo Boer. – L'euthanasie pourrait être liée à l'insuffisance du système de soins. Mais à l'inverse, on pourrait craindre que la possibilité d'euthanasie n'entraîne elle-même une insuffisance de ce système ! La durée des soins palliatifs, qui sont en général dispensés au cours des dernières semaines de vie du patient, pourrait notamment être raccourcie.

J'en viens à l'évolution du volume de demandes d'euthanasie. On constate une tendance à l'ouverture des critères permettant de demander une euthanasie. Je viens de publier un livre, intitulé *Vivre avec l'euthanasie,* qui rassemble quarante-cinq témoignages de personnes qui ont assisté à l'euthanasie d'un proche. L'un d'entre eux décrit une famille dont l'ensemble des membres sont décédés par euthanasie.

Comment expliquer cette tendance ? Tout d'abord, personne ne prend facilement cette décision. Ma belle-sœur est actuellement en train de réaliser cette démarche.

Ensuite, à une époque où tout est analysé au travers du prisme financier, l'euthanasie ne coûte quasiment rien.

Enfin, l'euthanasie doit être appréhendée comme faisant partie d'une tendance culturelle où nous voulons tout contrôler – transport, déménagements…

M. Daniel Chasseing. – Monsieur Boer, entre 2002 et 2021, le nombre d'euthanasies annuelles en Belgique est passé de 1 800 à 7 800, avant de dépasser 10 000 aujourd'hui. À l'origine, 88 % des patients euthanasiés étaient atteints de cancers en phase terminale, contre 61 % en 2022 et 50 % aujourd'hui. Enfin, vous estimez que 700 personnes par an auraient pu vivre plusieurs années de plus, notamment dans les cas de malades atteints de polypathologies ou de personnes âgées dont la demande était motivée par la peur de rentrer en Ehpad, de gêner leurs proches ou de souffrir du déclin de leurs capacités physiques. Des personnes souffrant de troubles psychiatriques ont également été concernées.

Pourquoi les critères autorisant l'euthanasie se sont-ils considérablement élargis ? Les personnes se sentent-elles obligées de choisir entre une mort naturelle et l'euthanasie ? Les médecins ont-ils été formés à ne pas freiner les demandes d'euthanasie ?

Si les soins palliatifs s'étaient développés dans votre pays, et si la possibilité d'une sédation profonde et continue avait été autorisée, comme c'est le cas en France grâce à la loi Claeys-Leonetti, l'euthanasie aurait-elle été légalisée ?

Mme Patricia Demas. – Je me demande si l'augmentation du nombre de demandes d'euthanasie, dans laquelle vous voyez une tendance sociétale, n'est pas plutôt liée aux politiques d'accompagnement de la douleur. Dans vos pays, depuis que l'euthanasie a été légalisée, une politique de gestion et d'accompagnement de la douleur, bien en amont des soins palliatifs, a-t-elle été mise en place ?

Je pense au témoignage d'un patient âgé rencontré dans un service de soins palliatifs dans mon département des Alpes-Maritimes. Alors que sa douleur était intolérable, il pensait demander à l'un de ses proches de l'aider à mettre fin à ses jours. Mais lorsqu'il a été pris en charge à l'hôpital de l'Archet, à Nice, ces pensées l'ont quitté et il a décidé de reprendre son traitement.

Dans vos commissions de contrôle, réfléchissez-vous aux raisons pour lesquelles un patient peut souhaiter être euthanasié ? Nos sociétés ne devraient-elles pas chercher à promouvoir l'accompagnement et la bienveillance afin de faire de l'euthanasie une réponse à des exceptions, et non à une situation générale ?

Par ailleurs, qui sont les Français qui se rendent dans vos pays respectifs pour se faire euthanasier ?

M. Theo Boer. – Dans ma présentation, j'ai dit qu'au début on « peut » faire un choix, mais qu'après quelques décennies on « doit » faire ce choix. En réalité, à un moment donné, on doit choisir si l'on souhaite ou non se faire euthanasier. Mais le recours à l'euthanasie n'est jamais obligatoire !

Certaines euthanasies auraient-elles pu être évitées ? Posons-nous la question. Beaucoup de patients demandent en effet l'euthanasie, mais ce n'est pas parce que les soins prodigués sont insuffisants. En réalité, ils veulent éviter de se retrouver en situation de dépendance pendant leurs dernières semaines de vie. D'ailleurs, les soins palliatifs sont d'excellente qualité aux Pays-Bas.

Il y a une exception, à mes yeux, absolument tragique : 239 cas d'euthanasie ont concerné des patients souffrant d'une affection psychiatrique. Il faut reconnaître que les soins psychiatriques, hélas, laissent à désirer dans notre pays.

Mme Jacqueline Herremans. – M. Deschamps a parlé de personnes ou d'associations faisant la promotion de l'euthanasie. À mon sens, l'euthanasie doit rester un choix, qui peut aller dans un sens comme dans l'autre, et je réprouve les actes de militantisme en faveur de l'euthanasie

La Belgique investit énormément dans le domaine de l'algologie. Des expériences sont par exemple menées autour du cannabis. La lutte contre la douleur est d'ailleurs inscrite dans la loi relative aux droits du patient. Je connais ainsi un médecin spécialiste en algologie qui accepte de pratiquer des euthanasies.

Lorsqu'un patient sait qu'il n'ira pas mieux le jour suivant, qu'il se sent désespéré, qu'il perd son autonomie, il est parfois difficile de l'apaiser. Cependant, il faut poursuivre les recherches en algologie, comme sur le cancer ou sur la maladie d'Alzheimer.

Une attention particulière doit être prêtée aux soins de santé. On ne peut parler d'un vrai choix de l'euthanasie que si l'on se trouve dans un système où ces soins sont de bonne qualité.

Concernant les Français qui demandent l'euthanasie en Belgique, nous refusons les demandes des non-résidents émanant de patients présentant des troubles psychiatriques, car la procédure prend beaucoup plus de temps. Une concertation avec les professionnels de santé qui suivent le patient, notamment, est nécessaire pour arriver à la conclusion que tous les traitements ont été essayés. Cela ne peut pas se faire à distance : il faut que la personne réside dans le pays.

Les patients qui viennent en Belgique sont ceux qui sont atteints de cancers ou de maladies neurologiques, comme la maladie de Charcot, et qui peuvent encore se déplacer. L'année passée, nous avons reçu 106 déclarations de médecins concernant des patients français. Cette année, nous en sommes déjà à 60 déclarations, et nous n'avons pas encore reçu toutes les déclarations du mois de juin. Vous me direz que c'est peu. Ne perdons pas de vue que ces procédures sont longues. L'un d'entre vous a dit que l'euthanasie ne coûte rien. En réalité, c'est une démarche coûteuse en temps.

Il faut du temps, notamment, pour mener les entretiens et s'assurer qu'il s'agit bien de la demande du patient, que cet avis ne résulte pas d'une pression extérieure. Il est vrai que la Belgique est plus rigoureuse, si j'ose dire, que la Suisse, car cette démarche est inscrite dans notre système de sécurité sociale. Les frais d'hospitalisation, grâce à la réglementation européenne, peuvent même être pris en charge. En effet, dans certains cas, une période d'observation dans un hôpital est nécessaire. On cherche toujours à trouver une autre solution : cela prend donc du temps.

Enfin, beaucoup de demandes de Français ne sont pas acceptées.

M. Pierre Deschamps. – De bons soins palliatifs requièrent un dépistage précoce des besoins de la personne. Or nos établissements de santé sont en retard sur ce point. Cela nécessite du temps et des ressources. Dans un système de santé orienté vers des coupes plutôt que vers des augmentations de budget, dans un système qui se réforme de fond en comble, des patients seront laissés pour compte et ne pourront pas bénéficier de certains soins.

Les soins palliatifs relèvent de l'accompagnement. Ce sont des soins de confort, et non des soins curatifs. Lorsqu'ils sont réalisés à domicile, ils nécessitent des équipes. Mais si nous ne pouvons pas prendre en charge ces personnes de manière adéquate, que leur reste-t-il ?

C'est ainsi que l'aide médicale à mourir devient un boulevard thérapeutique. Ce n'est plus comme autrefois. On compte des centaines de cas chaque mois. Comment en sommes-nous arrivés là ? Est-ce parce que les soins palliatifs ne sont pas disponibles ? Sommes-nous mal organisés ? N'y aurait-il pas une forme d'engouement sociétal pour une certaine façon de mourir ?

Avec le temps, il devient très difficile de nous confronter aux déclarations que nous recevons, car il ne s'agit pas seulement de statistiques, mais d'histoires de patients qui, au fil des ans, sont passés par l'immunothérapie, la chimiothérapie, la radiothérapie, les soins palliatifs. Ils se sont battus, mais ils n'ont plus d'issue…

Je suis aussi perturbé par la spécialisation dans l'aide médicale à mourir. Des médecins délaissent une pratique pour se consacrer exclusivement à cette activité. Dans un établissement, un service d'aide médicale à mourir a même été créé. Mais que pourrait offrir un tel médecin au patient ? Les délais entre les demandes et les administrations sont parfois de l'ordre d'à peine quelques jours. Cela m'interroge…

En France et au Royaume-Uni, c'est un système axé sur une aide au suicide et un accompagnement de la personne dans sa fin de vie qui a été retenu. Ces régimes sont très différents de ceux qui ont été mis en place aux Pays-Bas et en Belgique. N'y voyez pas une critique : le Québec s'est largement inspiré de la législation belge. Cependant, je constate que l'on tente de faire tomber des barrières. On parlait auparavant de « mort naturelle raisonnablement prévisible ». Désormais, la pratique médicale est en train, lentement mais sûrement, de faire en sorte qu'un nombre toujours plus important de personnes puisse bénéficier de l'aide médicale à mourir.

Le patient émet une demande, et si les critères sont remplis, nous y répondons. Mais qu'en est-il du soutien à la famille ? Qu'en est-il des soins à la personne ? On observe un changement de paradigme dans la société canadienne. L'aide médicale à mourir est une technique. Ce n'est pas un soin. Une nouvelle dynamique est en cours, et il faut en être conscient, dès la conception de la loi.

À mon sens, les sociétés devront investir encore plus dans des soins palliatifs de qualité, incluant non seulement des soins, mais aussi la musicothérapie, la massothérapie et d'autres formes d'accompagnement. Cependant, le Canada accuse du retard en la matière, malgré tous les efforts déployés et toute la bonne volonté des acteurs.

Mme Jocelyne Guidez, rapporteure. – Je veux revenir sur la question des enfants. Vous avez évoqué l'accompagnement, aussi bien pour l'enfant que pour les parents. Mais que se passe-t-il après le décès d'un enfant ? Des dispositifs sont-ils prévus dans vos pays ?

Mme Jacqueline Herremans. – Les parents portent toujours en eux la perte d'un enfant. Il existe des dispositifs d'accompagnement, en particulier lorsque les familles passent par l'Hôpital universitaire des enfants Reine Fabiola (Huderf), qui est spécialisé dans la médecine de l'enfant. Le suivi est organisé pendant la procédure et après le décès de l'enfant.

Je connais des parents qui ont transcendé le deuil de leur fille, décédée à l'âge de seize ans, laquelle avait émis le souhait de donner ses organes après son euthanasie. Désormais, ses parents sont très engagés sur cette question. D'autres parents, après avoir connu ce drame personnel, s'investissent dans l'accompagnement d'enfants ou d'autres parents.

M. Pierre Deschamps. – Le deuil est un élément souvent occulté. On compte 6 000 cas d'euthanasie ou d'aide médicale à mourir au Québec chaque année. Mais une fois la procédure terminée, qui s'occupe de la famille ? Des psychologues animent des séances pour les personnes en deuil, mais cette question reste le parent pauvre de notre système de santé.

Concernant les enfants, des associations de parents sont fortement mobilisées dans l'accompagnement des enfants et des parents pendant et après la maladie. Cependant, quelle que soit la situation, le deuil reste présent toute la vie durant. Cette question relève d'un service plus ou moins bien assuré par les systèmes de santé. Ce sont souvent des initiatives de personnes du milieu des soins qui la prennent en charge.

Votre question est en tout cas légitime. Parfois, l'euthanasie, ou l'aide médicale à mourir, a lieu sans que les membres de la famille en soient informés. Comment les personnes qui restent vivent-elles cet événement ? Il s'agit d'une excellente question qu'il faut se poser. Après la mort d'une personne, tout n'est pas terminé. Et que fait-on des endeuillés ?

M. Theo Boer. – Ludwig Wittgenstein a dit : « Ce dont on ne peut parler, il faut le taire. » Si vous me le permettez, je ne répondrai pas à cette question.

Mme Pascale Gruny, président. – Je vous remercie de votre participation.

Cette audition a fait l'objet d'une captation vidéo qui est disponible en ligne sur le site du Sénat.

Mmes Claudine Esper, présidente du comité de déontologie et vice-présidente du comité d'éthique, et Élisabeth Elefant, secrétaire du comité d'éthique, de l'académie nationale de médecine

(Mercredi 2 juillet 2025)

M. Philippe Mouiller, président. – Nous allons à présent entendre des représentantes de l'Académie nationale de médecine dans le cadre de nos travaux sur la proposition de loi relative au droit à l'aide à mourir ainsi que sur la proposition de loi visant à garantir l'égal accès de tous à l'accompagnement et aux soins palliatifs.

Je vous précise que cette réunion fait l'objet d'une captation vidéo. Elle est retransmise en direct sur le site du Sénat et sera disponible en vidéo à la demande.

Je remercie de leur présence Mme Claudine Esper, présidente du comité de déontologie et vice-présidente du comité d'éthique, et Mme Élisabeth Elefant, secrétaire du comité d'éthique, de l'Académie nationale de médecine.

Mesdames, le regard de l'Académie nous sera utile sur de nombreux aspects soulevés par ces deux textes, tant les médecins sont au cœur de l'ensemble des dispositifs, qu'il s'agisse du principe même de l'aide à mourir, des critères d'éligibilité retenus, de la procédure de décision, de la responsabilité des médecins ou, par ailleurs, des évolutions envisagées en matière de soins palliatifs.

Je vous propose d'intervenir pour un propos liminaire. Les membres de la commission qui le souhaiteront pourront ensuite vous interroger, à commencer par les rapporteurs de ces deux textes.

Mme Élisabeth Elefant, secrétaire du comité d'éthique de l'Académie nationale de médecine. – Nous sommes très honorées d'être parmi vous pour partager les conclusions des réflexions de l'Académie nationale de médecine et, plus précisément, celles de son comité d'éthique, dont le professeur Claudine Esper est la vice-présidente et moi-même la secrétaire. Je vous prie de bien vouloir excuser l'absence de notre président, Jacques Bringer, qui n'était pas disponible aujourd'hui.

Je suis médecin, biologiste de la reproduction et du développement. Mon activité hospitalière, exercée pendant plus de quarante ans à l'hôpital Trousseau, au sein de l'Assistance publique-Hôpitaux de Paris (AP-HP), m'a amenée à étudier l'effet des traitements pris au cours de la grossesse sur le fœtus, le nouveau-né, le futur enfant et son développement postnatal à long terme. Cette activité m'a également confrontée, de façon très régulière, à des demandes d'interruptions médicales de grossesse (IMG) ou d'interruptions volontaires de grossesse (IVG) dans des conditions particulières.

Mme Claudine Esper, présidente du comité de déontologie et vice-présidente du comité d'éthique de l'Académie nationale de médecine. – Merci, monsieur le président, pour cette audition, qui permet à l'Académie nationale de médecine de s'exprimer sur un sujet particulièrement délicat et difficile.

Je suis moi-même universitaire, j'étais professeur en faculté de droit ; c'est pourquoi je tiens à souligner que l'Académie comprend des membres de la société civile qui ne sont pas médecins.

Je vais d'abord présenter brièvement l'avis de l'Académie, puis je reviendrai sur quelques points essentiels au regard des travaux parlementaires en cours.

L'avis par lequel l'Académie a apporté sa contribution au débat a été adopté en juin 2023, à l'issue d'une auto-saisine. Il émane de son comité d'éthique, organe multidisciplinaire réunissant des médecins, philosophes, sociologues, juristes, *etc.*, qui a travaillé durant deux ans. Le projet d'avis a ensuite été examiné en assemblée pour un vote.

Ce vote est intervenu à l'issue de la séance la plus longue que l'Académie ait jamais tenue ! Après des débats et des demandes de modification, l'avis a été adopté par environ 60 % des participants, ce qui est un pourcentage habituel sur un sujet aussi difficile. Je le précise car cet avis est probablement parmi les plus importants et les plus difficiles jamais émis par l'Académie. Il est donc très symbolique pour l'institution, surtout venant d'un corps médical avec une longue expérience de terrain, notamment concernant les questions de fin de vie.

Nos travaux ont, comme toujours, été guidés par les quatre grands principes éthiques : le respect de l'autonomie de la personne, de sa capacité à décider de son corps et des soins qui lui sont prodigués ; le principe de bienfaisance, qui consiste à obtenir des conséquences favorables pour la personne ; le principe de non-malfaisance, c'est-à-dire éviter toute conséquence négative et s'abstenir de toute volonté de nuire à la personne ; et enfin, le principe de justice, qui vise à garantir l'équité dans l'accès aux soins. Ces principes ont parfois été en conflit, créant des tensions éthiques que nous avons examinées de manière approfondie.

L'avis que nous avons rédigé contient une annexe, récapitulant les arguments pour et contre, et constitue un complément aux lois actuelles.

Deux axes ont guidé notre réflexion : d'abord, l'autonomie de la personne, la liberté de disposer de sa vie et de sa mort, dans la continuité de l'évolution liée à l'adoption de la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé ; ensuite, et cet aspect était majeur pour nous, la protection des plus vulnérables, expression emblématique de notre solidarité et de notre fraternité, comme le souligne le titre de notre avis : « Favoriser une fin de vie digne et apaisée : répondre à la souffrance inhumaine et protéger les personnes les plus vulnérables ».

La trame essentielle de nos travaux repose sur l'idée qu'aucune personne ne doit mourir dans la solitude, sans une prise en charge médicale et sociale adéquate de sa souffrance.

Notre avis s'appuie sur des constats et formule des recommandations.

Premier constat, qui devrait faire l'objet d'un consensus : lorsque l'issue est proche, le cadre législatif actuel est équilibré et satisfaisant. Il inclut des piliers bien établis : les directives anticipées, l'abandon de l'obstination déraisonnable, le droit de refuser un traitement, et, depuis l'adoption de la loi du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie, la possibilité de recourir à la sédation profonde et continue.

Nous constatons toutefois des insuffisances dans la formation des professionnels et l'information du public, qui créent un décalage entre la loi et la pratique : il faut combler cette faille béante et enfin mener une action majeure en la matière.

Deuxième constat, plus délicat : on observe la persistance de détresses physique et psychologique des personnes souffrant de maladies graves, incurables, mais dont le pronostic n'est pas engagé à court terme, avec toutefois une issue fatale. Comment faire pour que ces personnes puissent aspirer légitimement à ne pas être spectatrices de leur dégradation et vivre « du mieux possible » une fin de vie apaisée ?

Nous nous sommes demandé ce que pouvait apporter l'Académie si le législateur voulait compléter la loi, avons alerté sur les risques et énoncé des recommandations.

Concernant les risques, nous avons distingué très nettement l'assistance au suicide et le geste euthanasique pour deux raisons majeures. D'abord, donner la mort est totalement contraire au serment d'Hippocrate et transgresse ce serment : le médecin ne donne pas la mort.

Second argument, lié à la démarche elle-même : le geste euthanasique a une force plus contraignante que le suicide assisté qui respecte jusqu'au terme l'hésitation et l'incertitude du choix ultime du patient : là où l'on a mis en place un tel mécanisme, comme dans l'Oregon, aux États-Unis, environ 40 % des personnes n'utilisent pas la prescription faite. Voilà pourquoi nous avons écarté le geste euthanasique.

À l'époque, nous avions réfléchi sur le « suicide assisté », même si désormais – mais sans en avoir débattu – nous préférons nettement l'expression « aide à mourir », beaucoup plus humaine et moins proche de la démarche suicidaire, volontaire, de la personne.

Si le législateur ouvre cette possibilité, nous avons d'abord identifié des risques liés à la nature de la demande : s'agit-il vraiment d'une volonté de partir du mieux possible, d'une vraie fin de vie ? Ensuite, il existe un risque lié à l'état de la personne : est-elle trop isolée ? Est-elle dans un environnement suffisamment bon pour ne plus manifester cette demande de fin de vie ? Enfin, on constate des risques liés à l'inégalité territoriale : dans certains endroits, il manque les soins palliatifs nécessaires pour soulager les souffrances.

Au regard de ces risques, après de nombreux débats et auditions, nous avons exclu le handicap du champ de l'aide à mourir. Nous étions totalement opposés à l'idée que les personnes souffrant d'un handicap soient autorisées à ne plus vivre, car cela met à mal la solidarité que nous devons à ces personnes.

Nous avons aussi exclu toute altération du discernement pour éviter les dérives. Dans un premier temps, si le législateur estime devoir aller dans cette voie, il doit le faire avec modestie, en écartant certaines situations particulièrement difficiles.

Au regard de ces risques, nous avons également proposé des garanties : l'avis contient plusieurs recommandations.

Nous avons mis l'accent sur une évaluation collégiale et pluriprofessionnelle de la situation. Ensuite, nous avons indiqué la nécessité préalable d'avoir accès à des soins palliatifs, ce qui est un prérequis central. Enfin, nous ne voulons pas d'administration du produit létal par un professionnel : il faut laisser, jusqu'au bout, une ultime liberté aux personnes. Pour ne pas reporter la charge de la prescription d'un produit létal sur les professionnels de santé qui ne souhaiteraient pas rédiger celle-ci, nous avons préconisé une clause de conscience. Cela nous a paru tout à fait indispensable pour ne pas imposer aux soignants une mission que nombre d'entre eux rejettent.

Depuis cet avis, les travaux parlementaires se sont poursuivis et nous avons été auditionnés au moins quatre fois par l'Assemblée nationale. Dans la rédaction actuelle, on retrouve quasiment tous les points du texte de l'Académie, mais plus détaillés. Ces points sont essentiels.

J'insiste sur le point suivant, qui figure dans le texte : « la souffrance psychique ne peut, à elle seule, suffire pour permettre une aide à mourir ». Cette condition est essentielle et impérative ; nous l'approuvons à 100 %.

Autre constat essentiel : adopter un texte qui autorise l'aide à mourir ne doit pas être une façade pour occulter l'insuffisance des soins palliatifs dans notre pays. Avant tout, il faut améliorer les soins palliatifs. Nous l'avons mis en exergue dans notre avis. On ne peut envisager d'aide à mourir s'il n'y a pas au préalable un accompagnement et des soins palliatifs proposés à la personne – qu'elle peut accepter ou refuser. C'est un prérequis.

Enfin, le législateur a choisi de déposer deux textes. L'Académie de médecine n'a pas à prendre position sur ce point. Si l'aide à mourir venait à être adoptée par les assemblées, cela impliquerait, pour cette partie du texte, de développer la formation du personnel et l'information des citoyens, c'est-à-dire les mesures prévues pour l'accès de tous à l'accompagnement et aux soins palliatifs.

Pour conclure, je soulignerai l'humilité qu'il faut avoir sur ce sujet : nous ne sommes sûrs de rien en la matière. Nous en débattons sans être nous-mêmes dans une situation terrible de fin de vie. Qui peut dire alors ce qu'il demandera ou décidera ? Il est certain également qu'aucune loi ne pourra jamais répondre à la multiplicité des situations de fin de vie, à leur complexité, au vécu et aux attentes spécifiques de chacun.

En définitive, il nous revient de faire du mieux possible en déterminant quel chemin est le moins mauvais en la matière. Il existe tout de même un pivot, et c'est un point qui nous paraît majeur : il faut améliorer grandement l'accompagnement et les soins palliatifs.

Mme Élisabeth Elefant. – Pour compléter le tableau assez exhaustif dressé par Mme Esper, je rappelle que nous avons achevé nos travaux en juin 2023, donc avant que le projet de loi du Gouvernement soit mis en discussion, en 2024, que sont venus supplanter ces deux textes. Nous avons conscience qu'ils sont différents de ce sur quoi nous avons débattu collégialement.

De mon point de vue, et au vu de nos auditions, nous avons considéré que dans le cas de pronostics vitaux engagés à court terme en raison d'une pathologie grave et incurable, le cadre juridique actuel était satisfaisant, notamment la loi Claeys-Leonetti du 2 février 2016 : l'écriture des directives anticipées s'impose au corps médical, l'obstination déraisonnable est interdite, le patient a le droit de refuser un traitement, et la sédation profonde et continue est possible jusqu'au décès. L'équilibre figurant dans la législation pour des situations de court terme ne peut qu'être approuvé. Il n'a pas à être modifié.

Il persiste cependant des problèmes dans la connaissance et l'application de cette loi. Nous ne voulons pas effacer les textes fondateurs, en particulier la loi Claeys-Leonetti, par une loi nouvelle, mais reconnaître les situations de souffrance insoutenables et inhumaines qui n'entrent pas dans le champ de ces textes, notamment lorsque le pronostic vital n'est pas engagé à court terme. Cela a été évoqué dans les auditions précédentes. Je rends hommage à Jean Leonetti et Alain Claeys pour leurs auditions particulièrement humaines, précises et nuancées. Ils ont souligné que, entre laisser mourir et faire mourir, la frontière est extrêmement ténue, et c'est cela qui peut opposer les uns aux autres.

La première partie du rapport sur l'aide à mourir concerne la position que certains pays ont adoptée sur l'euthanasie. L'Académie nationale de médecine a rappelé très fermement que l'euthanasie n'entre pas dans le champ du possible et qu'elle transgresse le serment d'Hippocrate. Cette position a été largement soutenue.

Nous avons travaillé sur le « suicide assisté », mais ce terme est ambigu. Nous avons entendu des psychiatres, en particulier pour adultes, spécialisés dans les tentatives de suicide à répétition, qui de par leur position et leur expérience professionnelle étaient relativement heurtés par certaines dispositions du texte. Le terme de « suicide assisté » était améliorable. La proposition de loi nous semble conforme à nos souhaits, en privilégiant l'expression « aide à mourir ».

Les conditions d'accès introduites dans la proposition de loi recoupent de façon assez proche les conditions que nous avions proposées à l'époque dans notre avis : la personne doit « être atteinte d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause, qui engage le pronostic vital, en phase avancée, caractérisée par l'entrée dans un processus irréversible marqué par l'aggravation de l'état de santé de la personne malade qui affecte sa qualité de vie, ou en phase terminale. » Nous sommes d'accord avec cette définition.

Il a été ajouté à l'article 4 de cette proposition de loi qu'il faut « présenter une souffrance physique ou psychologique constante liée à cette affection, qui est soit réfractaire aux traitements, soit insupportable selon la personne lorsque celle-ci a choisi de ne pas recevoir ou d'arrêter de recevoir un traitement. Une souffrance psychologique seule ne peut en aucun cas permettre de bénéficier de l'aide à mourir. » Claudine Esper l'a rappelé : nous sommes très sensibles à la distinction entre les patients qui vont mourir – certes, nous allons tous mourir – dans un avenir très proche et ceux qui veulent mourir. Le champ des penchants suicidaires à répétition ou des pathologies psychiatriques complexes est en dehors de notre proposition. Les progrès thérapeutiques très récents et qui se poursuivent dans le champ de la psychiatrie adulte laissent l'espoir d'apaiser le désespoir et la souffrance psychique de ces patients.

Dans notre esprit, le suicide assisté ou l'aide à mourir, tels que définis dans notre rapport et dans la proposition de loi, répondent à une « démarche d'exception », et j'insiste sur ce dernier terme. Dans les pays dont nous avons analysé les résultats, 1 % à 5 % des décès au maximum surviennent dans un contexte de demande d'aide à mourir. Un tiers des patients, quand ils ont obtenu une autorisation des commissions compétentes, ne vont pas au bout du processus, notamment en psychiatrie : le simple fait de savoir que l'option est ouverte fait renoncer certains patients suicidaires à utiliser ce processus. Il s'agit de répondre à des situations tragiques mais exceptionnelles. La quasi-totalité des fins de vie ne relève pas d'une aide à mourir, qui reste ainsi dans le domaine très réservé de quelques individus par rapport à tous ceux qui décèdent chaque année – environ 680 000 personnes.

Je souhaite revenir sur certains points évoqués lors des auditions précédentes.

Le comité d'éthique de l'Académie de médecine n'a pas abordé le sujet des enfants. Ayant exercé toute ma carrière à l'hôpital pédiatrique Trousseau, dans un service proche de l'oncohématologie pédiatrique, je suis consciente des problèmes que poserait l'application de la proposition de loi au champ pédiatrique. Ce sujet ne doit pas être abandonné, mais il faut y réfléchir dans un cadre spécifique, avec l'audition d'intervenants que nous n'avons pas encore eu l'occasion de solliciter. Certains pays ont déjà légiféré sur le sujet, dans un contexte juridique très précis. Il ne faut pas fermer la porte.

J'ai été sensible à certains arguments présentés sur de potentiels dérapages. Nous avons été très attentifs à l'analyse des expériences relatées dans les pays où ces lois sont déjà appliquées : euthanasie et, plus ou moins, suicide assisté – dans certains pays, les deux dispositifs sont possibles. Dans la littérature scientifique, nous avons constaté des controverses concernant essentiellement des patients ayant demandé une aide à mourir dans le cadre de pathologies psychiatriques : l'évaluation *a posteriori* de la décision des médecins acceptant l'aide à mourir est parfois contestée par des collègues de la même spécialité. La proposition de loi n'abordera pas le champ de la

psychiatrie, il sera donc plus facile d'écarter ces dissensions d'appréciation des médecins sur la situation réelle d'un patient demandant une aide à mourir.

J'insiste sur le fait que, si dérapage il y a, il est tout à fait indispensable, dans toutes les organisations de soins que nous pourrions éventuellement envisager, qu'un suivi soit mis en place : non seulement une évaluation *a priori* des dossiers avec un collège qui décidera de l'acceptation ou non de la demande du patient, mais aussi un suivi *a posteriori* de l'évolution des caractéristiques, des demandes qui ont été faites, des contextes pathologiques des patients qui ont demandé cette aide active à mourir, des conditions d'accès à cette demande, *etc*. Le suivi et le retour des proches sont également extrêmement importants à nos yeux.

Si l'on applique les conditions prévues par la rédaction actuelle de la proposition de loi, nous n'avons pas connaissance de dérapages, à l'étranger. Les dérapages sont circonscrits aux problèmes de la psychiatrie.

Je rappelle que les médecins français sont très respectueux des obligations légales et réglementaires. Il sera très important d'avoir un cadrage rigoureux. J'en veux pour preuve l'expérience de l'IVG et de l'assistance médicale à la procréation (PMA). J'ai été régulièrement confrontée à des IVG et à des IMG dans mon exercice professionnel. Les médecins français, dans leur grande majorité, quelle qu'ait pu être leur position par rapport à ces décisions très clivantes au moment du vote des lois, ont été rigoureusement respectueux des directives qui leur ont été données et de la loi. Ce n'est pas le corps médical qui sera à l'origine de dérapages incontrôlés ou incontrôlables dans le cadre de cet exercice exceptionnel, qui engage non seulement la responsabilité de chaque médecin mais aussi sa conscience professionnelle.

Bien que nous n'en ayons pas débattu de façon formelle, l'évocation de l'IVG me conduit à conforter le principe du délit d'entrave envisagé dans la proposition de loi. Sans remettre en question la clause de conscience prévue et dans le respect des positions de chaque médecin, l'expérience de l'IVG, où un temps très long a séparé le vote de la loi en 1975 et l'instauration du délit d'entrave en 2017, nous a conduits à observer des complications très douloureuses pour un nombre important de femmes. Pour éviter de réitérer cette expérience malheureuse, il nous semble opportun d'envisager conjointement au cadre défini par cette proposition de loi un délit d'entrave qui lui soit affecté dans le même temps, sans attendre.

La proposition de loi contient des éléments intéressants sur le suivi de ces dossiers. Nous aurons l'occasion dans le débat de revenir sur d'autres recommandations de l'Académie de médecine.

Mme Christine Bonfanti-Dossat, rapporteur. – La notion de phase avancée ou terminale retenue dans le texte de la majorité gouvernementale visait un pronostic vital engagé à court ou moyen terme. Pour vous, c'est une véritable avancée. Toutefois, Mme Esper a relevé une insuffisance d'information pour les professionnels et pour le public. Comment pallier cet état de fait inquiétant ?

Madame Elefant, vous avez rappelé qu'il s'agit d'une démarche d'exception qui devrait le rester, et avez évoqué des dérapages. Hier, nous avons reçu des personnes témoignant de la situation dans leur pays. J'ai été surprise par M. Boer, qui estimait qu'aux Pays-Bas, l'euthanasie était devenue une « tendance culturelle ».

Vous avez fait une différence claire entre l'assistance au suicide qui pourrait, selon vous, entrer dans la loi de manière stricte et encadrée, et l'euthanasie, que vous rejetez totalement, car vous considérez qu'elle est contraire au serment d'Hippocrate et qu'elle n'est pas un soin.

Dans votre avis, vous avez écrit qu'« 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. » Mme Esper estimait qu'il s'agissait d'un prérequis. En quoi, à l'inverse de l'euthanasie, l'assistance au suicide vous paraît-elle concourir à mieux mourir en l'absence de développement de soins palliatifs ?

Quelles modifications l'Académie appelle-t-elle de ses vœux dans la rédaction de la proposition de loi, qui inclut tant l'assistance au suicide que l'euthanasie ?

Mme Claudine Esper. – La proposition de loi prévoit une campagne d'information annuelle ou bisannuelle. Inspirons-nous de ce qui est fait pour le don d'organes et par l'Agence de la biomédecine : cette agence a mis en place une distribution de documents d'information dans les pharmacies, les mairies, les études de notaires... On peut faire la même chose sur les directives anticipées. L'AP-HP avait édité deux brochures sur les directives anticipées : l'une pour les professionnels, l'autre pour les patients, en expliquant en quoi elles consistent. Ce bon exemple peut être reproduit sur d'autres sujets. Il faut viser très large pour informer nos concitoyens sur leurs futurs droits. Les directives anticipées sont un premier pas. Il faut élargir cette campagne de communication et aller beaucoup plus loin.

Nous sommes très fermes : il est certain qu'on ne peut pas masquer l'insuffisance de soins palliatifs actuels en mettant en place l'aide à mourir – hors euthanasie – par la prescription d'un produit. Ce serait occulter des lacunes considérables dans notre pays. Il faut absolument une première démarche d'accompagnement et de soins palliatifs, accessibles à toutes les personnes en fin de vie, quel que soit leur stade, avant d'envisager éventuellement une aide à mourir. Il ne faut surtout pas dissocier l'aide à mourir de l'accompagnement et des soins palliatifs. Il y a deux textes.

Les mesures prévues pour l'accompagnement et les soins palliatifs, à savoir la formation des professionnels et l'information du public, doivent aussi s'appliquer au second texte sur l'aide à mourir. C'est un sujet majeur.

Mme Élisabeth Elefant. – On observe, aux Pays-Bas, une augmentation de la demande des patients dans des conditions d'accès élargies. Cette tendance, dans l'immédiat, laisse à penser que la connaissance de l'accès à l'aide à mourir fait tache d'huile, la population générale prenant conscience de cette possibilité. Il faudrait revoir ces chiffres après quelques années, lorsque la situation se sera stabilisée. Cette loi a été votée en 2001 et élargie une première fois en 2005 pour les enfants. L'accès à ces dispositifs de patients adultes en psychiatrie – je ne sais pas où l'on en est pour les mineurs – fait probablement partie de l'augmentation importante des chiffres.

Je ne sais pas s'il s'agit d'une « tendance culturelle ». Les Pays-Bas sont un pays où un certain nombre de dispositions sociétales ont été prises depuis longtemps, bien avant notre pays. La disposition du corps social par rapport à plusieurs concepts et principes est un peu différente de la nôtre… Culturellement, qu'est-ce qui explique cet élargissement des demandes ? Ces demandes se situent-elles toujours dans le cadre de la loi ou commencent-elles à s'appliquer à des situations qui transgressent ce cadre ? Je vais vous faire une confidence : ma mère est hollandaise, et décédée. Je sais, de tradition familiale, qu'en raison notamment du clivage religieux entre protestants et catholiques, des évolutions sociétales sont poussées par la partie protestante de la population et donnent un certain mouvement social à ce pays, qui est différent du nôtre.

M. Alain Milon, rapporteur. – Je vous fais part d'une phrase que j'ai relue ce matin : « Comment puis-je blâmer le vent pour le désordre qu'il a causé, si c'est moi qui ai ouvert la fenêtre ? »

Ne pensez-vous qu'il s'agit d'un doux euphémisme de parler d'« aide à mourir » plutôt que du « suicide assisté » et de l'« euthanasie » ?

Mme Esper a parlé d'humilité, qualité essentielle de la grandeur humaine. Malheureusement elle est très peu partagée, surtout dans le monde politique.

Vous avez raison, les soins palliatifs sont essentiels. Le malade doit être accompagné dès le diagnostic par les équipes de soins palliatifs, jusqu'à la fin, le cas échéant, de sa maladie. Voilà la véritable solution : des soins palliatifs sur tout le territoire, dès le diagnostic de la maladie.

L'Académie a écrit dans son avis qu'« il n'est pas possible d'affirmer qu'un pronostic vital est engagé de façon inexorable et encore moins de pronostiquer son échéance, compte tenu des incertitudes liées à l'évolution des maladies et à l'émergence des nouvelles thérapeutiques. » Ne risque-t-on pas de laisser mourir des personnes trop vite sans leur donner la possibilité d'accéder à ces nouvelles thérapies ? Tant de maladies autrefois incurables peuvent être désormais soignées grâce aux progrès de la science : je pense

notamment aux leucémies aiguës, aux lymphomes et aux lymphoblastiques. En précipitant le décès des malades, ne ferait-on pas obstacle à la progression de nouveaux traitements qui permettraient de rendre curables des maladies qui aujourd'hui ne le sont pas ?

Dans son avis, l'Académie de médecine a exigé, notamment, d'encadrer les prises de décision concernant l'assistance au suicide par une évaluation préalable, réactive, rigoureuse, collégiale et pluriprofessionnelle. L'article 6 de la proposition de loi prévoit que le médecin à qui parvient une demande d'aide à mourir réunisse un collège composé au minimum d'un médecin spécialiste de la pathologie, mais qui n'intervient pas dans le soin, et d'un auxiliaire médical ou aide-soignant, ce collège pouvant être complété par d'autres professionnels. Il revient ensuite au médecin saisi de la demande de statuer. Le modèle retenu à ce stade vous semble-t-il satisfaire les exigences de l'Académie de médecine en matière de collégialité et de pluriprofessionnalité ?

Mme Claudine Esper. – Oui, ne pas parler de « suicide assisté » mais d'« aide à mourir » est probablement un euphémisme, mais qui permet de distinguer deux situations : celle de la personne qui va mourir – avec toutes les difficultés de prévision du moment, mais qui va tout de même mourir – et celle qui demande la mort, qui veut mourir. Pour éviter une ambiguïté dans les termes, il est beaucoup plus sage de ne pas utiliser le mot de « suicide », mais d'utiliser l'expression « aide à mourir ».

Durant nos travaux, nous avons employé l'expression « suicide assisté », car les réflexions n'étaient pas encore suffisamment avancées il y a deux ans. Nous nous rendons compte que l'expression « aide à mourir » est nettement préférable, même si c'est un euphémisme.

Nous ne pouvons que souscrire à la proposition d'accompagner le patient dès le début par des soins palliatifs. C'est toute la trame de notre avis.

Nous avons affirmé qu'il fallait de la collégialité. Attention, nous ne sommes pas entrés dans les détails. Nous avons essayé de tracer des lignes, mais pour la collégialité, nous avons raisonné en termes d'éthique et non d'organisation du processus. La rédaction actuelle du texte nous semble satisfaisante.

Mme Élisabeth Elefant. – Le mot « suicide » a un sens extrêmement lourd. La démarche des patients, entre ceux qui ont des tendances suicidaires répétées dans le cadre de maladies psychiatriques et ceux qui, constatant et partageant le constat, avec les médecins, que leur état est inexorablement voué à un décès dans des conditions qui peuvent être extrêmement tragiques, n'est pas la même. Ce sont des personnes qui appellent à mourir, qui souhaitent mourir, mais qui ne souhaitent pas se suicider au sens où leur vie jusque-là leur aurait causé des troubles justifiant un désespoir tel que, malgré les traitements, ils souhaiteraient y mettre fin. Ce sont des patients qui veulent vivre : c'est là la grande différence.

Par conséquent, assimiler un geste aussi douloureux pour les patients et leur famille à un suicide, qui est celui de patients ne tolérant plus leur situation de vivant – ce qui est bien différent – me paraît relativement agressif. À l'époque, nous avions utilisé ce terme, mais il n'est pas approprié. Sincèrement, sur le plan humain, il est tout à fait préférable d'utiliser le terme indiqué dans la proposition de loi.

Nous sommes tous d'accord sur les soins palliatifs.

Vous avez évoqué la recherche. Je vais être assez brutale. Vous êtes médecin, pensez-vous que ce soit licite de maintenir en vie des personnes qui sont au bout de leur existence pour continuer à faire des recherches ? Pour ma part, sur le plan purement humain et pour avoir beaucoup côtoyé des personnes en fin de vie, des jeunes en particulier, et même si votre idée ne part évidemment pas d'une mauvaise intention à l'endroit de ces patients, j'y suis opposée.

Du point de vue de la recherche médicale, ce ne sont pas ces patients qui sont les plus « utiles » pour faire progresser les thérapeutiques. On ne réalise pas d'essais cliniques sur des patients qui ne peuvent pas se mettre debout. On ne fait pas de recherche clinique sur des patients dont l'état général interdit toute conclusion applicable à d'autres patients dont l'état est bien meilleur. Ces patients ne feront pas perdre de chance à la recherche médicale si leur décès peut être avancé du fait de leur volonté.

On ne peut donc absolument pas résumer la situation d'une forme d'accélération du processus du décès, voulue par certains patients en état extrême, à une perte de chances pour l'humanité à venir en termes de recherche clinique et de progrès thérapeutique.

Mme Jocelyne Guidez. – L'article 4 de la proposition de loi prévoit la mise en œuvre d'un droit opposable aux soins palliatifs avec une possibilité de recours devant le juge administratif. Depuis 1999, la loi prévoit déjà que toute personne malade, dont l'état de santé le requiert, a le droit d'accéder à des soins palliatifs et à un accompagnement. En l'absence de solutions de soins palliatifs à la hauteur des besoins sur le territoire, cette disposition, qui part d'une bonne intention, ne risque-t-elle pas de se transformer en incitation à l'aide à mourir ? Par ailleurs, une personne vulnérable atteinte d'une maladie grave va-t-elle vraiment interpeller la justice pour que lui soit offerte une place dans un service de soins palliatifs, alors que l'offre est structurellement défaillante ? N'y a-t-il pas un risque d'effet d'annonce ?

De plus, la proposition de loi prévoit de remplacer l'appellation de « soins palliatifs » par la notion plus englobante d'« accompagnement et soins palliatifs ». L'accompagnement viserait à prendre en compte les soins de support, comme l'aide à une activité physique adaptée ou des soins de confort comme la musicothérapie. Comment analysez-vous cette évolution sémantique, est-elle pertinente et assez précise ? Quelle place doit être accordée à ces soins dans l'accompagnement des malades ?

Enfin, la proposition de loi dissocie parfois soins palliatifs et fin de vie, notamment par la mise en place d'un plan personnalisé d'accompagnement dès l'annonce d'une affection grave. Le soulagement de la douleur doit pouvoir intervenir à tout moment de la maladie, si nécessaire, et pas seulement au dernier moment. Je regrette le manque de culture palliative dans notre société et parfois même au sein du corps médical. Comment mieux intégrer les soins palliatifs dans la prise en charge des malades ? La création des maisons d'accompagnement, à l'article 10, vous semble-t-elle contribuer à cet objectif ? Comment mieux diffuser la culture palliative auprès du corps médical ? Plus largement, le regard de la société sur ce type de soins a-t-il évolué ?

Je vous remercie d'avoir abordé, même succinctement, les soins palliatifs chez les enfants. J'y suis très attentive. Il y a un vrai manque dans la loi : il faudra l'aborder et ne pas l'occulter.

Mme Claudine Esper. – Je suis extrêmement perplexe sur le recours à la justice pour des soins palliatifs qui seraient insuffisants. Professeure de droit, je suis frappée de constater, depuis une dizaine d'années, la croissance des affaires sur la fin de vie devant la justice, que ce soit pour contester l'arrêt ou la poursuite des soins. Qu'est-ce que cela apporte aux familles d'aller devant le juge ? C'est terrible. Je préfèrerais que cette disposition ne figure pas dans le texte.

Ce qui importe, c'est de mettre en place des soins palliatifs pour tous : ce sont des unités de soins palliatifs dans tous les départements français, une formation des professionnels, *etc*. Les maisons d'accompagnement seraient en quelque sorte des lieux où à la fois les patients et leurs familles, leurs aidants et leurs proches, pourraient se reposer un moment. L'idée est très bonne : un accompagnant d'une personne en fin de vie ou atteinte d'une maladie chronique en a largement besoin.

Toutefois, deux points méritent d'être soulevés. D'abord, cela appelle des moyens considérables. Sommes-nous en mesure de les mobiliser pour qu'il y ait un accès équitable aux soins palliatifs dans tout le pays ? Faut-il isoler ces maisons d'accompagnement ou bien les intégrer à des établissements déjà existants, pour des raisons financières ?

Ensuite, faisons attention au risque de financiarisation de ces maisons d'accompagnement. Nous assistons à un phénomène de financiarisation considérable dans des domaines qui rapportent, comme la biologie. Veillons à ce que les maisons d'accompagnement ne deviennent pas une manne réservée aux personnes qui en auraient les moyens au détriment de celles qui ne pourraient pas du tout y accéder.

Mme Élisabeth Elefant. – Madame Guidez, je partage votre point de vue sur l'effet d'annonce.

Les travaux de l'Académie datent de 2023. Un certain nombre d'éléments nouveaux apparaissent dans les textes de loi qui nous sont désormais soumis sur lesquels nous n'avons pas discuté collégialement

au sein de l'Académie et du comité d'éthique. Certaines de nos prises de position, et nous le dirons, sont personnelles et ne représentent pas l'Académie nationale de médecine. Je tiens à être transparente sur ce point.

Il existe déjà une culture des soins d'accompagnement aux malades dans un certain nombre de services, en particulier en oncologie, où une partie du service est dévolue à la fin de vie de certains malades : ils sont pris en charge par l'équipe médicale qui les suit jusqu'à leur décès, en les accompagnant et en appliquant la loi Claeys-Leonetti depuis 2016. Il existe de petites unités à cette fin. Il y a toujours, dans les services où les patients ont des pathologies lourdes, autant que j'ai pu en juger dans ma carrière, des espaces qui peuvent accueillir les familles. C'est plus ou moins facile et beaucoup plus difficile pour les adultes qu'en pédiatrie, où ces espaces sont entrés dans les pratiques et dans l'organisation logistique des chambres des patients. La présence de non-soignants, notamment des accompagnants, dans les hôpitaux, est assez facile, en particulier pour les enfants ; pour les adultes, c'est plus compliqué.

Intégrer des unités de cette nature dans les services de soins de pathologies lourdes pour adultes, qui se traduisent par des décès relativement importants – en particulier la cancérologie – peut être une solution. Cela sensibiliserait les médecins à l'accompagnement palliatif, qui commence normalement dès la prise en charge d'un patient et pas seulement au moment où il va mourir. Il est important que cela puisse entrer, comme vous l'avez évoqué, dans la culture des jeunes médecins actuellement formés. Il ne faut pas reléguer cette partie à un fond de scène où personne ne veut mettre son nez, mais intégrer l'accompagnement dès le début de la prise en charge des patients, comme c'est déjà le cas dans de nombreux services.

J'ai un peu plus de difficulté à comprendre l'organisation des maisons d'accompagnement. Dans les services hospitaliers ou hospitalo-universitaires, la continuité des soins prodigués par une équipe médicale qui connaît bien ses patients et que les patients connaissent bien me semble intéressante à organiser. Il s'agirait de petites unités de soins palliatifs qui pourraient éventuellement être proches des services. Mais il est évidemment hors de question de remettre en cause les unités de soins palliatifs en tant que telles. Nous soutenons une politique de développement de ces services sur le territoire, en particulier dans les dix-neuf départements où il en manque.

Et il y aurait parallèlement les maisons d'accompagnement. Il y a effectivement un risque de financiarisation, qui est lié non seulement au coût d'accès pour les familles, mais aussi à l'organisation de ces structures. En médecine et en biologie, et parfois en radiologie, un certain nombre d'activités de soins sont passées sous la coupe de fonds d'investissement qui s'intéressent, comme pour les Ehpad, à la possibilité de monter ce genre de structure dans un objectif purement financier et spéculatif. Cela nous concerne au plus haut point ; des dérives sont possibles.

Évidemment, nous n'allons pas refuser la musicologie et les autres activités qui permettent à certains patients en fin de vie de recouvrer un certain bien-être au milieu de la vie difficile qu'ils mènent.

Mme Claudine Esper. – Faisons très attention à ce risque de financiarisation des maisons d'accompagnement.

Mme Annie Le Houérou. – Vous avez déclaré prendre acte des textes précédents, notamment la loi Claeys-Leonetti, qui accordaient une place assez importante aux directives anticipées. Quelle analyse faites-vous de l'application de celles-ci dans le cadre de la loi ? Quelle appréciation portez-vous aujourd'hui sur la manière dont elles sont considérées dans le texte qui nous est présenté, lequel suppose la pleine conscience et la demande réitérée au moment de l'aide active à mourir ? Quel est votre avis sur les maladies neurodégénératives, qui sont évoquées notamment à l'article 6 ?

Mme Corinne Imbert. – Si un texte sur l'aide à mourir était voté, je crains que certaines associations à but non lucratif qui gèrent aujourd'hui des établissements sociaux et médico-sociaux accueillant des personnes handicapées et des personnes âgées se retirent de leur gestion, que ce soit par conviction à la fois de leurs responsables, des familles et des résidents. Ces établissements deviendraient par conséquent des opportunités pour des acteurs de la financiarisation, qui pourraient les racheter, peut-être pour en faire des maisons d'accompagnement, avec toutes les dérives que vous avez évoquées.

Madame Esper, vous êtes professeure de droit. L'Académie de médecine invite à exclure le handicap de ce dispositif, et je partage votre prise de position. Il y a deux ans, lors d'une audition, nous avions reçu des philosophes. L'un d'entre eux, favorable à un texte en faveur de l'aide à mourir – nous parlions à l'époque d'« aide active à mourir » – avait dit de façon assez simple et franche qu'il voyait trois publics qui pourraient demander cette aide active à mourir. Il avait cité en premier les personnes lourdement handicapées, en deuxième les personnes en situation d'extrême vieillesse, et en troisième les personnes atteintes d'une maladie incurable. Son intervention avait suscité quelque émoi…

Nous défendons depuis des années les droits des personnes handicapées. Comment, sur le plan constitutionnel, pourra-t-on exclure un public handicapé d'un droit qui sera inscrit dans la loi ? J'entends bien la notion de conscience des personnes qui demanderont l'aide à mourir, mais n'est-ce pas un peu simple de dire que l'on exclut le handicap, alors que celui-ci revêt plusieurs formes ?

Pouvez-vous nous confirmer, notamment sur l'article 4 de la proposition de loi, que les conditions d'accès à l'aide à mourir, telles que le texte les détermine aujourd'hui, satisfont l'Académie de médecine ?

Le texte prévoit qu'il faut « présenter une souffrance physique ou psychologique constante liée à cette affection » tout en précisant, à la fin de l'alinéa, qu'« une souffrance psychologique seule ne peut en aucun cas permettre de bénéficier de l'aide à mourir ». On pourrait considérer que ce « ou » est inclusif au sens mathématique, mais n'y a-t-il pas une incohérence dans la rédaction actuelle ?

M. Khalifé Khalifé. – Je voulais souligner le risque de financiarisation, que vous avez très bien évoqué.

L'Académie compte aussi des philosophes. Avez-vous abordé la question des croyances religieuses dans votre avis ?

M. Philippe Mouiller, président. – Vaste question…

Mme Claudine Esper. – En dehors des questions liées à la fin de vie, nous devrions tous nous interroger sur l'expression de notre volonté pour la suite de notre vie, sans que cela conduise à une obligation de rédiger immédiatement des directives anticipées. Les campagnes de communication que nous avons évoquées devraient encourager nos concitoyens à réfléchir à ces questions.

Dans nos discussions, nous avons surtout mis l'accent sur la lucidité de la personne. L'Académie n'a pas débattu de la place précise des directives anticipées concernant la fin de vie. Je m'exprime donc à titre personnel.

En cas d'incertitude sur la volonté de la personne, l'existence de directives anticipées peut aider l'équipe collégiale à se faire une opinion. Cependant, les directives anticipées ne peuvent pas remplacer la lucidité du patient au moment de la prescription létale. Il faut donc être prudent, sans nier l'importance de ces écrits.

L'exclusion du handicap n'a pas fait l'objet d'un débat particulier au sein de l'Académie. Cependant, on peut observer que dans le cadre des essais thérapeutiques, différentes catégories de personnes ont été distinguées – femmes enceintes, personnes détenues, mineurs… J'adopterai donc la même approche, qui ne me paraît pas irrégulière du point de vue du droit.

Vous évoquez les risques de financiarisation et de retrait des associations. Cette question ne relève pas de l'Académie de médecine, qui ne s'est pas prononcée sur l'organisation des soins. Nous avons raisonné seulement au regard des principes éthiques que j'ai rappelés.

De même, nous avons réalisé des auditions et débattu au regard des quatre grands repères éthiques que j'ai cités : ceux-ci incluent les croyances religieuses de chacun.

Mme Élisabeth Elefant. – Je rappelle que le comité d'éthique de l'Académie nationale de médecine est composé exclusivement d'académiciens. Il s'agit d'un comité interne, et non externe, contrairement au Comité consultatif national d'éthique (CCNE) qui est nommé par le Président de la République, avec des composantes diverses de personnes qualifiées et en fonction d'un certain nombre de convictions religieuses, ce qui est tout à fait légitime.

Au sein de l'Académie nationale de médecine et du comité d'éthique, la règle générale est que tous les acteurs puissent être entendus. Cependant, nous n'avons pas spécifiquement veillé à convoquer toutes les croyances qui auraient pu participer à nos réflexions.

Madame Imbert, je partage votre avis sur l'ambiguïté de la phrase de l'article 4 que vous avez évoquée. Avec plusieurs membres de l'Académie nationale de médecine, nous avons été auditionnés par la ministre Catherine Vautrin. Nous lui avons signalé l'ambiguïté de l'expression « souffrance physique ou psychologique constante liée à cette affection ». De mon point de vue, il est très clair que l'atteinte psychologique est liée à la gravité de la maladie, des souffrances et du pronostic. Cependant, cette rédaction peut laisser entendre à un lecteur peu attentif qu'il s'agirait d'une affection physique ou psychologique. Or on entrerait là dans le champ de la psychiatrie. C'est la raison pour laquelle il est précisé, à la fin de l'alinéa, que sont exclues les pathologies psychiatriques.

Les témoignages de personnes qui s'occupent de patients en fin de vie le disent : l'épreuve n'est pas uniquement physique, mais bien souvent aussi psychologique. Cependant, cette rédaction n'est peut-être pas optimale.

La question du handicap est importante : chacun doit avoir accès aux mêmes droits. Ne créons pas une discrimination en cherchant précisément à éviter de le faire : nous ne devons surtout pas entraver les décisions tout à fait autonomes de certaines personnes, au motif qu'elles présentent des handicaps. Je suis très sensible à votre remarque. Ce sujet mérite sans doute d'être retravaillé.

Je suis assez choquée que le philosophe que vous avez auditionné vous ait exposé un ordre des personnes qui mériteraient d'être concernées par le sujet. Alors que les sujets âgés représentent une problématique sociétale, compte tenu de la démographie actuelle et de l'organisation de la société vis-à--vis de nos aînés, l'introduction d'une telle notion ouvrirait la porte à une véritable dérive eugénique !

Une difficulté demeure quant à la place des directives anticipées et de la pleine conscience. En effet, si les directives anticipées ont un sens et si elles peuvent être plébiscitées dans la population générale, c'est parce qu'elles peuvent être appliquées. Cependant, dans des situations bien particulières, il arrive que ces directives soient contestées par l'équipe médicale. Cela peut donc susciter des difficultés, en particulier dans le contexte d'une décision relative à la fin de vie, qui nécessite que le patient soit en pleine conscience.

Toute la difficulté est finalement de savoir à quel moment d'effacement de la conscience du patient nous nous trouvons, pour pouvoir utiliser les directives anticipées à l'appui de sa demande préalable. Il est bien complexe d'expliquer toutes ces nuances : dans ces situations, rien n'est complètement noir ou blanc. Il est peu aisé d'articuler tout cela dans un texte de loi, car la distinction relève quasiment de la pratique clinique, avec toutes les nuances que l'on peut apporter à notre exercice…

Mme Claudine Esper. – Si le Parlement adopte l'ensemble du dispositif, nous aurons un texte, certes. Mais aucune loi ne pourra résoudre toutes les difficultés que rencontreront immanquablement les équipes sur place, qu'il s'agisse de la concertation collégiale ou de la décision médicale de prescrire le produit. Il y aura des hésitations et des doutes. La loi ne dira jamais tout. C'est aussi la beauté de l'art médical que de savoir apprécier chaque situation.

M. Philippe Mouiller, président. – Je vous remercie.

J'informe les membres de la commission des affaires sociales que nous auditionnerons mardi 8 juillet Thomas Fatôme, sur le rapport « charges et produits » pour 2026, ainsi que la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs.

Nous recevrons mercredi 9 juillet plusieurs philosophes dans le cadre d'une table ronde sur la fin de vie, avant d'examiner le rapport d'information sur la mission d'information *flash* sur les dangers liés aux médicaments opioïdes.

Le mardi 23 septembre, le bureau de la commission se réunira pour évoquer les règles de fonctionnement des débats en commission sur les textes sur la fin de vie, puis nous auditionnerons Mme Vautrin sur ce même sujet.

Les deux propositions de loi seront examinées en commission le mercredi 24 septembre. L'examen en séance se déroulera entre le 7 et le 16 octobre. Le scrutin solennel aura lieu le 21 octobre.

Drs Ségolène Perruchio, présidente, et Claire Fourcade, vice-présidente, de la société française d'accompagnement et de soins palliatifs

(Mercredi 2 juillet 2025)

M. Philippe Mouiller, président. – Nous poursuivons nos travaux sur la proposition de loi relative au droit à l'aide à mourir et la proposition de loi visant à garantir l'égal accès de tous à l'accompagnement et aux soins palliatifs.

Nous accueillons aujourd'hui les Dr Ségolène Perruchio, présidente, et Claire Fourcade, vice-présidente, de la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs (SFAP).

Cette audition fait l'objet d'une captation vidéo, retransmise en direct sur le site du Sénat et ensuite disponible en vidéo à la demande.

Merci d'avoir répondu à l'invitation de notre commission. Votre témoignage nous sera précieux alors que les textes que nous a transmis l'Assemblée nationale soulèvent d'importantes questions d'un point de vue éthique et qui touchent à l'intimité de chacun.

Je vous laisse la parole pour un propos introductif dans lequel vous pourrez nous livrer votre regard sur les évolutions législatives que proposent ces deux textes. Vous pourriez notamment nous dire si ce nouveau cadre vous semble de nature à assurer un développement adéquat des soins palliatifs.

Les rapporteurs et les membres de la commission qui le souhaiteront pourront ensuite vous interroger.

Mme Ségolène Perruchio, présidente de la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs. – Je suis médecin responsable d'un service de soins palliatifs en Île-de-France, et présidente de la SFAP depuis trois semaines.

Je vous remercie de nous donner la parole au sujet de ces deux textes, ils sont très importants pour nous puisqu'ils auront un impact sur notre quotidien, jusqu'à la fin de notre carrière, aussi bien que sur celui des patients.

La SFAP vient de tenir son 31ème congrès à Lille, il a réuni plus de 3 000 personnes. Nous y avons demandé aux participants ce qu'ils ressentaient face aux textes en préparation et le premier mot qui est sorti est celui d'inquiétude : le monde des soins palliatifs est inquiet de la proposition de loi sur l'aide à mourir – bien moins, évidemment, de celle sur les soins palliatifs.

Je salue le travail de votre commission sur le sujet des soins palliatifs, en particulier votre rapport de 2023. Le message principal que nous souhaitons vous faire passer, c'est que les soins palliatifs n'ont pas tant besoin d'une loi que de moyens et d'une volonté politique forte de déployer une politique de santé publique en la matière. La proposition de loi est faite cependant, elle contient de bonnes choses, et nous entendons bien nourrir votre débat.

Ce texte reprend en partie la définition des soins palliatifs de l'Organisation mondiale de la santé (OMS). C'est important car les soins palliatifs ne concernent pas que la France : c'est une médecine qui se développe à l'échelle mondiale, avec de la recherche internationale, et il est important que nous soyons en phase avec ce qui se passe au niveau international. Cependant, nous regrettons que la rédaction ait retiré la phrase précisant que les soins palliatifs « ne visent ni à hâter ni à repousser la mort »,

car elle fait partie de la définition. La formation est un autre point important qui a disparu lors du passage en première lecture à l'Assemblée nationale. Or, la formation des soignants – toutes professions et spécialités confondues – et celle des experts en soins palliatifs est un levier important. Nous appelons à la création d'infirmières en pratique avancée (IPA) mention « soins palliatifs », qui contribuerait au développement des soins palliatifs.

Le rôle du médecin traitant est aussi un point important : nous plaidons pour inscrire que les soins palliatifs font partie des missions de l'ensemble des professionnels de santé, y compris des médecins libéraux.

Enfin, la proposition de loi comporte des engagements financiers mais nous savons tous que c'est dans le projet de loi de financement de la sécurité sociale qu'il convient d'inscrire ces moyens. Ces engagements s'apparentent donc à une fausse promesse, nous y sommes d'autant plus attentifs que cette année même, nous prenons du retard sur les engagements de la stratégie décennale, certaines des mesures annoncées n'étant pas mises en œuvre.

Je salue la séparation de l'examen des deux textes. Le développement des soins palliatifs n'ayant rien à voir avec la légalisation d'une forme de mort provoquée, il fallait sortir de la confusion – c'est nécessaire pour une discussion plus apaisée et constructive sur les soins palliatifs, et un vote en conscience sur la partie relative à la mort provoquée. La différence des votes à l'Assemblée nationale montre bien que les appréciations sur les deux textes varient. Nous savons aussi que les deux sujets n'ont pas du tout la même temporalité : le développement des soins palliatifs prendra des années, tandis que les dispositions sur la mort provoquée seront d'application immédiate. Du reste, le comité consultatif national d'éthique (CCNE) avait posé à l'autorisation de la mort provoquée, la condition d'un déploiement préalable des soins palliatifs.

Quelques mots, ensuite, sur la proposition de loi relative au droit à l'aide à mourir. On nous dit que ce texte répondrait à quelques situations exceptionnelles, humainement très difficiles, mais ce n'est pas le cas dans sa rédaction actuelle : ses critères sont extrêmement larges et flous, nous le disons comme soignants, la Haute Autorité de santé (HAS) l'a dit également – en réalité, cette loi pourrait concerner des centaines de milliers de patients, voire davantage. C'est aussi une loi qui ne nomme pas les choses. Pourquoi n'arrive-t-on pas à dire les choses ? Est-ce le mot qui est trop difficile, ou la réalité qu'il recouvre ?

Pour revenir sur les critères, on parle de la souffrance des patients, qui les amènerait à demander à mourir. La souffrance des patients est subjective, il faut qu'elle soit considérée comme telle, mais avec les critères flous et larges actuellement inscrits dans la proposition de loi, cette souffrance sera soumise à la subjectivité du médecin ; en réalité, chaque médecin aura à décider si les critères s'appliquent, ou pas. En effet, la notion de « pronostic vital engagé » n'a guère de sens si ce pronostic n'est pas « à court terme »,

et la notion de « maladie incurable » concerne des millions de personnes. Dans les faits, ce texte donnera aux médecins le pouvoir de décider de la vie ou de la mort des gens. Ce n'est donc pas une loi de liberté du patient, c'est une loi de pouvoir aux médecins. Il faut bien saisir cet enjeu : dans sa rédaction actuelle, ce texte instaure une procédure très peu sécurisée qui vise surtout à garantir un accès le plus simple et le plus rapide possible à l'aide à mourir – y compris lorsque le patient est isolé et coupé de sa famille, puisque la famille n'est pas même tenue informée.

Je terminerai par trois lignes rouges, si la légalisation d'une forme de mort provoquée était finalement votée. Premièrement, il faut sortir la mort provoquée de la démarche de soin. Notre métier, lorsqu'une personne nous dit qu'elle veut mourir, est de la soulager pour soutenir sa partie vivante et lui indiquer qu'il y a peut-être une meilleure solution. C'est ce que font les psychiatres face au désir de suicide – et nous faisons la même chose : essayer d'offrir aux patients les conditions pour qu'ils aient une autre solution. Deuxièmement, il faut que les acteurs de la mort provoquée, soignants ou non, soient volontaires. La clause de conscience ne suffit pas, il faut des personnes volontaires, qui soient formées spécifiquement pour accompagner ces demandes de mort et soutenues, parce que c'est une démarche compliquée : donner la mort à quelqu'un, ce n'est pas simple. Enfin, il faut supprimer le délit d'entrave, qui constitue une menace pour nous dans cette relation de soin. On nous dit que telle n'est pas l'intention de ce délit, mais dans la rédaction actuelle, rien n'empêche qu'on nous interdise, en pratique, de dire à un patient qu'il existe peut-être une meilleure solution que de demander à ce qu'on lui donne la mort.

Mme Claire Fourcade, vice-présidente de la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs. – La proposition de loi sur le droit de l'aide à mourir représente un enjeu pour notre société tout entière, et pas seulement pour les patients concernés et leurs soignants. Quand un de nos concitoyens demande à mourir, que ce soit par le suicide, ou parce qu'il nous dit ne plus supporter sa souffrance, la société dit non, elle répond qu'elle tient à lui, qu'elle va l'aider à tenir, qu'elle va le réanimer et que s'il est malade, elle va essayer de soutenir son désir de vie : la souffrance appelle le soin, et non la mort – et notre société oppose un « non » collectif à la demande de mourir. Nous, les soignants, sommes en première ligne pour porter ce « non » et ce que je dis aux patients que nous accompagnons, c'est que ce n'est pas moi qui fais la loi mais le Parlement, je leur dis que ce sont les représentants de la Nation qui ont dit que la personne souffrante compte pour notre société.

Si ce message collectif change, l'impact sera extrêmement fort sur les personnes fragiles, les personnes éligibles à ce nouveau droit, les malades, leurs proches et aussi les soignants. Si nous n'avons plus la société derrière nous pour dire que ces personnes comptent, que leurs proches comptent et que nous, soignants, agissons au nom de la société, ce sera un changement majeur dans la façon dont nous soignons, pour le monde du soin dans son ensemble.

Le message que je souhaite vous porter est donc le suivant : avons-nous envie de changer ce message collectif et quel sera l'impact sur l'ensemble de notre société si nous le changeons ?

Mme Jocelyne Guidez, rapporteure. – Des voix s'inquiètent de ce que la proposition de loi sur l'accès aux soins palliatifs ne soit qu'une caution de celle sur l'aide à mourir et que ses ambitions soient bien en deçà des besoins. Certes, l'article 7 élève au rang législatif des moyens supplémentaires – plus d'un milliard d'euros – dans le cadre de la stratégie décennale 2024-2034, mais nous savons que les besoins sont plus massifs : la moitié des Français qui en auraient besoin n'accèdent pas aux soins palliatifs et le vieillissement de la population ne fera qu'accentuer les difficultés. Que pensez-vous de cette enveloppe budgétaire, inscrite dans la proposition de loi ?

L'une des principales mesures du texte est la création de maisons d'accompagnement. L'Académie nationale de médecine nous a dit soutenir cette idée, mais elle s'est montrée sceptique, redoutant que les moyens humains et financiers ne suivent pas et craignant une financiarisation de cette nouvelle offre. Qu'en pensez-vous ? Quelles sont, selon vous, les conditions en matière de moyens comme d'organisation pour en garantir l'accès au plus grand nombre ?

Ce texte aborde peu la question des soins palliatifs pédiatriques, alors que l'accompagnement des enfants malades ou en fin de vie requiert des compétences et un cadre particulier et que le suivi des familles qui les entourent est un véritable enjeu. Auriez-vous des suggestions pour améliorer l'offre de soins palliatifs pédiatriques et l'accompagnement des familles endeuillées ?

Mme Ségolène Perruchio. – Je commencerai par la partie budgétaire : un milliard d'euros sur dix ans est annoncé, nous verrons dans dix ans si ce milliard a bien été engagé – la SFAP sera vigilante, nous le sommes déjà sur les retards pris. On annonce la création d'unités de soins palliatifs, mais cela prend du temps, en particulier pour les recrutements. Un milliard d'euros, c'est bien, mais je doute que cela suffise face au vieillissement de la population, il faudra voir ce qu'il en est à chaque loi de financement de la sécurité sociale et nous verrons dans dix ans si l'effort annoncé a changé la donne.

Mme Claire Fourcade. – La loi de financement de la sécurité sociale de l'an dernier a prévu 100 millions d'euros pour les soins palliatifs, moins de 50 millions ont été dépensés. Il y a encore vingt départements dépourvus d'unités de soins palliatifs, les patients sont obligés de partir loin de chez eux, ou bien ils sont accompagnés dans des services moins bien formés ou équipés, la situation est difficile aussi pour leurs familles. Il faut accélérer le mouvement, nous ne voyons pas arriver sur le terrain ce changement annoncé, que ce soit en région parisienne, où travaille ma collègue ou à Narbonne, où j'exerce.

Il y a un vrai besoin de maisons d'accompagnement. Elles sont destinées à des patients qui pourraient être à la maison sur le plan médical, mais pour qui le domicile n'est pas adapté : ils sont seuls, le logement est inadapté, ou bien la famille est épuisée et a besoin d'un temps pour souffler. Nous avons interrogé notre réseau il y a dix-huit mois pour savoir combien de patients relèveraient de ce type de structure ; dans notre service de 12 lits, nous arrivions à 5 patients pour lesquels une telle structure aurait été adaptée : ils se trouvaient dans un service de soins palliatifs alors qu'une structure moins médicalisée aurait suffi. Ces structures sont beaucoup moins coûteuses qu'un service d'hospitalisation, elles permettraient aux services d'accueillir davantage de patients, c'est un élément important dans les parcours des patients. Nous avons cartographié l'ensemble des projets sur le territoire national : au moins trente équipes de soins palliatifs portent des projets de maisons d'accompagnement. L'ensemble des équipes connaissent des patients qu'aucune structure n'accepte, qui n'ont leur place nulle part et pour lesquels nous cherchons des solutions.

Un mot sur les soins palliatifs pédiatriques. Il serait peut-être intéressant pour vous d'auditionner la Société française de soins palliatifs pédiatriques (2SPP). C'est un sujet tellement douloureux et difficile à aborder qu'il passe souvent inaperçu, alors que les besoins sont réels. Normalement, la première unité de soins palliatifs pédiatriques en France, une toute petite structure de quatre lits, devrait ouvrir à la fin de l'année à Lyon.

Mme Ségolène Perruchio. – La question des soins palliatifs paraît concerner seulement les adultes, probablement parce que nous ne voulons pas imaginer qu'elle touche aussi des enfants, alors que c'est le cas et que nos équipes de soins palliatifs accompagnent parfois des enfants et des adolescents, quand bien même elles ne sont pas spécialisées en pédiatrie. Il est beaucoup plus facile pour tout le monde de penser que les enfants ne sont pas concernés… Aujourd'hui, toutes les équipes accompagnent si besoin des enfants, même si des territoires restent insuffisamment couverts et qu'il faut renforcer le développement des unités de soins palliatifs pédiatriques et les équipes ressources qui viennent compléter l'offre.

Mme Claire Fourcade. – C'est d'autant plus vrai que la population accueillie n'a pas le même profil. En soins palliatifs, les adultes sont souvent malades, alors que les enfants sont souvent polyhandicapés, la prise en charge est plus spécifique.

M. Alain Milon, rapporteur. – L'aide active à mourir n'oblige personne à y recourir, mais oblige tout le monde à y penser.

Le manque d'offre de soins palliatifs me paraît inciter à proposer une aide active à mourir. Et si nous consacrions assez de moyens aux soins palliatifs sur tout le territoire, depuis le diagnostic de la maladie jusqu'à la fin de vie, de l'hôpital au domicile, il n'y aurait pas besoin d'autoriser l'aide à mourir… Le plus important dans ces deux projets de loi, ce sont les soins palliatifs ; l'autre n'est qu'un palliatif à leur insuffisance.

La souffrance est souvent prise comme excuse, et je pose cette question simple : n'avons-nous pas le devoir de supprimer la souffrance, plutôt que de supprimer le souffrant ? Beaucoup évoquent des proches ayant eu une mort difficile pour justifier l'instauration d'une aide à mourir. Or, comme l'a écrit Kant, l'émotion est le sentiment d'un plaisir ou d'un déplaisir actuel qui ne laisse pas le sujet parvenir à la réflexion ; nous devons donc réfléchir avant de réagir par émotion, même si nous avons tous des cas dans nos familles qui éveillent des émotions très fortes en nous.

Le rapport d'information de l'Assemblée nationale sur l'évaluation de la loi Claeys-Leonetti de 2016 indique un taux de recours de 0,9 % aux sédations profondes et continues jusqu'au décès. Ce rapport note qu'« une confusion semble persister autour du sens de la sédation profonde et continue jusqu'au décès et de l'intention qui la sous-tend ». À l'inverse, l'aide à mourir est un acte positif. À votre avis, si l'on instaure le droit à l'aide à mourir, ne prend-t-on pas le risque de faire disparaître la pratique de la sédation profonde et continue ?

Le texte donne un pouvoir lourd aux professionnels de santé, et singulièrement aux médecins qui auront à instruire la demande d'aide à mourir. Ils devront statuer seuls sur l'octroi de cette aide, après une procédure de réflexion collégiale ; c'est une responsabilité très grave que de nombreux médecins ne se sentent pas en mesure d'assumer, voire estiment contraire au serment d'Hippocrate. Une enquête de la SFAP de 2022 démontre que plus de 80 % des acteurs de soins palliatifs s'opposent à l'ouverture d'une aide active à mourir. L'opposition des soignants est peut-être moins marquée en dehors du champ des soins palliatifs, mais l'ouverture d'une aide à mourir reste loin d'être consensuelle. À construire ce texte contre les professionnels de santé, ne risque-t-on pas de devoir l'appliquer sans eux, si jamais il venait à être promulgué, ce que je redoute ?

Mme Christine Bonfanti-Dossat, rapporteur. – Au-delà des débats trop souvent enfermés dans une position binaire, où l'on est pour ou contre la mort provoquée, il existe une troisième voie, celle d'un accompagnement humain, lucide et individualisé.

Selon une étude conduite par l'établissement Jeanne Garnier auprès de plus de 2 000 patients, seuls 9 % des patients en soins palliatifs expriment le désir de mourir et moins de 2 % demandent l'euthanasie – ceci, avant la loi Claeys-Leonetti de 2016. Avez-vous le sentiment que l'ouverture de l'aide à mourir réponde véritablement à des demandes de certains patients en fin de vie ? Ou s'agit-il plutôt d'une projection que font les bien-portants sur les aspirations qu'ils auraient eux-mêmes s'ils étaient en fin de vie ? De fait, 80 % des bien-portants disent qu'ils préfèreraient l'euthanasie et plutôt que de raisonner à partir de la perspective des bien-portants, il me semble qu'il serait plus judicieux de raisonner à partir de celle des 98 % de patients qui, arrivés à une position extrême de leur vie – et ils sont les premiers concernés –, ne réclament pas l'euthanasie.

Ensuite, toute tentative d'assimilation du soin palliatif à l'aide active à mourir ne met-elle pas en péril la pérennité de la culture palliative ?

L'article 4 de la proposition de loi fait de l'aptitude à manifester sa volonté de façon libre et éclairée, une condition d'accès à l'aide à mourir. Cependant, la notion d'autonomie est parfois illusoire dans des situations marquées par la douleur, l'angoisse ou l'isolement. Cette proposition de loi prévoit certaines précautions, comme la nécessité de renouveler son intention après un délai de réflexion minimal, mais ce délai n'est que de deux jours, contrairement à ce qui se pratique dans tous les autres pays où la réflexion est beaucoup plus longue.

Cet encadrement peut-il garantir que la volonté exprimée dans ces circonstances soit toujours libre et éclairée – et qu'elle reflète véritablement une décision prise par le patient en toute autonomie et en toute objectivité ?

Mme Agnès Canayer, rapporteur pour avis de la commission des lois. – Dans votre pratique de l'application de la loi Claeys-Leonetti, beaucoup de malades demandent-ils le suicide assisté, considérant que la sédation profonde ne correspond pas à leur attente ? Constatez-vous des « trous dans la raquette » dans l'application de cette loi ? Certains publics sont-ils laissés sans accompagnement ou rencontrent-ils des difficultés qui justifieraient d'aller plus loin ?

Ma deuxième question est plus juridique. Vous vous opposez à la notion de délit d'entrave. De votre expérience auprès des malades en fin de vie et de leurs proches, quel regard portez-vous sur l'articulation de ce délit avec les procédures qui sanctionnent la provocation au suicide et la non-assistance à personne en danger ? Selon vous, cela ne va-t-il pas compliquer votre pratique ?

Mme Ségolène Perruchio. – La sédation profonde est une pratique qui avait cours bien avant la loi Claeys-Leonetti de 2016, elle a été inscrite dans la loi pour améliorer la prise en charge de la souffrance. Cette pratique existe et devra continuer, car elle correspond à un soin qui, de manière très exceptionnelle – 0,9 %, cela a été dit –, est nécessaire. Les sédations sont très peu utilisées dans les services de soins palliatifs pour la bonne raison que nous arrivons à soulager nos patients sans qu'ils aient besoin de demander à être totalement endormis. Il y a de nombreuses pratiques sédatives et de soulagement, mais nous avons besoin de la sédation profonde pour certains patients que nous ne parvenons pas à soulager autrement et parce qu'ils le réclament. J'espère qu'une ouverture d'un droit à l'aide à mourir ne la remplacera pas, car il s'agit de deux choses complètement différentes. D'un côté, il s'agit de donner la mort ; de l'autre, d'endormir une personne qui est en train de mourir, qui souffre et que nous n'arrivons pas à soulager autrement. Il est donc très important de faire la différence, car l'intention sous-jacente n'est pas du tout la même, et la réalité non plus. D'un côté, nous avons un soin dont nous avons besoin, même s'il n'est pas très fréquent ; de l'autre,

nous avons une pratique qui relève d'un autre champ et qui, selon moi, ne fait pas partie des soins.

Mme Claire Fourcade. – Tenir la promesse du non-abandon est la seule que nous, soignants en soins palliatifs, puissions faire aux patients. Nous ne pouvons pas leur promettre de guérir. En revanche, nous pouvons promettre que, quoi qu'il arrive, nous serons là jusqu'au bout, que nous ferons tout pour soulager et que nous prendrons tous les risques, même si cela doit raccourcir la vie. Les pratiques sédatives, qui consistent à faire varier le niveau de conscience des patients – une sédation profonde étant une anesthésie générale –, sont parfois, rarement, le seul moyen dont nous disposons pour tenir cette promesse de soulager quoi qu'il en coûte. Ce sont donc des pratiques indispensables. Je ne pourrais pas travailler en soins palliatifs si nous n'avions pas la capacité de promettre que nous pourrons soulager et que nous ferons tout pour y parvenir.

Mme Ségolène Perruchio. – Y a-t-il un péril pour les soins palliatifs si on les assimile à l'aide active à mourir ? Les soignants, les acteurs de soins palliatifs, très majoritairement, affirment qu'il y a une incompatibilité totale entre les deux. Les soins palliatifs et l'aide à mourir sont deux choses différentes, deux façons bien distinctes de regarder le patient. Pour l'illustrer, je commenterai les propos du Président Macron, qui justifie l'aide à mourir pour les situations où « la mort est déjà là » ; or, les soins palliatifs considèrent que le patient est vivant jusqu'au bout – il s'agit à la fois d'accepter que la mort va arriver, tout en considérant le patient comme vivant jusqu'au bout, quel que soit son état. Et c'est parce qu'il est vivant jusqu'au bout qu'il mérite que nous le soulagions, que nous le respections ; il fait partie de la société et dès lors nous continuons à prendre soin de lui. On ne peut pas considérer quelqu'un comme déjà à moitié mort, du fait que « la mort est déjà là », et en même temps comme parfaitement vivant. C'est l'un, ou c'est l'autre – et les soins palliatifs considèrent le patient comme vivant jusqu'au bout. À l'inverse, des gens considèrent que, dans certains cas, l'on est déjà à moitié mort et légitiment à ce titre une aide active à mourir.

Il y a donc une incompatibilité essentielle entre ces deux approches. Je redoute que la pratique de la mort provoquée ne mette en péril les soins palliatifs, c'est une inquiétude largement partagée au sein des équipes de soins palliatifs. Ce n'est pas facile d'entrer dans les chambres de soins palliatifs, de voir des corps abîmés, des gens qui souffrent, de soutenir le regard de gens qui vous disent qu'ils ne veulent pas mourir, ou qui, au contraire, vous disent qu'ils veulent mourir et à qui nous répondons que nous sommes à leurs côtés, qu'ils sont en vie – c'est difficile à faire et nous avons besoin de soutien.

Mme Claire Fourcade. – Les soignants en soins palliatifs sont, dans leur immense majorité, opposés à ce texte sur l'aide à mourir. Dans notre pays, les soins palliatifs sont nés d'un refus des pratiques euthanasiques, qui étaient courantes dans les années 1980 ; l'euthanasie était alors une façon banale de mourir en France et ce sont des soignants qui s'y sont opposés en disant

qu'une autre voie était possible – c'est ce qui explique une partie de leur positionnement actuel dans le débat public. Dans les faits, tous les soignants confrontés à la question de la fin de vie se retrouvent de façon très majoritaire dans cette opposition, que ce soit les gériatres, les oncologues, les pneumologues ou les néphrologues. Il faut bien comprendre que si notre quotidien était de refuser à des patients qui nous la demandaient, une aide à mourir, nous serions les premiers à vous réclamer cette loi. C'est tout l'inverse, nous vous demandons de faire attention, parce que ce changement de la loi aura un impact majeur. L'idéologie ne résiste pas au réel. Notre position s'explique non par des idées, mais par notre pratique quotidienne. Mme Bonfanti-Dossat l'a très bien dit : les 2 % qu'elle évoque correspondent aux patients qui entrent en service de soins palliatifs avec une demande d'euthanasie ; c'est déjà assez peu, mais il faut bien avoir à l'esprit que seulement 0,2 % persistent dans cette demande.

En vingt-cinq ans de travail en soins palliatifs dans un service qui a accompagné 15 000 patients, je n'ai vu que trois demandes persistantes d'euthanasie. Certes, je travaille en milieu rural, la situation est un peu différente en milieu urbain, mais ces chiffres restent significatifs. Quand les patients sont accompagnés et soulagés, la demande d'une aide à mourir disparaît quasiment.

La loi est un message collectif avant d'être une réponse à des situations singulières. Ce message collectif est extrêmement important et nous, soignants, nous venons vous dire que nous avons besoin de ce message collectif pour pouvoir continuer à accompagner les patients en fin de vie.

M. Daniel Chasseing. – Merci, Mesdames, pour vos témoignages, je vous comprends parfaitement quand vous soulignez la différence de perspective entre les soins palliatifs et l'aide à mourir, ce sont deux façons différentes de voir le patient. Une question : pourrait-on accéder à l'aide à mourir si, bien qu'atteint d'une maladie incurable, on est toujours en traitement ? Vous dites, ensuite, que cette loi renforce le pouvoir des médecins : pourriez-vous développer ce point ? Enfin, si face à une demande d'aide à mourir, un médecin propose des soins palliatifs et un accompagnement de la famille, est-ce qu'il commet un délit d'entrave ?

Mme Silvana Silvani. – Voilà un sujet grave qui nous oblige et sur lequel les positions tranchées devraient être évitées. Je constate que, pour légiférer, nous mobilisons beaucoup de convictions personnelles et d'affects, ce qui va probablement brouiller les échanges ; nous devrions cependant être capables d'y arriver sereinement.

Je ne sais pas s'il fallait séparer les deux sujets – l'aide à mourir et les soins palliatifs –, mais dans nos échanges, nous ne les séparons pas, ce qui ne manquera pas de compliquer les choses.

Je vous suis complètement quand vous nous dites qu'en matière de soins palliatifs, ce n'est pas d'une loi dont vous avez besoin, mais de moyens. Effectivement, nous savons que l'accès aux soins palliatifs n'est pas équitable sur l'ensemble du territoire. Je me souviens des réticences lorsque nous les avons mis en place, elles ont disparu, les soins palliatifs font partie du parcours de soins et l'on admet qu'à un moment donné, on arrête les soins curatifs pour accompagner le plus en douceur possible les patients et leurs familles.

Vous disiez que nous savons sédater, c'est vrai. Il y a cependant des exceptions. Nous ne parlons pas de milliers de personnes, mais d'un très petit nombre que nous ne savons pas soulager. C'est de cela dont il est question dans ce texte. On m'a expliqué que certains produits utilisés dans le cadre de sédations profondes pouvaient ralentir progressivement les battements du cœur jusqu'à l'arrêter. Certes nous sommes toujours dans un processus de sédation, mais attention, on n'est alors pas loin de donner la mort… Vous parlez de la responsabilité des médecins, elle est constante : lorsqu'un médecin élabore un diagnostic, il prend un risque, il peut se tromper dans son diagnostic et dans ses prescriptions. La notion de responsabilité est quotidienne pour les médecins.

La Belgique a légiféré et pratique l'aide à mourir depuis près de quarante ans, elle a déjà modifié sa loi. Quelle analyse faites-vous des pratiques dans les pays qui autorisent l'aide à mourir, et de l'éventuel décalage avec nos pratiques ?

M. Khalifé Khalifé. – J'étais président de la commission médicale d'établissement d'un CHU il y a un peu plus de vingt-cinq ans et, lorsqu'on m'a annoncé le projet de création d'un service de soins palliatifs, j'ai éprouvé une sorte de gêne, en tant que cardiologue, d'avoir dans mon établissement non plus seulement des services de soins, mais une unité où l'on dirigerait les patients pour mourir, un « mouroir » en quelque sorte ; le projet a été mené à terme et il m'a tout à fait convaincu – et je déplore aujourd'hui qu'il manque de tels services dans notre pays.

La séparation des deux textes est consensuelle, mais guère pédagogique, car dans le fond, on ne sait plus où l'on va.

L'aide à mourir avec le filtre des « soins palliatifs », je veux bien – M. Pierre Deschamps, avocat québécois spécialisé sur ces questions et que nous avons auditionné récemment, l'a d'ailleurs mis en avant. Mais en l'absence de soins palliatifs sur tout le territoire, quel sera donc le filtre ?

Quelle est, ensuite, la proportion de gens qui souhaiteraient mourir à domicile, en dehors d'un service de soins palliatifs ? Quelle est votre expérience des équipes mobiles ? Sont-elles une solution potentielle à ce problème ?

Vous dites que très peu de personnes qui demandaient à mourir maintiennent leur demande lorsqu'elles bénéficient de soins palliatifs : quelle est cette proportion ? Et comment procéder, je le répète, s'il n'y a pas ce filtre sérieux des soins palliatifs ?

Mme Annie Le Houérou. – Vous dites que la création des unités de soins palliatifs prend du temps, que vous manquez de personnel et de moyens humains. Nous avons un plan sur dix ans, mais comment, dans l'attente, nous mobiliser pour que l'ensemble des soignants, ou en tout cas ceux qui sont en contact avec des personnes en fin de vie, puissent être formés ? Comment mieux former les équipes de santé pour mieux prendre en compte de la situation des personnes en fin de vie ?

Mme Marie-Do Aeschlimann. – Je ne suis ni médecin ni professionnelle de santé, mais juriste. Mon expérience personnelle de cette question très sensible est très limitée. Vous avez eu la gentillesse de m'accueillir dans l'unité de soins palliatifs où vous exercez, puis de participer à une conférence que j'avais organisée au Sénat il y a plus d'un an, qui réunissait des professionnels pour des regards croisés sur ce sujet. J'ai donc beaucoup appris.

Ce texte introduit un changement radical de paradigme sur les plans déontologique – le professionnel de santé serait désormais autorisé à donner la mort –, juridique et anthropologique – notre droit repose sur des principes structurants comme l'obligation alimentaire, la solidarité familiale ou le devoir de secours. Sur le plan philosophique, notre collègue Alain Milon a évoqué la morale kantienne et l'idée de devoir universel.

Le fait d'introduire cette possibilité d'aide active à mourir ne nous fait-il pas basculer d'une société où l'on prendrait soin des autres vers une société où l'on aiderait à se débarrasser des autres ?

Mme Patricia Demas. – Quand on est loin de ceux qui souffrent et qui sont en train de mourir, les décisions paraissent faciles à prendre, mais plus l'on se rapproche de la souffrance et de la fin de vie, plus les questions se posent avec finesse et délicatesse sur le sujet qu'est la vie.

Personnellement, je considère comme une bonne chose la séparation des soins palliatifs et de l'aide à mourir. Les soins palliatifs relèvent de l'accompagnement de la vie, dans le respect et l'humilité. L'aide à mourir, quant à elle, pose une question fondamentale et philosophique : doit-on en faire un droit ou s'agit-il d'une liberté individuelle ?

Une question sur les soins palliatifs : comment développer des services, alors que nous manquons déjà de médecins et de professionnels de santé, et qu'on parle de désertification médicale ?

Mme Marion Canalès. – Augmenter l'offre de soins palliatifs, cela suppose d'avoir des professionnels formés. Or, sur les 107 places de la formation spécifique transversale (FST) ouvertes en 2022, seules 60 ont été pourvues. Comment encourager les étudiants à se diriger vers cette spécialité ? Ce texte pourra-t-il y contribuer ?

Ensuite, tous les projets régionaux de santé ne traitent pas de l'offre de soins palliatifs ; seules cinq ou six régions sur treize ont inscrit cet objectif d'amélioration dans leur schéma régional de santé. Ne devrait-il pas être obligatoire de traiter des soins palliatifs, y compris dans la stratégie nationale de santé ? Nous parlons beaucoup de prévention, mais ne faudrait-il pas imposer aussi d'inscrire des objectifs en termes de soins palliatifs dans les projets régionaux de santé ?

Enfin, sur le financement, les soins palliatifs se prêtent-ils réellement à la tarification à l'activité (T2A) ? La T2A valorise des actes diagnostiques et thérapeutiques, pensez-vous qu'elle permette d'évaluer correctement le coût des soins palliatifs, dont l'objectif principal est de traiter des symptômes par une prise en charge globale et non de multiplier des actes ?

Mme Ségolène Perruchio. – On peut imaginer que la T2A finance aussi l'accompagnement ; il suffit de le décider. Le danger, ce serait qu'on en arrive à faire sortir des patients parce qu'ils ont dépassé la durée moyenne de séjour, ce serait une catastrophe sur le plan humain. En fait, la T2A ne peut pas être le seul mode de financement, mais un peu de T2A n'est pas non plus impossible, il y a un équilibre à trouver, en particulier avec du financement via des missions d'intérêt général et des fonds d'intervention régionaux. Le sujet nécessite une réflexion approfondie, la solution n'est pas simple.

Trois patients sur quatre déclarent souhaiter décéder à domicile. Cela n'empêche pas nombre d'entre eux d'être soulagés de trouver l'hôpital ou une structure pour être entourés au dernier moment. Il faut donc à la fois accompagner les patients à domicile tant qu'ils le souhaitent et soutenir les équipes mobiles à domicile, qui constituent un outil extraordinaire à déployer.

La question des unités de soins palliatifs est importante. Il faut cependant résister à l'idée selon laquelle un département serait totalement dépourvu de soins palliatifs s'il n'a pas d'unité dédiée, les soins palliatifs étant prodigués dans bien des services hospitaliers. Il y a aussi des équipes mobiles, leur rôle est très important. Nous devons également travailler sur la fluidité des allers-retours ; des patients veulent parfois mourir à domicile et, pour diverses raisons, ils sont soulagés de pouvoir être rapidement hospitalisés dans une unité de soins palliatifs ou sur des lits identifiés. Les équipes mobiles sont les chevilles ouvrières de cet accompagnement à domicile, y compris pour l'adressage à l'hôpital et pour le retour à la maison. L'idéal est d'être capable d'accompagner les patients au bon endroit et au bon moment.

Mme Claire Fourcade. – Est-ce qu'il y a des « trous dans la raquette » dans l'application de la loi Claeys-Leonetti ? Peut-être aviez-vous en tête la situation des patients atteints de la maladie de Charcot, devenue emblématique du débat sur la fin de vie. Il se trouve que je travaille dans la région du monde où l'incidence de la maladie de Charcot est la plus élevée, avec une zone du Japon, et nous accompagnons ces patients depuis vingt-cinq ans. La loi Claeys-Leonetti répond parfaitement à leurs besoins, quand elle est

connue et appliquée. La maladie impose aux patients des choix tout au long de son évolution : veulent-ils une alimentation artificielle ? Une ventilation artificielle ? La loi actuelle leur donne le droit de refuser ou d'arrêter un traitement et en contrepartie, nous, soignants, avons l'obligation de tout mettre en œuvre pour qu'ils n'en souffrent pas. Quand un patient atteint de la maladie de Charcot demande un arrêt des appareils de ventilation, nous le mettons en anesthésie générale, nous arrêtons la ventilation, et il décède dans les heures qui suivent. La loi nous permet cet accompagnement à mourir dans de bonnes conditions ; ce qu'elle ne permet pas, c'est d'aider à mourir des personnes qui veulent mourir sans être en fin de vie.

Un mot sur la formation. Actuellement, sur dix ans d'études, un médecin reçoit en moyenne entre sept et dix heures de formation sur la douleur et les soins palliatifs. Par conséquent, et sans surprise, 85 % des jeunes médecins se sentent incapables d'accompagner des personnes en fin de vie dans de bonnes conditions, comme l'a montré une étude récente. La formation spécifique transversale (FST) est un levier très utile ; nous avons accueilli le semestre dernier deux internes dans le cadre de cette formation, ils avaient choisi d'effectuer une année supplémentaire pour se former aux soins palliatifs, en plus de leur cursus normal. Ces deux internes sont venus dans notre service parce que, en tant qu'externes, ils avaient déjà effectué un stage dans des services de soins palliatifs. Cela leur en avait donné le goût, et ils travailleront au moins à temps partiel en soins palliatifs. Il y a là un véritable enjeu.

Or, l'article sur la formation a été retiré de la proposition de loi sur les soins palliatifs, c'est tout à fait regrettable, il faut développer le contact des jeunes médecins avec la philosophie des soins palliatifs, qui est tout à fait particulière – les étudiants infirmiers y sont bien mieux formés que les étudiants en médecine. Cet élément me paraît essentiel si nous voulons que les choses évoluent.

Le délit d'entrave me parait aussi un point important. Le travail des soignants – tous métiers confondus, et pas seulement en soins palliatifs – consiste à empêcher les gens de vouloir mourir, à soutenir le désir de vie des patients et à leur assurer les meilleures conditions de vie possibles. Si cela devient un délit, on voit bien comment le travail des soignants en sera entravé. S'ils craignent en permanence de commettre un délit en indiquant au patient qu'une autre voie que la mort est possible, l'exercice même de leur métier de soutien à la vie est mis en cause – c'est vrai pour les psychiatres, les gériatres, et l'ensemble des soignants, au-delà de la seule question des soins palliatifs. La fonction d'un soignant est d'aider les gens à vivre dans les meilleures conditions possibles. Comment faire si cette aide risque de devenir une entrave et de constituer un délit ?

La question du discernement du patient est extrêmement complexe, et il nous semble que la proposition de loi met très peu de garde-fous en la matière. En réalité, elle donne aux médecins le pouvoir de décider qui répond aux critères, qui est capable de discernement, c'est à eux que reviendra le pouvoir de décider de l'éligibilité, puis de prescrire, et enfin le devoir d'être présent, voire de faire l'injection fatale. Cette loi confère donc aux médecins un pouvoir qui va à rebours de tout ce que la médecine s'efforce de faire depuis vingt ans pour rééquilibrer la relation de soins avec le patient – et aussi de ce que nous pratiquons en soins palliatifs.

M. Alain Milon, rapporteur. – Il se dit beaucoup de bêtises sur la loi Claeys-Leonetti, notamment que l'on laisserait mourir les patients en les déshydratant. Nous avons beau répéter que ce n'est pas le cas, nous ne sommes pas entendus – il faut faire passer le message.

Mme Claire Fourcade. – La sédation profonde est une anesthésie générale. Quand on est en anesthésie générale, on n'a pas faim ni soif. Quand on dort, on n'a ni faim ni soif. On peut avoir faim et soif au réveil, mais pas pendant le sommeil. Il faut le rappeler, et s'opposer à ces idées fausses qui circulent.

Mme Ségolène Perruchio. – La sédation profonde et continue s'adresse aux personnes qui sont en train de mourir de leur maladie. C'est bien de cela qu'elles meurent et non de la déshydratation. Elles sont simplement endormies pour les heures ou les jours qui leur restent. Les fausses informations qui circulent relèvent de la désinformation délibérée.

M. Alain Milon, rapporteur. – Comme le disait le rapporteur de la loi Claeys-Leonetti, ce texte est fait pour les gens qui vont mourir, non pour ceux qui veulent mourir.

M. Philippe Mouiller, président. – Merci pour votre participation à nos travaux.

Cette audition a fait l'objet d'une captation vidéo disponible en ligne sur le site internet du Sénat.

Table ronde sur les enjeux éthiques et philosophiques de MM. Bernard-Marie Dupont, médecin, juriste, professeur d'éthique médicale, Jacques Ricot, philosophe, agrégé et docteur en philosophie, chercheur associé au département de philosophie de l'université de Nantes, formateur des personnels des soins palliatifs, et Francis Wolff, philosophe, professeur émérite de philosophie à l'école normale supérieure

(Mercredi 9 juillet 2025)

- Présidence de Mme Pascale Gruny, vice-président -

Mme Pascale Gruny, président. – Nous débutons nos travaux par une table ronde sur les enjeux éthiques et philosophiques de la proposition de loi relative au droit à l'aide à mourir et de la proposition de loi visant à garantir l'égal accès de tous à l'accompagnement et aux soins palliatifs.

Cette audition fait l'objet d'une captation vidéo. Elle est retransmise en direct sur le site du Sénat et sera ensuite disponible en vidéo à la demande.

Je remercie de leur présence MM. Bernard-Marie Dupont, médecin, juriste, professeur d'éthique médicale ; Jacques Ricot, philosophe, agrégé et docteur en philosophie, chercheur associé au département de philosophie de l'université de Nantes, formateur des personnels des soins palliatifs ; et Francis Wolff, philosophe, professeur émérite de philosophie à l'école normale supérieure.

Je vous laisse la parole pour un propos introductif dans lequel vous pourrez nous livrer votre regard sur les évolutions législatives que proposent ces deux textes, en particulier l'ouverture et l'encadrement d'un droit à l'aide à mourir.

Les rapporteurs et les membres de la commission qui le souhaiteront, pourront ensuite vous interroger.

M. Jacques Ricot, philosophe, agrégé et docteur en philosophie, chercheur associé au département de philosophie de l'université de Nantes, formateur des personnels des soins palliatifs. – Depuis trente-trois ans, je suis de très près ce qui se passe quand des personnes en grande difficulté et en grande souffrance demandent à mourir, ayant fréquenté des services de soins palliatifs dès 1992 et adhéré à une association de bénévoles d'accompagnement. Le point de vue que j'adopte est donc celui de quelqu'un qui observe à la fois l'évolution de la société et ce qui se passe, sur le terrain, quand les personnes arrivent au bout du chemin de la vie.

Je ne ferai pas mystère des convictions qui sont devenues les miennes. Je vous sais très informés ; vous m'aviez fait l'honneur de m'inviter il y a deux ans pour une table ronde similaire, et votre rapport m'a paru de très loin l'un des meilleurs que j'aie jamais lus sur ces questions.

J'irai directement au texte qui vous arrive de l'Assemblée nationale, à ma manière de philosophe, habitué à regarder attentivement ce qui est écrit et non ce qui est dit de ce qui est écrit.

Vous m'excuserez de commencer par une trivialité. « Mal nommer un objet, c'est ajouter au malheur de ce monde », a écrit Camus. Ce qui m'importe, c'est la suite de cette citation : « Et justement, la grande misère humaine qui a longtemps poursuivi Parrain et qui lui a inspiré des accents si émouvants, c'est le mensonge. Sans savoir ou sans dire encore comment cela est possible, il sait que la grande tâche de l'homme est de ne pas servir le mensonge. »

S'il y a une vocation du philosophe, c'est celle-là : ne pas servir le mensonge. J'ose ajouter que c'est aussi la vocation du législateur. Or, la proposition de loi ne dit pas ce qu'elle fait ; je dis qu'elle le dissimule. Cela me semble grave, parce que la loi a une fonction expressive et symbolique, vous le savez mieux que personne.

Je laisse de côté des maladresses de rédaction. Vous avez remarqué que l'article 4, parmi les conditions d'accès à l'aide à mourir, pose celle de présenter une souffrance physique ou psychologique constante ; or, il dispose également qu'« une souffrance psychologique seule ne peut en aucun cas permettre de bénéficier de l'aide à mourir ». Je mets cette contradiction sur le compte d'une sorte d'improvisation dans la présentation du texte.

Je veux surtout parler de la manière dont vos collègues députés ont défini l'aide à mourir : ils ont utilisé ce vocable pour désigner l'assistance au suicide et l'euthanasie ; c'est étrange et ambigu – et donc, dangereux. J'admets parfaitement des distinctions entre différentes formes de suicide : on ne parle pas de la même chose quand un kamikaze japonais écrase son avion sur un navire de guerre, quand un individu commet un attentat-suicide, quand le résistant Brossolette se jette par la fenêtre pour ne pas dénoncer ses camarades sous la torture, ou quand quelqu'un, de façon mystérieuse, se donne la mort alors que rien ne le laissait pressentir – ni, encore, quand une personne qui s'estime en proie à des souffrances insupportables, souhaite mettre fin à sa vie. Je sais qu'il existe toutes ces distinctions, mais celles-ci ne constituent pas une raison suffisante pour supprimer le mot « suicide », qui désigne une chose de la façon la plus claire. J'ai entendu dire que la maladie emportait le malade quand il se suicidait ; non, la maladie cause cette volonté de mettre fin à ses jours, mais ce n'est pas elle qui l'emporte. Ce sont des ambiguïtés de ce genre qui empêchent le débat d'être serein. J'ai même entendu, y compris dans cette enceinte, des plaidoyers pour l'euphémisation, au prétexte qu'il ne faut pas choquer ni dire les choses de façon trop brutale. Mais rien n'est plus cruel, à mon sens, que cette forme de douceur qui consiste à masquer les choses dont on parle.

Ce plaidoyer pour l'euphémisation, le Président de la République – je suis au regret de le dire – l'a enclenché dans son entretien aux journaux Libération et La Croix en mars 2023. Il a été suivi par Mme Catherine Vautrin, qui a dit ceci, le 12 mars 2024 sur France Inter : « Quand on parle d'euthanasie, on parle de donner la mort avec ou sans consentement. Cela n'est pas du tout le sujet ici. » Mais si, c'est le sujet ici ! Elle a ajouté : « Quand on parle de suicide assisté, c'est donner à quelqu'un la possibilité de déterminer la fin de sa vie, cela n'est pas le cas ici. » Mais si, encore, c'est le cas ici, et complètement ! Ne pas dire les choses, ne pas les nommer, c'est ajouter au malheur du monde et, plus encore, servir le mensonge.

J'ai entendu dire que l'aide à mourir était en continuité avec les lois précédentes. Ayant enseigné la bioéthique pendant de nombreuses années à l'université et suivi de façon très rigoureuse l'évolution législative de notre pays, je peux vous garantir que ce n'est pas le cas. J'ai eu l'honneur d'être associé à la préparation de la première loi, dite Leonetti, du 22 avril 2005. L'aide à mourir dont il s'agissait à cette époque n'avait strictement rien à voir avec le fait de faire mourir délibérément. Il y a une discontinuité incontestable entre ce qui nous est proposé aujourd'hui et les lois précédentes – elles mettaient en avant le soulagement de la douleur, l'interdiction de l'obstination déraisonnable et la limitation des traitements, il s'agit désormais d'aider au suicide.

J'aime beaucoup la formule qui distingue ceux qui vont mourir, parfaitement armés par nos lois actuelles, et ceux qui veulent mourir. Si l'on ne tient pas fermement cette distinction, le débat est embrouillé au point que nous ne pourrons jamais en sortir. J'ai entendu qu'il fallait brouiller cette distinction, puisque tout le monde va mourir. Non ! Quand on dit « ceux qui vont mourir », cela signifie « ceux qui vont mourir à très court terme », et les définitions sont sans ambiguïté. Le milieu médical sait que les choses sont parfaitement claires sur ce point.

J'entends aussi dire que, pour éviter les mots qui fâchent, il faudrait parler d'un « chemin ». Excusez-moi, je ne sais pas ce que cela veut dire…

J'en viens à ce qui est, à mes yeux, le tour de passe-passe le plus inquiétant : la troisième condition posée à l'article 4. Elle reprend une formule très floue de la Haute Autorité de santé (HAS) : « La personne doit être atteinte d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause, qui engage le pronostic vital, en phase avancée, caractérisée par l'entrée dans un processus irréversible marqué par l'aggravation de l'état de santé de la personne malade qui affecte sa qualité de vie, ou en phase terminale. » Il faut relire cette phrase, bien la regarder. Elle est venue en cours d'examen, pour pallier l'insuffisance de définition, constatée par tout le monde, du fameux « moyen terme », et à plus forte raison du « long terme », expressions qui étaient initialement dans le texte et qui ont été récusées. La HAS, dans sa sagesse, a dit ne pas savoir définir le moyen terme, seulement le court terme ; ses membres ont alors trouvé cette formule un peu alambiquée, qui est reprise par la proposition de loi. Qu'est-ce qu'« être atteint d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause, qui engage le pronostic vital, en phase avancée » ? J'ai déjà cité, ici même, le cas d'un de mes amis décédé à 85 ans, qui était atteint dès sa naissance d'une maladie mortelle incurable et qui n'a jamais été guéri. En réalité, la « phase avancée » rend éligible un nombre extraordinairement élevé de pathologies. Aussi vos collègues députés n'ont-ils n'a pas été très prudents dans cette rédaction, alors que la HAS invitait à la prudence. Il faut être très vigilant : maladie de Charcot, affection chronique, cancer, diabète, maladie du rein, voilà beaucoup de situations éligibles à l'aide à mourir.

La maladie de Charcot me tient beaucoup à cœur, étant très marqué par le fait que la meilleure amie de ma fille, atteinte de cette maladie, est décédée récemment. Je peux en témoigner : interrogez les médecins, ils vous diront que, lorsqu'on accompagne correctement un malade de Charcot, dans l'immense majorité des cas, sa mort survient de façon apaisée et naturelle. Bien sûr, les médias s'emparent de cas exceptionnels et vous connaissez tous le cas tragique de Charles Biétry, ce journaliste sportif qui dit tout haut qu'il ne souhaite pas que sa vie se poursuive indéfiniment – et comme on le comprend ! La question n'est pas simplement d'écouter ce qu'il nous dit, mais de savoir quelle réponse nous lui apportons. Or, le président Macron répond… qu'on va faire une nouvelle loi, donc une mesure qui s'adresse à tout le monde. Ce que je crois, c'est que nous devrions plutôt dire à M. Biétry que nous avons une autre réponse : celle de le soutenir, de l'accompagner, plutôt que de provoquer une sorte d'anxiété contagieuse dans les rangs des personnes atteintes de maladies dégénératives cruelles.

N'est-ce pas, dans le fond, la fraternité qui est en jeu et qu'on fait souffrir avec l'aide à mourir ? Pour moi, la fraternité a toujours été de soutenir quelqu'un dans sa détresse, plutôt que de lui dire : « Tu as raison : vu ton état, il est normal que tu souhaites disparaître – et la société va t'en donner les moyens. » Quelque chose en moi résiste très profondément à y consentir, la fraternité est une valeur qui nous vient du fond des âges, validée par la République, je n'aime pas qu'elle soit dévoyée. J'ai apprécié, dans un livre récent auquel ont contribué soixante-dix personnes d'horizons très différents – il n'y a aucune perspective religieuse dans ce travail commun –, le témoignage de Jean-Marc Sauvé, ancien vice-président du Conseil d'État. Il termine par une formule que je soumets à votre sagacité, car elle équilibre la demande croissante de liberté et de droits subjectifs avec la solidarité, c'est-à-dire la fraternité : « Mieux vaut le risque de refuser de donner la mort à une personne la souhaitant vraiment, que de l'infliger à quelqu'un qui la demanderait sous la pression insidieuse de son environnement. Or, la seconde situation est bien plus probable que la première. » Jean-Marc Sauvé sait de quoi il parle. La pression existe déjà. On nous vante la gloire de ceux qui s'en vont héroïquement mourir en Belgique, ils représentent 0,06 % des décès. Pourquoi cette héroïsation ?

Je voudrais réfléchir de façon plus positive à ce que pourrait être l'évolution de nos sociétés. Je songe aux cas de l'Oregon ou à celui du Canada ; je connais bien la situation canadienne, où je me suis rendu et où j'ai codirigé une thèse sur le sujet du suicide assisté. Je connais aussi la situation belge, ayant rédigé la postface d'un livre de soignants belges qui s'interrogent sur l'euthanasie. Je connais la situation suisse, ayant rédigé une postface à un ouvrage récent sur la question. Je ne me suis jamais rendu en Oregon, mais je me suis documenté.

Ce que l'on constate dans les États européens qui ont autorisé l'aide à mourir, c'est que le nombre d'euthanasies progresse très fortement, bien au-delà d'ailleurs des chiffres officiels – la Cour européenne des droits de l'homme a contesté le chiffrage des euthanasies en Belgique – et l'on constate aussi que les sédations profondes et continues jusqu'au décès y sont hors de proportion avec leur nombre en France : dans certaines zones, ces actes atteignent jusqu'à 20 % des décès. Nous sommes donc loin d'une exception, loin d'un « chemin » réservé à des cas singuliers de personnes qu'on ne pourrait pas soulager.

Ce n'est pas le cas de l'Oregon, pionnier en la matière puisqu'il a dépénalisé le suicide assisté dès 1997, où la proportion est restée stable, à 0,6 % de décès par an. Pourquoi cette différence des deux côtés de l'Atlantique ? Il y a, je crois, cette différence de culture politique : outre-Atlantique, l'on ne veut pas que l'État se mêle de la sphère privée, on considère que c'est à soi, seul, de s'injecter le produit létal – tandis qu'en France, on se tourne vers l'État pour régler les problèmes, cette différence de culture politique vient du fond des âges, nous n'avons pas les mêmes références philosophiques et culturelles avec le monde anglo-saxon. Une deuxième raison explique la différence : au Canada, il est interdit de faire de la publicité pour le suicide assisté, alors que, chez nous, la loi n'est pas encore votée que nous voyons à longueur d'antennes de télévision, d'émissions de radio et de colonnes de journaux, des publicités indécentes sur les personnes qui vont mourir. On les filme, on les applaudit… Mais qu'est-ce que cela veut dire ? Tous ceux qui s'occupent de ces personnes – j'en fais modestement partie – savent à quel point il est contagieux de faire l'éloge du suicide, et pas seulement chez les adolescents.

Je ne défends pas le modèle orégonais, car il n'est pas applicable à la France. Mais j'attire votre attention : la proposition de loi essaie de baliser l'aide au suicide, mais, en balisant, elle banalise inévitablement.

- Présidence de M. Philippe Mouiller, président -

M. Francis Wolff, philosophe, professeur émérite de philosophie à l'école normale supérieure. – La loi qui vous est soumise au nom du peuple français est une loi de liberté. Quels en sont les enjeux éthiques et philosophiques ?

Nous n'avons pas choisi de naître et nous ne sommes pas libres de ne pas mourir – nous mourrons nécessairement, mais nous devons pouvoir être libres de ne pas vivre une vie insupportable. Ce n'est pas le cas actuellement. Dans l'état présent de la législation, beaucoup de patients ne sont pas en mesure d'exercer cette liberté et vivent la fin de leur vie comme une descente aux enfers et non comme l'issue inévitable de la condition humaine. Cette loi n'a donc pas vocation à octroyer un nouveau droit individuel, sorti de quelque officine libertarienne, mais de simplement lever l'obstacle érigé actuellement à l'exercice, par chaque citoyen, du droit naturel de disposer de sa propre vie, dès lors qu'il ne nuit pas à celle d'autrui.

Car, ce qui a une valeur absolue, c'est la vie humaine, en tant qu'elle est humaine, c'est-à-dire dès lors qu'elle est humaine et tant qu'elle est humaine. Ce n'est ni la vie végétative ou embryonnaire, ni la vie de l'agonisant accablé de douleurs réfractaires, ni l'existence désespérée de ceux qui se sentent plonger progressivement dans la déficience cognitive ou la grande dépendance.

Vivre est bon. Mais vivre n'est que le moyen de vivre quelque-chose. Sénèque le stoïcien disait : « Ce qui est bien, ce n'est pas de vivre, mais de vivre bien ». Pour l'être humain, doté de conscience et de conscience de soi, vivre, au sens d'être simplement vivant, n'est pas une valeur en soi. C'est son contenu qui donne valeur à la vie, non le vivre en tant que tel.

On peut évidemment ne pas partager cette analyse. Certains, dans notre société, ont la conviction qu'une vie humaine, quel qu'en soit le vécu, si atroce soit-il, continue d'avoir une valeur absolue et intrinsèque parce qu'elle est un don de Dieu. Chacun est libre de le penser et de se conduire en conséquence. Mais on doit aussi être libre de ne pas le penser. Montaigne remarquait qu'on n'offense pas les lois faites contre les meurtriers quand on ôte sa propre vie, pas plus qu'on offense les lois faites contre les voleurs quand on emporte son propre bien (*Essais*, II, 3). C'est pourquoi, dans une République laïque, les obstacles que rencontrent aujourd'hui les plus faibles et les plus démunis au libre choix de leur vie et de sa fin, doivent être levés. Et, dans certaines conditions soigneusement encadrées, l'aide active à mourir doit être légalisée.

Il faut évidemment tout faire pour que cette assistance soit purement instrumentale et au service de la volonté du patient exprimée de façon libre et éclairée. Faciliter alors une sortie digne, sereine et apaisée, de celui ou de celle qui, en toute conscience, a choisi de « prendre la clé des champs », comme disait Montaigne, est un acte de compassion et, sinon de charité, du moins d'humanité.

Il faut aussi des garanties objectives sur l'irréversibilité de l'état du patient, car le caractère subjectivement insoutenable de son vécu ne justifie pas toujours cette assistance et parfois même l'interdit. On doit tout faire pour empêcher l'adolescent brisé par un chagrin d'amour ou le malade bipolaire en phase dépressive de mettre fin à leurs jours, car leur détresse n'est pas irréversible ni incurable. Mais lorsque la médecine n'a plus fonction de guérir, qu'elle ne peut plus soigner, elle doit encore soulager et faciliter les départs volontaires. Ce n'est pas là une invention malsaine de nos sociétés individualistes déboussolées, comme on l'entend ici ou là ; c'est une exigence éthique aussi ancienne que la médecine elle-même, comme le reconnaissait déjà le philosophe Francis Bacon en 1623 : « L'office du médecin n'est pas seulement de rétablir la santé, mais aussi d'atténuer les douleurs et souffrances attachées aux maladies, et de procurer au malade, lorsqu'il n'y a plus d'espérance, une mort douce et paisible ; car ce n'est pas la moindre partie du bonheur que cette euthanasie » (*The Advancement of Learning*, II).

Le débat philosophique actuel répète celui portant sur l'IVG il y a 50 ans. Les convictions de ceux qui pensaient que la vie infra-humaine de l'embryon n'appartient pas à celle qui la porte, s'opposait alors à la position de ceux qui défendaient le droit des femmes à disposer de leur propre corps. La laïcité a tranché en laissant libres les unes sans obliger les autres. Le débat est aujourd'hui le même.

Vous pouvez estimer qu'il n'appartient pas aux représentants de la communauté nationale de trancher ces débats philosophiques. Vous laisserez alors s'imposer le principe neutre de laïcité : laisser libres les uns sans obliger les autres. Vous pourrez aussi estimer qu'il ne vous revient pas de trancher entre les principes et vous en tenir prudemment à un raisonnement par les conséquences. Vous penserez donc : alors que la légalisation de l'IVG n'a pas sensiblement augmenté leur nombre, mais a considérablement amélioré les conditions dans lesquelles elle était pratiquée clandestinement pour celles qui n'avaient pas les moyens de se rendre en Grande-Bretagne, la légalisation de l'aide active à mourir améliorera les conditions dans lesquelles elle est aujourd'hui pratiquée de façon erratique et permettra de ne pas réserver le droit de choisir leur fin aux seules personnes qui ont les moyens de se rendre en Belgique ou en Suisse. En évitant tout débat proprement philosophique, vous donnerez à cette demande sociale une réponse politique par le droit de la laïcité ou par l'exigence de justice sociale.

Et j'ajoute qu'il me semble que tous ceux qui ont assisté, impuissants et coupables de leur propre impuissance, à l'insupportable agonie d'un de leurs proches vous comprendront.

Ce n'est donc pas de mort qu'il est question dans cette proposition de loi, c'est bien de vie, de fin de vie, de la moins mauvaise fin possible de la vie la plus humaine possible.

M. Bernard-Marie Dupont, médecin, juriste, professeur d'éthique médicale. – Vous avez entendu deux avis divergents, vous allez en entendre un troisième – et je vais essayer de dire ce qui n'a pas été dit.

Je m'exprime à partir d'une certaine expérience de médecin – je suis hématologue et onco-généticien –, j'ai travaillé une dizaine d'années en Angleterre dans les soins palliatifs, puis au Canada et en France. J'ai également enseigné pendant vingt-cinq ans la philosophie, d'abord au lycée, puis dans l'enseignement supérieur, où, en tant que scientifique, je me suis consacré à la philosophie des sciences, à l'épistémologie et à l'éthique médicale. Je suis un disciple de Georges Canguilhem, mais surtout un élève de François Dagognet et de Michel Foucault.

Je veux vous parler d'un moment décisif, celui où à la fin du XIX^{e} siècle et avec Claude Bernard, on assiste à la naissance de la médecine expérimentale. La médecine entre alors dans une ère de recherche, d'approfondissement et de prouesses technologiques, dont nous sommes les héritiers, nous sommes encore dans l'ère de la médecine de l'efficacité. Et dans

cette histoire il y a un événement dont on parle peu : en 1959, deux chercheurs français, les neurologues Mollaret et Goulon, présentent dans une revue médicale importante les cas de vingt-trois patients qui, jusque-là, auraient été considérés comme décédés et qu'ils sont parvenus à maintenir en vie artificiellement par ce qui s'appelle une ventilation mécanique. En 1959, sans le savoir, Mollaret et Goulon inventent la réanimation médicale. Avec ces vingt-trois patients qui jusqu'alors auraient été considérés comme morts et qu'ils parviennent à « maintenir » en vie – on peut débattre du mot « vie », et je rejoins M. Wolff sur ce point –, Mollaret et Goulon bouleversent la définition de la mort et c'est grâce, ou à cause d'eux que nous débattons ce matin.

Jusqu'à Mollaret et Goulon, le lieu et le temps de la mort étaient assez simples. Le temps de la mort était une lapalissade : il y avait la vie, puis la mort ; entre les deux, il n'y avait rien. Le rôle du médecin consistait à constater que la mort était advenue. Il n'y avait pas de fin de vie au sens où nous l'entendons aujourd'hui, c'est-à-dire une vie qui s'étire. Comme l'aurait dit Monsieur de La Palice : « Un quart d'heure avant sa mort, il était encore en vie ». La mort avait aussi un lieu, le cœur, puisqu'elle était définie par des critères cardiovasculaires. On constatait un arrêt du cœur, en s'assurant qu'il ne s'agissait pas d'un simple ralentissement, comme dans le cas des noyés. On recherchait la mort advenue, non la fin d'une vie qui s'étire – et il n'y avait pas d'espace intermédiaire. Le temps de la mort était instantané et son lieu était le cœur. Mollaret et Goulon, en inventant la réanimation médicale, déplacent le temps et le lieu de la mort, c'est essentiel pour les années qui suivent : ils transforment la définition de la mort, la faisant passer d'une mort cardiovasculaire à une mort cérébrale.

Dans cette nouvelle dimension, ce n'est plus le corps qui dit la mort. Pourquoi ? Mais parce que si le cœur s'arrête, nous avons des machines pour maintenir le corps en vie. Le curseur sera donc déplacé vers la partie supérieure, vers la partie haute, et nous n'aurons plus simplement un arrêt cardiaque, mais de multiples possibilités en fonction du degré d'atteinte cérébrale : les hémisphères cérébraux, le tronc cérébral – le tout ? Le cerveau est le lieu de la pensée, mais aussi de la vie relationnelle, de la réflexion, du débat, de l'expression d'une volonté. En déplaçant ainsi toute cette dimension de la mort, on a ouvert un espace vertigineux, celui de l'herméneutique et de l'interprétation. Nous sommes face non plus à une seule mort advenue, mais à la mort qui survient en de multiples séquences et interprétations possibles. La mort était cardiovasculaire, donc instantanée : le cœur s'arrêtait, il suffisait de le constater, avec bien sûr des vérifications – les croque-morts « croquaient » l'orteil pour s'assurer du départ, c'était assez simple. Mais en déplaçant le lieu de la mort vers l'activité cérébrale, on substitue la durée à l'instant ; le problème que nous avons aujourd'hui, et que nous aurons encore plus demain, est qu'il n'y a plus l'instant de la mort, mais la durée d'une fin de vie qui s'étale dans un temps plus ou moins long, avec plus ou moins de difficultés. C'est là le grand changement, c'est un changement épistémologique. Grâce à ces machines, – ou à cause d'elles,

mais c'est une avancée car Mollaret et Goulon ont aussi permis la chirurgie de la greffe, possible seulement parce que l'on parvenait à maintenir des corps chauds –, la durée s'installe entre le moment où je dis « je souffre » et celui où je suis en métastase. C'est dans cette durée que la problématique que nous rencontrons advient.

En tant que législateur, il vous appartient de penser à l'intérêt général. Cette dimension de l'intérêt général m'intéresse, en rousseauiste ou en jacobin que je suis – le vrai jacobin, pas celui que l'on accuse à tort d'un centralisme qui n'est pas de son fait. Je viens d'Arras, le pays d'un juriste remarquable qui s'appelle Robespierre. L'intérêt général, par définition, pense l'intérêt du plus grand nombre, mais il ne peut pas penser l'intérêt de tous : quelle que soit la loi, des personnes ou des groupes ne s'inscrivent pas dans ce qui a été décidé, et vous savez mieux que moi que la loi doit aussi penser l'exception ou faire en sorte qu'elle puisse être entendue. Sur la question de la fin de vie, après des années d'expérience où j'ai eu à fermer les yeux d'enfants et d'adultes, je ne suis pas convaincu que l'intérêt général serait suivi si était promulguée une loi légalisant bien plus qu'elle ne dépénalise l'aide à mourir. Cependant, j'ai rencontré quelques cas, trois ou quatre au grand maximum, qui auraient mérité une exception à l'interdiction d'euthanasie. À la différence de mes deux collègues, mais de manière complémentaire, et songeant au législateur qui doit définir l'intérêt général, je maintiens donc qu'il faut conserver l'interdit fondamental – et je vous demande de ne pas légaliser et de ne pas dépénaliser l'aide à mourir. En même temps, je suis convaincu que dans certaines situations exceptionnelles gravissimes – ce sera peut-être mon cas, peut-être celui d'un de mes proches –, il faut s'en remettre aux conclusions de l'avis 63 du Comité consultatif national d'éthique, rendu en 2 000 et trop vite oublié. Cet avis proposait de maintenir l'interdit fondamental de donner la mort, tout en organisant l'exception.

Je ne veux pas dépénaliser comme en Belgique, où la poursuite devient impossible puisqu'il n'y a pas de délit. Je veux que nous, médecins, ayons à rendre des comptes devant la communauté nationale. Ce n'est pas parce que l'on est médecin que l'on a tous les droits, toutes les compétences et que l'on pourrait ne pas subir de contrôle.

Avec la loi Claeys-Leonetti, j'ai vu arriver tous les excès, que je vis au quotidien. Entre la sédation en situation terminale, qui était le but de la loi, et la sédation à visée terminale, la frontière est parfois étroite. Que va-t-il se passer demain en gériatrie ? Que va-t-il se passer avec un certain nombre de maladies neurodégénératives ? Que va-t-il se passer quand nous aurons des patients qui coûtent cher à la société, qui auront un cancer, qui seront atteints de la maladie d'Alzheimer, qui n'auront plus de famille et pas les moyens de payer ? Si, *a minima*, on dépénalise, et si, *a maxima*, on légalise, il n'y a plus de contre-pouvoir au corps médical que, d'une certaine manière, je représente. Il faut nous encadrer. En tant que citoyens, nous devons avoir des comptes à rendre.

Je ne ferme donc pas la porte à certaines situations exceptionnelles, mais il faut les encadrer. Si demain, je commets un tel acte, je devrai rendre compte à la société, qui décidera en fonction d'arguments, si ma culpabilité est engagée ou non. Je ne veux pas être disculpé d'emblée.

Mme Christine Bonfanti-Dossat, rapporteur. – Le discours favorable à la légalisation de l'aide à mourir se structure autour de la notion de liberté de l'individu à choisir les conditions et le moment de sa mort. Selon certains critères retenus par cette proposition de loi, l'individu serait éligible à exercer cette liberté lorsqu'il estime insupportable la souffrance qu'entraine sa maladie grave – d'ailleurs, depuis la dépénalisation du suicide intervenue en 1810, tout individu a le droit de s'ôter la vie. Si l'on légitime l'aide à mourir par la reconnaissance de la volonté de l'individu de disposer de sa vie, comment justifier que la seule volonté de suicide des personnes qui entrent dans les critères de l'aide à mourir soit respectée et qu'à l'inverse, le corps médical ne soit pas libéré de son obligation de sauver des personnes qui auront tenté sans succès de se suicider par leurs propres moyens ? Avec ce texte, le législateur n'est-il pas en train de définir ce qui relèverait d'un suicide légitime et d'un suicide non légitime ?

Derrière les mots tronqués de ce droit à l'aide à mourir, derrière cette contrefaçon de fraternité, cette proposition de loi n'est-elle pas en réalité une réponse au mal-mourir en France, dès lors que les lois qui régissent la fin de vie ne sont pas suffisamment connues des citoyens et des professionnels de santé ?

Des questions, enfin, à M. Wolff. L'homme, après s'être rendu maître de la nature, se rendrait-il aujourd'hui maître de la mort ? Après l'abolition de la peine de mort, serait-ce l'abolition de la vie ? L'euthanasie, au fond, ne serait-elle pas le « Lexomil terminal » d'une société qui n'en peut plus d'elle-même ?

M. Alain Milon, rapporteur. – Il faut se souvenir qu'il y a trente ans, la liste des maladies incurables était beaucoup plus importante qu'aujourd'hui – et celles qui le sont actuellement, le seront-elles encore dans trente ans ? Il faut avoir cette question à l'esprit pour avancer dans l'examen de cette proposition de loi.

On nous parle en permanence des gens qui souffrent. En médecine, nous avons la possibilité d'atténuer, voire de supprimer complètement la souffrance, qu'elle soit physique ou psychique ; mais cette proposition de loi fait comme si l'objectif pouvait être non pas de supprimer la souffrance, mais de supprimer le souffrant : cela n'ira pas sans poser de problème psychologique, pour tous ceux qui souffrent. En parlant sans cesse de la maladie de Charcot, on condamne à l'avance tous ceux qui en sont ou en seront porteurs, c'est dramatique pour ces personnes. J'ai rencontré il y a trois semaines un homme de 60 ans atteint de la maladie de Charcot depuis trois ans, il m'a dit qu'il allait bien, mais qu'il se demandait quand il devrait

se suicider, ou s'il devrait demander un suicide assisté. Nous avons, au Sénat, un collègue sénateur atteint de cette maladie, il se bat, il a même déposé des propositions de loi et il veut vivre sa vie jusqu'au bout. Il y a aussi l'exemple de Stephen Hawking, professeur de mathématiques à l'université de Cambridge, qui fut l'un des plus grands physiciens du XXe siècle : Stephen Hawking n'a jamais demandé que l'on mette fin à ses jours, il est allé jusqu'au bout de sa vie et il a toujours continué ses recherches.

Monsieur Dupont, je suis d'accord avec vous : la loi ne doit pas être faite pour quelques cas exceptionnels. En revanche, dans ces cas exceptionnels, elle doit protéger ceux qui font le nécessaire. Il faut protéger le médecin ou le professionnel de santé qui, dans un cas exceptionnel, intervient pour que la vie soit arrêtée. Je me souviens, dans les temps anciens, les médecins – dont je faisais partie – utilisaient des cocktails lytiques, mais nous n'étions pas protégés par la loi et nous le faisions souvent sans l'accord du patient, il faut faire attention.

Dans le débat opposant aide à mourir et soins palliatifs, une notion centrale est celle de la dignité. Les défenseurs de l'aide à mourir font valoir que ce droit préserve une dignité qui se matérialise dans la qualité de la vie vécue – l'euthanasie préserverait d'une perte d'autonomie et de souffrances rendant la vie insupportable et ferait de la mort, une libératrice. À l'inverse, certains détracteurs y sont opposés au motif qu'elle porte atteinte à la dignité, au sens de la valeur absolue de la vie humaine. Comment penser ces visions antagonistes ?

Ensuite, la légalisation de l'aide à mourir est présentée par ses promoteurs comme la reconnaissance d'une liberté de choix pour l'individu. Or, nous l'avons vu, les critères d'admission à l'aide à mourir évoluent de manière importante. Ma fille, qui vit en Suisse, a assisté à une aide à mourir en tant qu'officier de police judiciaire ; or, au dernier moment, la personne qui voulait mourir a dit qu'elle ne le voulait plus, et elle a arrêté le processus ; l'officier de police judiciaire a dressé le constat, mais la famille a eu cette phrase : « Mais enfin, tout de même, cela fait trois mois que l'on en discute, il serait temps. » La pression de l'entourage au dernier moment est importante et doit être prise en considération.

Enfin, le terme « euthanasie » signifie littéralement la « bonne mort ». La loi, norme de portée générale, pourrait-elle permettre à chacun de vivre une « bonne mort » ? N'est-ce pas une utopie ?

M. Jacques Ricot. – Je remercie mes collègues pour leurs interventions, particulièrement celle de Francis Wolff, qui a parfaitement résumé ce dont je discute ligne à ligne depuis tant d'années.

Je commencerai par répondre à la question de M. Milon sur la dignité. L'expression « mourir dans la dignité » m'a choqué dès son apparition dans les années 1990. Faut-il en dire davantage qu'André Comte-Sponville, qui n'est pas suspect de partager mes positions ? Il a écrit : « Ce n'est pas une question de dignité. L'association qui en fait son mot d'ordre principal et son sigle, l'ADMD, Association pour le droit de mourir dans la dignité, a toute ma sympathie, mais elle se trompe sur ce point. Si tous les hommes sont égaux en droit et en dignité, cette dernière ne saurait varier selon les circonstances, fussent-elles atroces. En quoi un polyhandicapé ou un grabataire sont-ils moins dignes de respect qu'un valide ? En rien, bien sûr. En quoi leur dignité les protège-t-elle de l'horreur ? En rien non plus. Ce n'est pas une question de dignité, mais de liberté. » Voilà qui devrait clore le débat. Pour en savoir plus, une quarantaine de pages sont consacrées à cette question dans le livre que je laisse à votre commission.

Votre exemple sur la Suisse m'a touché. Je me demande si votre commission ne devrait pas inviter les notaires. Ils en savent beaucoup sur les fins de vie et sur les proches qui, sous prétexte de compassion, disent parfois qu'ils n'en peuvent plus et qu'il est temps d'en finir… C'est une suggestion qui me vient à l'esprit – puisque j'ai l'esprit mal tourné.

La question de l'avortement, ensuite, n'a strictement rien à voir avec notre débat. Quand on parle d'avortement, on se réfère à trois acteurs : un enfant à naître, une personne qui porte cet enfant et qui ne peut ou ne veut pas le porter, et le médecin. Dans la situation de fin de vie dont nous parlons, il n'y en a que deux. La médiation de la mère fait que le débat n'a strictement rien à voir. La comparaison avec la loi sur l'avortement ne vaut pas, j'en veux pour preuve que l'immense majorité des infirmières que je rencontre, tout à fait favorables à la loi sur l'avortement, sont hostiles à la loi sur l'euthanasie.

Deuxième argument que je n'apprécie pas, celui de la laïcité. J'ai été pendant vingt-cinq ans un militant de gauche très engagé, je suis profondément laïque – et c'est ce qui me fait dire que ce débat sur le droit à l'aide à mourir n'a rien à voir avec la laïcité. La question n'est pas de savoir si la vie appartient à Dieu, on trouve dans le christianisme des auteurs qui iraient dans le sens du droit à disposer de sa vie, de grands théologiens protestants allemands comme Karl Barth ou Bonhoeffer acceptaient le suicide. La question est plutôt celle du sens d'une vie humaine. Y aurait-t-il des vies dont le contenu ne vaudrait pas la peine d'être vécu ? Mais je ne sais pas où est la limite, elle est subjective – et qui, de l'extérieur, va en juger ? C'est une question terrifiante.

Troisième et dernière remarque : j'ai lu Francis Bacon en entier, – sauf quelques textes en latin – et j'ai consulté un collègue spécialiste, il m'a confirmé que Francis Bacon n'a jamais défendu l'euthanasie au sens contemporain. Quand il en parle, c'est évidemment au sens étymologique, au sens de la bonne mort. Ce que Bacon écrit à ce propos, en réalité, relève des soins palliatifs, il demande aux médecins de pratiquer l'euthanasie extérieure,

celle du corps humain, il écrit qu'il ne faut pas fuir les personnes en fin de vie, mais être à leur chevet – et il dit aux prêtres qu'ils doivent prendre soin de l'Homme. Suétone lui-même, à qui Bacon emprunte, utilise le terme à propos de la mort d'Auguste, une mort douce, apaisée, dans les bras de la femme qu'il aimait – c'est cela, la bonne mort, l'euthanasie, et je ne doute pas que c'est celle que nous préférerions tous.

M. Francis Wolff. – J'ai le sentiment d'être un peu isolé, aucune de vos interventions n'est en faveur de cette proposition de loi et je suis le seul à l'avoir défendue…

M. Philippe Mouiller, président. – Vous deviez être deux intervenants à soutenir cette proposition, nous voulions un équilibre, mais l'autre invité s'est désisté hier.

M. Francis Wolff. – Je suis d'accord pour critiquer l'argument de la dignité, elle n'a rien à voir ici. Le seul sens que je lui reconnais est le sens kantien : ne pas traiter l'être humain comme un moyen, mais toujours aussi comme une fin. Cet argument peut être utilisé en faveur ou contre la loi, puisqu'on peut toujours dire qu'elle revient à utiliser l'être humain comme un moyen : en me donnant la mort, je me considère comme un moyen et non comme une fin, un argument que l'on trouve chez Kant dans la *Doctrine de la vertu*. L'affaire de la dignité est donc réglée ; ce mot ne figure d'ailleurs pas dans le texte de la loi.

Concernant la distinction entre le bon et le mauvais suicide, la réponse est simple : le caractère subjectivement insupportable de la vie ne suffit pas à ce que nous ne fassions pas tous nos efforts pour sauver une personne ; il faut aussi des conditions objectives, ce que la loi établit : en plus du caractère insupportable des souffrances, elle ajoute des critères objectifs comme la maladie incurable et le caractère réfractaire des souffrances. Dans le texte, les conditions subjectives ne suffisent donc pas, il y a aussi des conditions d'encadrement objectif par le corps médical. Prenez les exemples du dépressif qui veut en finir ou de l'adolescent terrassé par un chagrin d'amour qui lui semble insupportable et irréversible : la société, les parents, l'entourage sont là pour dire que, dans cette hypothèse, rien n'est irréversible – et ce texte de loi n'y changera rien.

Je répondrai aussi sur la maîtrise de la nature. Nous ne pouvons pas dire que nous avons maîtrisé la nature, alors que l'humanité aurait pu être terrassée par le coronavirus et le sera peut-être demain par le réchauffement climatique. Cette loi ne prétend pas non plus maîtriser la mort. J'ai beaucoup écrit contre les idéologies transhumanistes ou post-humanistes, qui prétendent faire de nous des dieux en triomphant de la mort grâce à des machines – je suis radicalement contre ces manières de nier l'humain. En l'occurrence, il ne s'agit pas de maîtriser la mort, mais simplement de rendre la fin de vie la moins insupportable possible, puisqu'elle fait partie de la condition humaine. Les médecins ont la charge de lutter contre la mort, mais pas au-delà de ce qui est humainement possible.

J'en viens à la volonté générale et à la laïcité. Sur la volonté générale, il ne suffit pas de dire que la Convention citoyenne a fait, à plus de 80 %, une proposition qui était d'ailleurs plus large que le texte qui nous est soumis, puisqu'elle comprenait non seulement l'aide active à mourir, mais aussi l'euthanasie. Je distingue ces deux concepts : dans le cas de l'euthanasie, c'est le médecin qui administre la substance létale, tandis que dans le cas de l'aide active à mourir, c'est le patient lui-même qui se l'administre. La Convention citoyenne avait suggéré de maintenir les deux. Dans un cas comme dans l'autre, cela suppose la clause de conscience que chaque médecin est en droit d'invoquer. J'ai employé le mot « laïcité » car je ne vois pas d'autres motifs que des raisons religieuses pour jeter l'opprobre sur le suicide, du fait que la vie ne nous appartiendrait pas. Si, dans une société laïque, chacun a le droit de considérer que sa vie lui appartient, alors il ne peut y avoir de limite à ce droit. Pour les malades, à condition que des critères objectifs le justifient, il n'y a pas de raison de mettre des obstacles à l'exercice de ce droit naturel.

M. Bernard-Marie Dupont. – Le rapporteur a parlé d'un « droit au suicide », mais dans ce texte, il n'y a pas de droit au suicide. Le législateur a admis une dépénalisation, tout en considérant que le suicide était toujours un drame humain, existentiel, philosophique. Comme l'ont dit Camus et d'autres, lorsqu'on se suicide, c'est que l'on a des raisons – on ne se suicide pas parce qu'on en a le droit, et on ne s'empêche pas de se suicider parce qu'une loi l'interdirait ; il faut faire très attention à l'utilisation de l'expression « droit au suicide ».

Le champ des maladies incurables évolue, la médecine est en perpétuelle évolution, en perpétuelle révolution. Ce qui s'annonce dans un avenir proche, c'est à la fois le meilleur et peut-être aussi le pire – je pense en particulier à l'intelligence artificielle. Je suis d'accord avec M. Wolff sur la question de l'homme augmenté, qui pose un grand nombre de problèmes. L'intelligence artificielle qui génère du contenu n'est pas intelligente au sens propre du terme, mais, bien maîtrisée, elle sera un atout pour l'interprétation et le diagnostic, par exemple en radiologie – on maîtrisera de mieux en mieux un certain nombre de choses, mais cela relève peut-être aussi de l'utopie.

Le mot « incurable » vient de *curare*, prendre soin, embrasser, prendre dans ses bras et on peut dire qu'à la limite, il n'y a pas de maladie incurable, au sens où même la maladie que l'on ne pourrait pas objectivement guérir, peut être accompagnée. Les soins palliatifs entrent dans la dimension du curable, c'est-à-dire de ce que l'on accepte, et l'opposition entre curable et palliatif n'a pas beaucoup de sens. En tout cas, ce qui est sûr, c'est qu'en cancérologie, par exemple, on aura tendance à chroniciser davantage le cancer, on dira qu'on a un cancer comme on dit qu'on est diabétique, on vivra des années avec cette pathologie, comme on vit avec un diabète ou une maladie de Crohn.

Il faut considérer aussi l'extrême vieillissement et l'augmentation de l'espérance de vie, pas forcément en bonne santé. Lorsqu'on a une vieille voiture, on ne prend plus l'autoroute de la même façon, le moteur peut rendre l'âme, il y a des fuites d'huile, on va plus doucement… Vivre plus longtemps, cela signifie qu'on va probablement développer de nouvelles pathologies, comme des maladies neurodégénératives. Le curseur de la médecine se déplace constamment. On guérit davantage du cancer, mais la médecine produit tout et son inverse : c'est elle qui, en grande partie, avec la prévention et les thérapeutiques, fait que l'on mange mieux, que l'on vit plus vieux, sans pour autant maîtriser cette grande vieillesse. L'avenir des Ehpad est de devenir non pas simplement des Ehpad, mais des unités de vie Alzheimer, car le corps et le cerveau se dégradent, ce qui pose de nouveaux problèmes – et cela nous oblige à regarder la dimension de la dignité. Je rejoins M. Wolff sur la référence à l'impératif catégorique kantien, qui veut que l'on ne traite jamais l'autre simplement comme un moyen, mais toujours aussi comme une fin, c'est essentiel quelle que soit notre position sur la question de l'euthanasie. On ne peut pas marchandiser cette dimension de l'individu ; or, j'ai peur que cela n'arrive, que dans certains cas, on jauge tel ou tel malade, selon qu'il a ou pas de la famille, qu'on en vienne à se dire que le traitement coûte cher… Cela rejoint la question de la définition de l'euthanasie. La différence entre l'euthanasie et le fait de donner la mort volontairement avec préméditation, ce qui relève de la cour d'assises, tient au fait que, dans l'euthanasie, la personne l'a demandée pour elle-même : la demande de la personne est un prérequis. Or, comment les choses se passent-elles, concrètement ? Je l'ai vu cette semaine encore, dans une unité de gériatrie, une femme médecin fait partir les patients qu'elle estime devoir partir et si nous légalisons l'aide à mourir, je suis convaincu que ce genre de comportement se développera. En début de semaine, un patient est parti parce que le médecin a estimé qu'il n'avait pas de famille, qu'il était douloureux, et le médecin a dit avoir répondu à sa demande d'euthanasie ; pourtant, il n'y avait pas eu de demande en tant que telle.

La demande d'euthanasie doit émaner d'un sujet libre. La notion de liberté est centrale, mais elle est en débat. Quand on est en fin de vie, sous certains traitements douloureux du cancer, quand des radiothérapies induisent un syndrome dépressif, que fait-on ? Considère-t-on le syndrome dépressif du patient comme un effet secondaire indésirable du traitement, que l'on corrige alors par des euphorisants – ou bien considère-t-on la parole dépressive comme l'expression d'un sujet libre ? La question de l'expression du sujet libre en fin de vie n'est pas si simple. Comment serais-je, moi, face à ma mort ? Serais-je terrorisé ? Serais-je en état de répondre ? N'aurais-je pas perdu un certain nombre de mes moyens ? La question de la liberté et du choix n'est pas évidente en médecine. Cela fait peser sur les épaules des soignants, et en particulier des médecins, une responsabilité écrasante. Pourquoi nous ? Parce que nous avons hérité de la mort ? Parce qu'aujourd'hui, trois Français sur quatre meurent en institution spécialisée ? Pourquoi déléguer au corps

médical ce que, auparavant, on avait donné au corps spirituel ? Pourquoi donner à l'homme en blouse blanche ce que l'on a repris aux hommes et aux femmes d'Église ? Pourquoi nous donner cette responsabilité écrasante ?

Je ne peux pas répondre aux questions existentielles. Je ne sais pas quelle est la limite à la souffrance. Je ne sais pas pourquoi vous souffrez. Quelle est la limite ? En quoi, en tant que médecin, serais-je mieux à même que les autres de répondre à la question ? Est-ce par ma blouse blanche que je peux arriver dans votre chambre et vous dire que j'entends votre souffrance, que vous l'exprimez librement et que, par conséquent, si vous me le demandez, je peux vous euthanasier ? Dans ma pratique, à quelques exceptions près, tous ceux que j'ai vus m'ont surtout dit qu'ils souffraient de leur sentiment d'inutilité, de l'absence de visites dans les Ehpad, ces mouroirs où plus personne ne va voir ses grands-parents ni ses parents, sauf à Noël ou pour le cadeau. Mais il y a aussi des situations où l'on dit aux résidents qu'ils coûtent cher, qu'il faut faire de la place, qu'il faut faire du vide. Un médecin gériatre de ma promotion m'a demandé pourquoi j'étais contre la légalisation de l'aide à mourir – en me disant que dans son service, il n'a qu'une place pour dix demandes, et qu'il ne voit pas en conséquence pourquoi refuser l'aide à mourir à celui qui la demande : « Il veut partir, il part. On peut l'aider et, de toute façon, cela ne changera rien au problème. » Effectivement, cela règle le problème, mais du seul point de vue mécanique, économique.

Aussi, je propose cette réponse : maintenons l'interdit, mais organisons, dans certaines circonstances qui doivent rester par définition exceptionnelles, la possibilité d'une exception.

Dans tous les pays où l'on a légalisé l'aide à mourir, la pratique montre que l'on n'a jamais réussi à en contenir les critères et que l'on en est vite revenu à la souffrance. Quand on va chez le dentiste, on peut avoir mal, mais cette douleur ne crée généralement pas une souffrance psychologique, un antalgique règle l'affaire ; mais qu'en est-il du regard que l'on porte sur sa propre vie, sur ses échecs, sur la vieillesse, sur ce que l'on aurait aimé faire, ce que l'on n'a pas pu faire, tout cela génère de la souffrance. Cette souffrance-là est-elle objective, ou subjective ? J'entends la distinction entre la demande subjective et les critères objectifs, mais les liens entre les deux sont étroits. Lorsqu'on perd subitement son emploi – cela a été étudié dans une usine près d'Amiens –, on observe deux ans après un surnombre de cancers du sein : il y a un lien entre le corps et l'esprit. Partir, vieillir, perdre, se retrouver seul, tout cela génère des douleurs, des angoisses, des souffrances qu'il est très difficile de maîtriser.

Nous aurons toujours de bonnes raisons d'être pour ou contre l'aide à mourir. Dans ce débat, la seule chose qui m'intéresse, c'est l'exigence de fraternité, qui peut être interprétée dans les deux sens. Nous sommes des citoyens, et surtout des concitoyens. Nous avons à débattre de ces questions et le législateur doit s'en emparer. Rousseauiste sur ce point, j'estime que l'intérêt général doit primer sur le reste. Il ne faut pas donner trop de valeur

à la puissance de la pensée du corps médical : nous sommes des praticiens, nous sommes dans l'action, nous pouvons aussi faire beaucoup d'erreurs. Il faut donc encadrer nos pratiques et nous devons rendre des comptes. Il ne me choque pas qu'en tant que soignant et citoyen soumis à la loi de la République, nous devions rendre des comptes, en acceptant l'idée qu'il y a des fins de vie difficiles pour lesquelles il faut trouver des situations qui relèvent de l'exceptionnel.

Mme Jocelyne Guidez, rapporteure. – Nous avons entendu trois pensées différentes, c'est passionnant, même si leur confrontation peut troubler nos idées.

Je souhaite revenir sur l'articulation entre les deux propositions de loi et, de manière générale, sur le choix initial d'avoir lié la discussion parlementaire de l'aide à mourir et du développement des soins palliatifs.

La légalisation de l'euthanasie ou du suicide assisté consacre-t-elle le développement des soins palliatifs comme une obligation morale plus impérieuse pour notre société ? Autrement dit, de manière provocante, le choix d'un individu de choisir la mort pourrait-il être reproché à l'État en raison de son incapacité à assurer l'accessibilité de soins palliatifs de qualité sur tout le territoire ? Que dire du droit opposable aux soins palliatifs ? Le législateur renforce-t-il l'effectivité de l'accès aux soins ? Ou bien se donne-t-il bonne conscience en se défaussant sur le juge pour exiger de l'État des financements et une politique volontariste qu'il n'aura pas su faire advenir ?

M. Daniel Chasseing. – Monsieur Ricot a bien dit qu'on rend la situation plus difficile en nommant mal les choses : avec ce texte, on parle en fait d'euthanasie, et de suicide assisté.

Monsieur Wolff, vous avez dit que lorsque la médecine ne peut plus soigner, elle doit permettre une mort douce et paisible et que la société laïque n'a pas à poser de limite à cette liberté. Certes, mais dans la très grande majorité des cas, si l'on dispose de soins palliatifs, on peut agir sur la douleur et sur l'accompagnement du malade et des familles. En toute fin de vie, lorsque surviennent les problèmes d'alimentation, on peut pratiquer une sédation profonde et continue.

Je rejoins la pensée de Monsieur Dupont, celle d'un maintien de l'interdit tout en organisant l'exception. En fait, au nom de la liberté, il pourrait se pratiquer beaucoup d'euthanasies de patients souffrant de maladies neurodégénératives. Or, le nombre de personnes de plus de 85 ans aura doublé entre 2020 et 2040, beaucoup de personnes auront des troubles neurodégénératifs, beaucoup ne recevront pas de visites et souffriront de troubles dépressifs. Avec cette loi, il y aura beaucoup d'euthanasies – on voit qu'aux Pays-Bas, leur nombre est passé de 2 000 en 2002 à 10 000 actuellement.

Une question sur le délit d'entrave. Un malade incurable en phase avancée – mais soulagé par le traitement antalgique – souhaite voir appliquer son droit à mourir, mais le médecin lui suggère de poursuivre les soins palliatifs : commet-il alors un délit d'entrave ?

M. Jacques Ricot. – Je me réjouis que les deux propositions de loi aient été dissociées ; il était scandaleux de les associer. La proposition de loi de Mme Vidal vise à « garantir l'accès égal de tous à l'accompagnement et aux soins palliatifs » ; mais c'est inutile, puisqu'une loi de 1999 a déjà pour objet de « garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs », c'est presque mot pour mot la même chose. La seule question qui se pose pour les soins palliatifs est de savoir de quels moyens nous allons disposer pour développer la culture palliative et renforcer ce domaine, qui est loin d'être suffisamment doté. Le milliard d'euros annoncé n'est qu'une promesse, elle n'engage que ceux qui l'écoutent, car les majorités qui votent les budgets changent d'une législature à l'autre.

Ensuite, l'article 17 de la proposition de loi sur l'aide à mourir prévoit un délit d'entrave. On nous dit que c'est pour éviter que se reproduisent les phénomènes désastreux qui ont eu lieu lors de l'interdiction des avortements. Mais le texte ne dit pas cela du tout, il établit bel et bien un délit d'entrave. Où va-t-il commencer ? Quand on informe sur les autres possibilités ? Au passage, le délit d'incitation à l'aide à mourir n'existe pas – ce n'est pas équilibré…

Je discuterai avec mon collègue Bernard-Marie Dupont de l'avis 63 du CCNE, voté en 2000, sur lequel j'ai écrit une trentaine de pages. Cet avis n'a pas été considéré à l'époque par les juristes comme étant fiable et il n'est plus approuvé aujourd'hui par son promoteur, le professeur Sicard, dont vous lirez la contribution dans un ouvrage que je laisse à votre disposition.

M. Francis Wolff. – Sur la différence entre les conditions subjectives et les conditions objectives, ma réponse est simple : elle est prévue dans le texte de loi. L'appréciation des conditions subjectives revient au patient, qui juge seul ce qui lui est insupportable ; l'appréciation des conditions objectives revient au corps médical, c'est à lui de juger du caractère irréversible ou terminal de la vie. Ce sont donc bien des conditions indépendantes.

Je comprends tout à fait la réticence des médecins. Pourquoi devraient-ils avoir cette charge d'être les décideurs en dernière instance ? Il serait souhaitable que les trois quarts des fins de vie n'aient pas lieu dans des institutions médicales, mais c'est un fait – et les médecins héritent de cette fonction qui, jadis, revenait aux prêtres et à l'entourage familial. Ils héritent de cette charge de la fin de vie parce qu'ils héritent des soins ultimes donnés aux patients.

À tous ceux qui se sont exprimés contre l'interdit suprême du meurtre, que je partage – j'ai écrit des pages pour montrer la valeur absolue de la vie humaine –, je pose la question suivante : à qui revient-il de dire qu'une vie vaut la peine d'être vécue ? Ce n'est certes pas seulement à la personne qui la vit, il y a aussi l'entourage, les gens que cette personne aime, il y a ce qui se passe dans les échanges avec le corps médical. Mais je pose cette seule question : pourquoi la réponse n'appartient-elle pas surtout, et d'abord, à celui qui vit cette situation ? Il s'agit d'avoir le droit à la parole sur la qualité même de cette vie. Je reviens donc à ma distinction initiale : sacralisez-vous le vivre en tant que tel, ou le contenu de la vie ? Si vous répondez que ce n'est pas le vivre en tant que tel, c'est-à-dire la vie végétative – et je n'ai pas entendu de plaidoyer en sa faveur –, c'est le contenu de cette vie.

Dès lors que la loi prévoit que la valeur de cette vie dépend de deux types de juges – un juge singulier subjectif, le patient lui-même, et un juge objectif, le corps médical, lequel doit décider s'il s'agit d'une passade, d'un état dépressif ou si des conditions objectives permettent de dire que cette personne est en phase terminale, a des souffrances réfractaires ou est dans une phase de maladie incurable –, les deux types de conditions sont réunis dans cette proposition de loi.

M. Bernard-Marie Dupont. – J'entends très bien cette distinction entre le subjectif et l'objectif et reconnais votre argument, Monsieur Wolf, mais il me semble un peu optimiste.

Qui peut mieux que moi, que vous individuellement, savoir ce qui est bon pour soi, savoir si les limites sont atteintes, qui pour savoir ce que l'on veut encore ou ce que l'on ne veut plus ? La souffrance, vous la vivez, vous l'incarnez et personne ne peut vous l'apprendre. La dimension subjective doit donc être entendue, non seulement en fin de vie, mais pendant tout le parcours de vie, et pas simplement face à la maladie. En effet, si je ne peux pas dire ce que je ressens, est-ce encore vivre ? Sur la dimension du contenu, je rejoins donc Monsieur Wolff : évidemment, le contenu est le mien.

Mon point de divergence est peut-être un problème de pratique. Il faut des conditions objectives et les confronter à des conditions subjectives, certes ; mais ce qui me fait peur – c'est une angoisse, et j'espère pouvoir revenir dans vingt ans en vous disant que je me suis trompé – c'est que, dans l'appréciation objective des faits, de ce qu'est la médecine et de la lecture que j'en fais, je ne suis absolument pas certain de maîtriser ma propre discipline. Pour paraphraser la chanson de Jean Gabin, plus j'avance, plus je sais qu'on ne sait jamais.

Je ne sais pas ce qu'est un progrès en médecine. Quand je faisais mes études, on me disait qu'en cas de mal de dos, il fallait immobiliser immédiatement le patient ; aujourd'hui, on dit exactement l'inverse. Ce qui me fait peur, c'est la responsabilité que l'on donne aux médecins en leur disant qu'ils ont, qu'ils sont l'objectivité ; mais de mon côté, je n'ai pas

l'impression d'être objectif. Je viens d'une culture médicale anglophone dans laquelle on ne soigne pas nécessairement la même maladie avec les mêmes traitements. La formation épistémologique que j'ai eue, moi qui suis un disciple de Dagognet et de Canguilhem, n'est pas reconnue partout. Sais-je ce qu'est une appréciation réellement objective de ce dont vous souffrez ? C'est cette dimension qui me fait peur : la confrontation entre deux libertés, l'une qui va dire « c'est ma vie, je souffre, c'est subjectif, mais je sais ce que j'ai », et l'autre qui va dire « moi, je sais ce que vous avez ». Cela me fait penser à ce grand rhumatologue de Paris qui disait savoir de quel mal souffrait un patient rien qu'à sa démarche ; mais une fois, le patient avait tout simplement raté une marche, et le rhumatologue était quitte pour son diagnostic erroné… L'objectivité est une dimension que, personnellement, je ne maîtrise pas – et c'est un problème central pour l'application de l'aide à mourir, un problème de pratique.

Je souhaiterais dire encore deux ou trois choses sur ces textes. L'une des propositions suggère d'introduire une dimension de sciences humaines dans la formation des médecins, en particulier sur l'éthique médicale. Cela existe déjà dans les études médicales, c'était une proposition du doyen Jean Rey dans son rapport de 1983… Je veux signaler une expérience qui me semble très utile pour les étudiants en médecine, qui se déroule aux États-Unis et maintenant au Canada : on a introduit des chaires du doute, où l'on enseigne à douter. Ce qui nous égare en médecine, c'est la certitude que nous avons raison. Le médecin se trouve vite dans la position de dire au patient : « Je sais ce que vous avez, je sais le traitement que vous devez suivre. » Est-ce si sûr ? Il me paraît très utile d'enseigner le doute avec méthode, parce que la médecine n'est pas une science exacte. Et il ne faut pas perdre de vue que le patient peut vouloir une chose un jour et, le lendemain, ne plus la vouloir, il peut changer d'avis. Il faut donc être modeste dans l'appréciation des choses quand on est médecin, il faut introduire le doute.

Il faut développer les soins palliatifs, c'est tout à fait certain. Il y a un débat sur la question de faire des soins palliatifs une spécialité médicale ; je n'y suis pas favorable, mais je sais que ma position est minoritaire – il y a déjà plus de cinquante spécialités médicales, en constituer une de plus, cela reviendrait à renvoyer la question de la fin de vie vers des spécialistes, comme on est orienté vers le cardiologue pour ce qui concerne le cœur. J'ai une autre lecture, celle de Paul Ricœur, dont j'ai été l'élève : il est beaucoup plus important d'avoir une posture éthique. La pratique palliative relève d'une posture éthique : tout médecin, tout soignant peut, dès le premier instant curatif, se demander ce qu'il fera dans la situation où il n'y aura pas d'issue, plus de traitement, c'est la définition initiale des soins palliatifs : ce qui reste à faire quand il n'y a plus rien à faire. Philosophiquement, je n'aime pas que l'on délègue à quelqu'un d'autre ce qui, éthiquement, relève d'une posture que je dois garder jusqu'au bout. Sur le plan pratique, cependant, il faut – hélas, car ce n'est pas ma philosophie – des moyens humains et financiers pour développer les soins palliatifs spécifiques.

La question du délit d'entrave est complexe. On voit bien pourquoi elle a été posée, notamment par rapport aux États-Unis, où ces sujets donnent lieu à des scènes très violentes. Dans une République, à partir du moment où la loi est votée, je dois l'appliquer, même si elle ne me plaît pas. Le délit d'entrave peut donc se justifier.

M. Francis Wolff. – Je souhaite répondre à Monsieur Dupont. Il y a une contradiction à défendre les soins palliatifs – ce que je fais aussi –, que vous venez de définir comme « ce qu'il faut faire quand il n'y a plus rien à faire », et à dire que le médecin ne sait pas objectivement quand il n'y a plus rien à faire. Il revient au corps médical, avec tous les doutes que cela peut impliquer, de dire : « Là, je ne sais pas, mais il me semble qu'il n'y a plus rien à faire. » C'est cela que j'appelais l'avis du corps médical.

M. Philippe Mouiller, président. – Merci pour votre participation à nos travaux.

Ce point de l'ordre du jour a fait l'objet d'une captation vidéo qui est disponible *en ligne sur le site du Sénat*.

II. EXAMEN DU RAPPORT

Réunie le mercredi 7 janvier 2026, sous la présidence de M. Philippe Mouiller, président, la commission examine le rapport de Mme Christine Bonfanti-Dossat et M. Alain Milon, rapporteurs, sur la proposition de loi (n° 661, 2024-2025) relative au droit à l'aide à mourir.

M. Philippe Mouiller, président. – Notre ordre du jour appelle à présent l'examen de deux textes adoptés par l'Assemblée nationale.

Sur la proposition de loi relative au droit à l'aide à mourir, rapportée par Christine Bonfanti-Dossat et Alain Milon pour notre commission, et par Agnès Canayer pour avis au nom de la commission des lois, 166 amendements ont été déposés et 163 restent à examiner.

Sur la proposition de loi visant à garantir l'égal accès de tous à l'accompagnement et aux soins palliatifs, rapportée par Florence Lassarade et Jocelyne Guidez, 112 amendements ont été déposés et 96 restent à examiner.

Ces textes sont inscrits à l'ordre du jour des travaux du Sénat à partir du mardi 20 janvier, avec un vote solennel prévu mercredi 28 janvier.

Je vous propose de procéder, comme nous le ferons en séance, avec une discussion générale unique suivie de l'examen successif des articles des deux propositions de loi.

Mme Christine Bonfanti-Dossat, rapporteur. – Nous nous apprêtons à examiner un texte grave qui engage, bien au-delà des personnes qu'il pourrait directement concerner, notre société tout entière, et qui questionne profondément l'éthique du soin et les valeurs que nous souhaitons défendre.

Pour commencer, nous croyons nécessaire de nous réinterroger sur les motivations profondes de ce texte. À quelle ambition et à quelles situations la reconnaissance d'une aide à mourir entend-elle répondre ? Cette promesse de campagne du président Macron en 2022 fait-elle vraiment écho aux préoccupations des Français ? Est-elle adéquate et proportionnée aux enjeux de la fin de vie, quand l'offre de soins palliatifs souffre toujours de graves carences ?

Un récent sondage fait état de la principale crainte exprimée par les Français concernant leur fin de vie, celle de souffrir sans pouvoir être soulagé. Un Français sur deux redoute en effet de subir des situations de souffrance jugées insupportables. Cette inquiétude légitime et largement partagée reflète malheureusement l'insuffisance de l'accompagnement que notre société propose aux personnes en fin de vie. Dans ces conditions, la demande de reconnaissance de l'aide à mourir constitue un aveu d'échec, un pis-aller auquel nous ne saurions nous résoudre.

Notre commission nourrit depuis plusieurs années une réflexion sur les questions de fin de vie. J'ai, en tant que rapporteur, contribué aux travaux de notre commission sur les soins palliatifs et la fin de vie en 2021, puis en 2023 avec notre collègue Corinne Imbert. Ces missions d'information nous ont permis de formuler des recommandations ambitieuses, dont bon nombre restent pleinement d'actualité. Avec l'adoption du rapport sur la fin de vie, notre commission a été amenée à prendre position sur la délicate question de la reconnaissance de l'aide à mourir. Nous avions alors souligné les difficultés éthiques et sociales majeures que soulèverait un tel dispositif, et alerté sur la gravité des dérives qu'il comporterait, étayées par les expériences des pays qui se sont engagés dans cette voie. Face à ces constats, nous appelions à privilégier un « modèle français » de l'éthique du soin, fondé sur l'accompagnement et les soins palliatifs plutôt que sur l'assistance au suicide ou l'euthanasie.

M. Alain Milon, rapporteur. – La loi a beau consacrer un droit aux soins palliatifs depuis 1999, l'offre ne répond toujours pas aux besoins de prise en charge. Cette situation est d'abord le résultat d'un manque de volonté politique ; les conditions du mal mourir en France sont notamment imputables au défaut d'investissement dans les soins palliatifs. L'œuvre de soulagement des souffrances des personnes en fin de vie reste dénigrée dans notre pays, et les soins palliatifs demeurent le parent pauvre d'un système de santé bâti autour de la médecine curative.

Pourtant, toutes les études montrent qu'une prise en charge palliative permet d'effacer le désir de mort exprimé par certains patients. Cette demande devient rarissime lorsqu'une offre palliative adaptée et précoce est mise en place. Le Comité consultatif national d'éthique (CCNE) et l'Académie nationale de médecine le rappellent. C'est pourquoi nous pouvons dire que la loi permet, au moins en droit, de répondre à la majorité des situations de fin de vie, et que l'accès effectif aux soins palliatifs en tout point du territoire doit constituer notre priorité d'action. Jocelyne Guidez et Florence Lassarade y œuvreront, au travers de la proposition de loi qu'il leur revient de rapporter au nom de notre commission.

L'équilibre du socle législatif sur lequel repose aujourd'hui notre modèle d'accompagnement de la fin de vie doit être préservé. Ce modèle, patiemment bâti par les lois de 1999, 2002, 2005 puis 2016, reconnaît notamment le droit au meilleur apaisement possible de la souffrance – y compris au moyen de traitements qui auraient pour effet secondaire d'abréger la vie – et l'interdiction de l'obstination thérapeutique déraisonnable. La loi Claeys-Leonetti a également autorisé, lorsque le pronostic vital de la personne est engagé à court terme, la pratique de la sédation profonde et continue jusqu'au décès, associée à une analgésie, entraînant un état de sommeil résistant aux stimulations. En toutes circonstances, la loi garantit le droit à la dignité de la personne.

Mme Christine Bonfanti-Dossat, rapporteur. – Au terme de ces propos liminaires, plusieurs remarques sur la nature du texte que nous examinons peuvent être formulées. Pour ma part, je ferai état de deux considérations.

La première, c'est que la proposition de loi Falorni marque une rupture profonde avec le modèle de la fin de vie progressivement édifié, dont le dernier acte a été la loi Claeys-Leonetti, qualifiée de « trésor national » par l'ancien député communiste Pierre Dharréville.

Deux ruptures majeures doivent être soulignées : non seulement ce texte autorise, pour la première fois, un acte ayant pour effet de donner la mort, en déléguant cette responsabilité aux professionnels de santé ; mais il déconstruit, en outre, la notion de fin de vie en la diluant dans un horizon lointain pour ouvrir l'aide à mourir à de nombreux malades.

La notion de fin de vie est d'ailleurs étrangement absente du texte que l'on examine. Ses dispositions ne s'y réfèrent jamais directement, et pour cause : c'est un droit bien plus large que le texte s'emploie à créer, loin d'un dispositif de dernier recours réservé à des situations de fin de vie sans alternative thérapeutique.

Pour reprendre une formule chère à notre collègue Michel Amiel, qui avait rapporté pour notre commission la loi Claeys-Leonetti en 2015, la proposition de loi Falorni bouleverse l'équilibre d'un cadre législatif bâti « pour ceux qui vont mourir, et non pour ceux qui veulent mourir ». Ce texte accède à un désir des bien-portants de maîtriser les circonstances de leur mort plus qu'il ne répond aux problématiques rencontrées par les personnes vulnérables. Il constitue une rupture anthropologique fondamentale, indépendamment de toute forme de croyance ou de religion. Il est seulement question d'éthique, de notre approche de la vulnérabilité et de notre conception du soin. Ce texte, qui confère une responsabilité écrasante aux médecins, transforme le sens de la relation de soin et divise la communauté soignante. En renonçant à soutenir le désir de vie des patients, au cœur de la vocation des soins palliatifs, il renie la promesse du non-abandon. C'est pourquoi le Conseil de l'ordre des médecins et 80 % des acteurs des soins palliatifs s'y opposent.

Je note par ailleurs que la proposition de loi relative à l'aide à mourir n'énonce pas clairement ses intentions ni ne dévoile franchement le projet qu'elle porte. « Mal nommer les choses, c'est ajouter au malheur du monde », disait Camus. Alors, nommons-les sans détour : la proposition de loi Falorni vise à légaliser l'assistance au suicide et l'euthanasie pour un nombre extraordinairement élevé de nos concitoyens. Osons lever les ambiguïtés d'un vocabulaire qui voudrait rendre désirable l'acte de donner la mort : il ne s'agit pas d'aider à mourir, il s'agit de faire mourir.

M. Alain Milon, rapporteur. – Je souhaiterais pour ma part insister sur d'autres aspects de ce texte. La position que nous défendons n'est pas dogmatique : elle repose sur des faits et s'instruit de l'expérience. Plusieurs pays se sont engagés dans la reconnaissance du suicide assisté ou de l'euthanasie, et nous en connaissons les évolutions. Nous ne pouvons donc pas dire que nous ignorons ce vers quoi cette voie nous engage. Nous ne pouvons feindre d'ignorer la pression à l'élargissement des critères, pour que la société accède à la demande de reconnaissance de situations toujours plus diverses, exclues du champ initial de la loi : les mineurs de plus de 12 ans, puis ceux de moins de 12 ans ; les personnes souffrant de pathologies psychiatriques, de démence, puis celles souffrant d'un handicap ou d'invalidités fonctionnelles ; les personnes sans affection particulière, enfin, si ce n'est celle de l'âge. Aux Pays-Bas, la proposition d'ouvrir l'euthanasie pour « vie accomplie » à toute personne âgée de plus de 75 ans anime le débat public depuis plusieurs années. Ce récit n'est pas le fruit de l'imagination d'un esprit trop pessimiste : ce sont les évolutions à l'œuvre, depuis quelques années, au Canada, en Belgique ou aux Pays-Bas. Elles ne sont pourtant pas inéluctables.

On oublie sans doute trop vite, dans le débat qui nous occupe, de rappeler une évidence : la légalisation de l'euthanasie ou du suicide assisté est un choix que seuls quelques pays ont accepté de faire. Elle n'est pas un modèle majoritaire dans le monde, ni même en Europe.

Le fait que des personnalités ayant défendu cette légalisation nous alertent finalement sur les graves dérives constatées dans leurs pays respectifs devrait nous interpeller. Theo Boer, ancien membre de la commission de contrôle de l'euthanasie aux Pays-Bas, en fut l'un des défenseurs. Il nous met aujourd'hui en garde dans les termes suivants, prononcés devant notre commission le 1er juillet dernier : « on peut affirmer avec une quasi-certitude que, une ou deux décennies après avoir légalisé l'euthanasie, la France commencera à ressembler à des pays comme les Pays-Bas, le Canada ou la Belgique. » Pierre Deschamps, membre de la commission sur les soins de fin de vie au Québec, nous a aussi alertés sur la banalisation de la pratique euthanasique : au fil des ans, l'aide médicale à mourir y est devenue une stratégie thérapeutique de première intention, loin du dernier recours ou du soin ultime initialement décrit.

Dans tous les États ayant reconnu les deux pratiques, l'euthanasie a presque entièrement éclipsé la pratique du suicide assisté. En parallèle, on constate que si les États n'ayant reconnu que le suicide assisté parviennent à stabiliser le recours à cette procédure dans la proportion totale de décès enregistrés, tel n'est pas le cas là où la pratique de l'euthanasie est admise. Aux Pays-Bas, en vingt ans, le nombre d'euthanasies pratiquées a quintuplé. En Belgique, il a quasiment doublé en dix ans.

Venons-en maintenant à la présentation des 21 articles qui composent ce texte. Les deux premiers chapitres, composés des articles 1 à 4, portent sur la définition de l'aide à mourir et sur ses conditions d'accès.

L'article 2 est évidemment cardinal : il définit la nature du dispositif que la proposition de loi entend créer, pudiquement désigné comme une « aide à mourir ». Cette aide à mourir, érigée en droit à l'Assemblée nationale, recouvrirait deux réalités : l'assistance au suicide et l'euthanasie. Le recours à l'euthanasie est présenté comme subsidiaire, réservé aux cas où la personne ne serait pas physiquement en mesure de s'administrer la substance létale, sans que le texte indique si cette incapacité physique devrait résulter de l'affection dont souffre la personne, ou si elle pourrait être causée, le jour de l'administration, par un état émotionnel ne lui permettant pas d'assumer jusqu'au bout l'assurance de son geste. L'exception d'euthanasie est un leurre, toutes les expériences étrangères le prouvent. Parce qu'elle porte plus facilement l'individu vers sa propre mort en le déchargeant du poids d'un geste définitif et irrémédiable, l'euthanasie prend partout le pas sur le suicide assisté, plus respectueux des hésitations de la personne jusqu'au dernier instant. Il est donc certain que le modèle proposé par ce texte ne résisterait pas à l'épreuve de la réalité.

Attardons-nous par ailleurs sur un point qui, loin d'être sémantique, revêt une importance symbolique décisive : la possibilité de recourir à l'aide à mourir serait érigée en droit, au même rang que le droit à la protection de la santé – chacun relèvera le paradoxe visant à faire cohabiter les deux – et celui à une fin de vie digne et soulagée de toute souffrance.

Sur la base de ces considérations, et parce qu'il nous semble que le cadre législatif actuel ménage un espace pour conforter l'édifice de la loi Claeys-Leonetti, nous vous proposerons de redéfinir profondément le sens et la nature du dispositif prévu par cet article 2. Nous ne nions pas l'existence de situations limites ou d'exception, dans lesquelles certaines souffrances ne peuvent être soulagées. S'il peut être recouru à la sédation profonde et continue jusqu'au décès, celle-ci peut susciter des craintes quant à l'échéance de survenue du décès, et peut ne pas correspondre aux souhaits ou aux aspirations de certaines personnes. Dans ce cas, les soignants doivent pouvoir autoriser, de façon exceptionnelle, l'acte ultime qui libérera une personne de ses souffrances, en voyant leur responsabilité protégée. Nous vous proposerons donc de prolonger la loi Claeys-Leonetti, en créant comme alternative à la sédation profonde et continue une assistance médicale à mourir, limitée aux situations dans lesquelles le décès est proche, dans un objectif de soulagement des dernières souffrances et de sécurisation de la pratique des professionnels de santé.

Mme Christine Bonfanti-Dossat, rapporteur. – L'article 3 confirme l'intention de conférer à l'aide à mourir la dimension d'un droit accessible à toute personne, et découlant du droit à une fin de vie digne. L'aide à mourir recouvrirait, selon cet article, la possibilité d'être informé des conditions de recours à l'aide à mourir et celle d'y recourir effectivement. Nous vous proposerons une réécriture de cet article. Sur le fond, celui-ci a une valeur principalement incantatoire : affirmer un droit ne suffit pas à en garantir l'effectivité. Par ailleurs, nous rejetons fermement l'idée même de droit à l'aide à mourir. Au contraire, il nous paraît opportun de prévoir qu'un médecin n'est pas tenu d'aborder avec son patient la possibilité de recourir à une substance létale. C'est le choix qu'ont, à ce stade, effectué les parlementaires au Royaume-Uni, et qui nous semble protéger tant les professionnels de santé que les personnes elles-mêmes.

Une fois les définitions posées, la proposition de loi s'applique à préciser les conditions que devrait remplir une personne pour accéder à l'aide à mourir. C'est l'objet de l'article 4, qui détermine véritablement la nature du projet que porte ce texte. Les travaux de l'Assemblée nationale n'ont pas permis de purger les graves imprécisions du texte, qui permettraient en l'état une pratique particulièrement extensive de l'aide à mourir. Les professionnels de santé, chargés de la vérification de ces conditions d'éligibilité, seraient les premiers exposés à l'inévitable judiciarisation des situations de fin de vie. Les principaux critères retenus sont les suivants : l'affection grave et incurable engageant le pronostic vital, en phase avancée ou terminale de la maladie ; l'existence de souffrances réfractaires aux traitements, ou insupportables ; enfin, la capacité de la personne à manifester une volonté libre et éclairée.

Certains de ces critères figurent déjà dans la loi ouvrant accès à une sédation profonde et continue jusqu'au décès. Mais ils sont alors conjugués à d'autres, qui permettent non seulement d'identifier précisément les personnes susceptibles d'en bénéficier, mais aussi d'en restreindre le nombre, pour ne cibler que les situations de fin de vie véritable, justifiant une intervention proportionnée à l'état de santé de la personne. Tel n'est pas le cas dans le présent texte.

Les députés ont adopté une rédaction qui fait référence à l'engagement d'un pronostic vital, mais sans préciser l'échéance de ce pronostic, c'est-à-dire l'espérance de vie raisonnablement estimée de la personne : c'est un non-sens ! Cette pirouette visait à dépasser la difficulté majeure dont la Haute Autorité de santé (HAS) a fait état : il est impossible de définir le moyen terme et l'on ne peut, sous réserve d'une importante incertitude, associer un pronostic vital individuel à la notion de phase avancée. Le texte entretient donc cette incertitude et conduit à inclure de très nombreux patients dans le champ de l'aide à mourir, notamment ceux souffrant d'un cancer métastatique et ceux auxquels resteraient plusieurs années à vivre.

M. Alain Milon, rapporteur. – Quant au caractère incurable d'une maladie, il n'est, pris isolément, que peu probant, et alimentera assurément les contentieux. Les pathologies ne sont incurables que jusqu'à ce qu'un traitement efficace soit approuvé. Les progrès de la recherche, qui font régulièrement émerger de nouvelles options thérapeutiques et des traitements innovants, rendent l'appréciation de ce critère extrêmement complexe et malléable. Un patient qui n'aurait pas eu accès à un tel traitement, aux résultats pourtant probants, devrait-il être considéré comme entrant dans le champ de l'aide à mourir ? Par ailleurs, tous les patients ne répondent pas de la même façon aux traitements : c'est vrai en cancérologie, par exemple pour l'immunothérapie, rendant à nouveau la notion d'incurabilité peu opérante.

Le critère de la souffrance réfractaire ou insupportable est certes nécessaire, mais éminemment subjectif dans la mesure où seul le patient est en mesure de l'apprécier.

Enfin, que dire de la capacité à manifester une volonté libre et éclairée en fin de vie ? Tous les soignants que nous avons entendus – cancérologues, neurologues, médecins de soins palliatifs, médecins généralistes… – soulignent les ambivalences de l'expression d'une personne en fin de vie, le caractère fluctuant de sa volonté, les doutes qui peuvent l'assaillir. Il ne s'agit bien sûr pas de nier l'autonomie de la personne, mais il serait coupable de ne pas prendre en compte cette réalité complexe. Rappelons qu'une étude conduite dans l'établissement de soins palliatifs Jeanne-Garnier a prouvé que plus de 90 % des demandes d'euthanasie disparaissaient au cours de la prise en charge palliative. Il serait coupable, aussi, d'ignorer les situations d'emprise, nombreuses, mais difficiles à caractériser, qui se nouent dans un cadre familial ou institutionnel.

Je voudrais dire un mot, enfin, de la pression sociale intériorisée par les personnes vulnérables ou fragiles. Les associations représentatives du monde du handicap se sont exprimées à plusieurs reprises ; elles n'ont malheureusement pas toujours été écoutées. Parmi ces voix, nous avons entendu ici celle d'Élisa Rojas, avocate et militante au sein du Front de gauche antivalidiste. Alors que les personnes handicapées ou malades choisissent rarement leurs conditions de prise en charge et même de vie, que notre société stigmatise largement les incapacités, l'expression d'un désir de mort peut, chez elles, relever d'une profonde détresse psychologique.

Au terme de ces considérations, et au regard du recentrage du dispositif que nous proposons à l'article 2, il nous semble opportun, ici encore, de prendre appui sur les dispositions de la loi Claeys-Leonetti pour en prolonger le champ et mieux répondre aux situations de souffrance des personnes en fin de vie. Les critères de la sédation profonde et continue jusqu'au décès que sont l'affection grave et incurable, le pronostic vital engagé à court terme et l'existence de souffrances réfractaires ou insupportables seraient ainsi repris et conjugués, dans le dispositif actuel, à une condition de

majorité d'âge et à l'expression d'une demande par le patient, traduisant sa volonté libre et éclairée.

Mme Christine Bonfanti-Dossat, rapporteur. – Les articles 5 à 13 décrivent la procédure applicable pour recourir à l'aide à mourir. Nous aimerions pouvoir vous dire que l'Assemblée nationale, consciente des enjeux, a assorti l'aide à mourir de garanties procédurales protectrices, l'a enserrée dans un protocole strict et sécurisé et a prévu un encadrement particulièrement exigeant pour les plus vulnérables. Il n'en est rien. L'adoption de ces articles conduirait au contraire la France à disposer de l'une des législations les plus permissives au monde en la matière.

L'article 5 définit les modalités de la demande d'aide à mourir, qui doit être exprimée en présentiel et de préférence par écrit à un médecin en activité n'entretenant avec le patient ni lien familial ni lien patrimonial.

Contrairement à ce que le droit français prévoit pour l'arrêt des soins, contrairement au choix qu'ont effectué la plupart des pays ayant légiféré sur l'aide à mourir, cette demande ne devrait pas être réitérée. Un seul entretien suffirait à déclencher la procédure d'aide à mourir, le cas échéant avec un médecin n'ayant jamais suivi le patient par le passé. Nous vous proposerons d'amender le texte sur ce point : il nous semble essentiel déontologiquement que le médecin ait déjà pris en charge le patient pour se prononcer sur certains des critères requis, notamment l'aptitude à manifester une volonté libre et éclairée.

Lors de cet entretien, le médecin est tenu de délivrer certaines informations au patient sur son état de santé, sur la possibilité de recourir aux soins palliatifs ou d'être orienté vers un professionnel de la santé mentale, et sur la procédure d'aide à mourir.

Il est notamment prévu que le médecin s'assure, si la personne le demande, qu'elle ait accès de manière effective aux soins palliatifs ou à un professionnel de la santé mentale. Au vu des difficultés d'accès aux soins, particulièrement prégnantes dans ces secteurs, nous ne pouvons qu'être circonspects quant à l'effectivité de ces dispositions, même si nous reconnaissons l'intérêt du signal politique : l'aide à mourir ne saurait constituer un pis-aller pour des patients faute de prise en charge palliative.

Parce que nous concevons ce texte comme une prolongation de la loi Claeys-Leonetti, nous vous proposerons d'ajouter à la liste des informations dispensées par le médecin un renseignement sur l'existence de la sédation profonde et continue, un dispositif encore insuffisamment connu par les patients, bien qu'institué il y a près de dix ans, et qui peut répondre aux attentes et aux besoins de nombreuses personnes en fin de vie.

M. Alain Milon, rapporteur. – L'article 6 régit quant à lui les conditions d'évaluation de l'éligibilité du patient à l'aide à mourir. Le médecin est chargé de vérifier les conditions administratives, tandis qu'il réunit un collège pluriprofessionnel pour lui fournir un éclairage sur les critères d'accès médicaux.

La composition du collège pluriprofessionnel n'apparaît, en fait, ni très collégiale ni très pluriprofessionnelle. *A minima*, il peut se composer du médecin sollicité, d'un médecin spécialiste de la pathologie n'intervenant pas dans le traitement du demandeur et d'un auxiliaire médical, qui peut ne pas connaître le patient, ou d'un aide-soignant. Le texte transmis rend donc possible que trois professionnels, dont un médecin qui peut n'avoir examiné le patient qu'à l'occasion de la demande d'aide à mourir, et un médecin et un auxiliaire médical ne le connaissant pas, puissent se prononcer sur son éligibilité à l'aide à mourir, et, singulièrement, sur sa capacité à manifester une volonté libre et éclairée. Contrairement à ce que prévoit notamment la législation portugaise, aucun professionnel de la santé mentale n'est requis.

Le collège peut, seulement si le médecin le souhaite, voir sa composition et son caractère pluriprofessionnel étoffés par d'autres professionnels de santé, des professionnels du secteur médico-social ou des psychologues intervenant dans le traitement du patient.

En définitive, et conformément à ce que prévoit notre législation pour les procédures collégiales préalables à un arrêt des soins ou à une sédation profonde et continue, il revient au médecin de prendre, seul, la décision d'octroi ou de rejet de l'aide à mourir, dans un délai de quinze jours. Il en informe le patient et, le cas échéant, la personne chargée de sa mesure de protection.

À l'issue d'un délai de réflexion incompressible de deux jours, le patient peut confirmer sa demande d'aide à mourir, et déterminer avec le médecin les modalités d'administration de la substance létale et l'identité du professionnel chargé de l'accompagner pour celle-ci.

Nous vous proposerons divers amendements visant à tenir compte du resserrement proposé de l'assistance médicale à mourir pour les seuls patients dont le pronostic vital est engagé à court terme, et à renforcer les garanties procédurales prévues sans allonger la procédure. Nous vous proposerons notamment que le médecin traitant puisse être convié à la procédure collégiale, et que toutes les informations médicales nécessaires à l'examen de la situation du demandeur soient transmises au médecin sollicité. D'autres amendements viseront à renforcer les droits du patient. Nous proposons, par exemple, qu'il lui soit communiqué un compte rendu anonymisé des débats de la réunion du collège pluriprofessionnel.

Mme Christine Bonfanti-Dossat, rapporteur. – Les articles 7 à 12 complètent la procédure d'aide à mourir, en décrivant les obligations qui incombent aux professionnels de santé accompagnant les demandeurs. Le texte issu des travaux de l'Assemblée nationale a cherché, sans toutefois le trouver, un équilibre entre le respect de la volonté du patient et la mise en place de garanties visant à protéger les personnes vulnérables. Plaçant la volonté de la personne au cœur du dispositif, le texte prévoit que celle-ci choisisse la date et le lieu d'administration de la substance létale, ainsi que les personnes présentes à ses côtés. Afin que cet acte puisse être réalisé dans la quiétude et l'apaisement, nous vous proposerons des amendements visant à sécuriser ses conditions de réalisation.

D'une part, nous souhaitons imposer la présence du professionnel de santé aux côtés de la personne jusqu'au constat de son décès, afin qu'il puisse intervenir en cas d'imprévu pour soulager les souffrances de celle-ci. D'autre part, nous proposerons la présence d'un officier de police judiciaire (OPJ) pour dresser un compte rendu de l'administration de la substance létale et acter le respect de la procédure. Enfin, nous souhaitons que l'assistance médicale à mourir ne puisse avoir lieu qu'au domicile de la personne ou dans un établissement de santé, social ou médico-social. La rédaction actuelle, qui se borne à exclure les voies et espaces publics, est, à notre sens, beaucoup trop imprécise.

Nous souhaitons également protéger les personnes ayant sollicité une assistance médicale à mourir de toute pression s'apparentant à de l'abus de faiblesse ou à de l'incitation au suicide. Nous proposerons donc de préciser que le professionnel de santé qui décèle de telles pressions les signale par écrit à la justice, et nous jugeons nécessaire de conserver la possibilité, pour un tuteur ou toute personne exerçant une mesure de représentation, de former un recours devant le juge des tutelles s'il estime qu'une demande d'assistance médicale à mourir ne peut avoir été formulée en pleine conscience.

S'agissant de l'article 17, qui prévoit un délit d'entrave calqué sur celui prévu pour l'interruption volontaire de grossesse (IVG), nous sollicitons sa suppression. Ce délit a été créé puis modifié de façon empirique afin d'incriminer des comportements portant atteinte à la liberté d'avorter. Or de telles entraves n'ont jamais été constatées à l'encontre de professionnels ou de patients sollicitant une sédation profonde et continue. Enfin, nous refusons d'entrer dans le débat assimilant l'IVG à l'assistance médicale à mourir : la première est désormais un droit constitutionnellement garanti, la seconde relève d'un acte médical visant à abréger des situations de souffrance.

En outre, notre code pénal est suffisamment riche pour protéger les éventuels abus qui existeraient en la matière. Aussi, nous proposerons simplement d'étendre le délit prohibant la publicité et la propagande en faveur de moyens de se donner la mort à l'assistance médicale à mourir.

M. Alain Milon, rapporteur. – J'en viens maintenant à un sujet qui, je le sais, préoccupe particulièrement certains d'entre vous : celui de la clause de conscience. L'article 14 du texte transmis prévoit une clause de conscience spécifique, similaire à celle qui s'applique pour l'IVG, pour tous les professionnels de santé impliqués dans la procédure d'aide à mourir, à l'exception des pharmaciens. Celle-ci leur permettra de refuser de participer à toute étape de la procédure d'aide à mourir, sous réserve qu'ils en informent la personne qui les a sollicités et lui indiquent le nom d'un confrère susceptible de les remplacer. Garante du respect de la liberté de conscience des professionnels, la clause de conscience se justifie sur le plan à la fois éthique, juridique et organisationnel. Nous soutenons donc l'instauration d'une clause de conscience spécifique, bien que nous regrettions l'étroitesse du champ retenu pour son exercice.

En effet, nous ne souscrivons pas à l'avis du Conseil d'État selon lequel la participation des pharmaciens à l'aide à mourir serait trop indirecte pour justifier leur inclusion dans le champ de la clause de conscience : comment considérer que la réalisation de la préparation magistrale létale, par exemple, ne concourt pas directement à la procédure ? Comment considérer que la fabrication d'une substance dont on sait pertinemment qu'elle sera utilisée pour abréger la vie d'un patient n'est pas susceptible de heurter la liberté de conscience des professionnels ? Nous vous proposerons donc d'accorder la clause de conscience aux pharmaciens, comme le demandent les syndicats de pharmaciens hospitaliers. Précisons, à toutes fins utiles, qu'ouvrir le bénéfice de la clause de conscience aux pharmaciens n'induit pas de risque de blocage : seuls 20 % des pharmaciens hospitaliers sondés envisagent d'y recourir. Nous vous proposerons également d'ouvrir le bénéfice de cette clause aux professionnels des établissements et services sociaux et médico-sociaux et aux psychologues, qui sont susceptibles d'avoir les mêmes prérogatives, au sein du collège pluriprofessionnel, que certains professionnels de santé à qui a été accordée la clause de conscience.

Quant aux conditions dans lesquelles serait contrôlée la mise en œuvre du dispositif d'aide à mourir, celles-ci présentent des lacunes évidentes.

L'article 15 prévoit d'instaurer un contrôle *a posteriori* sur les procédures d'aide à mourir, c'est-à-dire après le décès de la personne… On ne peut que douter de la capacité d'un tel système à prévenir des pratiques non respectueuses du cadre légal. Si la majorité des pays ayant légalisé ou dépénalisé une forme d'aide à mourir ont fait le choix de se doter d'un contrôle *a posteriori*, tous admettent les limites qu'il présente, notamment le manque d'exhaustivité des déclarations d'euthanasie et d'assistance au suicide effectivement pratiquées. D'autres pays, comme l'Espagne, le Portugal, la Colombie, l'Équateur et, bientôt peut-être, le Royaume-Uni, font le choix d'un contrôle *a priori* pour agir en amont de la procédure d'aide à mourir. Le choix fait à l'article 15 reflète la conception très libérale de ce texte et la faible attention portée aux garanties de toutes natures visant à protéger la personne.

Cependant, dès lors que nous proposons de resserrer le champ de l'assistance médicale à mourir autour des seuls patients dont le pronostic vital serait engagé à court terme, le dispositif ainsi remanié devient incompatible avec l'exercice d'un contrôle *a priori.* C'est pourquoi nous vous proposerons divers amendements visant à consolider l'indépendance et l'impartialité de la commission de contrôle et d'évaluation.

Mme Christine Bonfanti-Dossat, rapporteur. – Un mot, enfin, sur les conditions de prise en charge de l'aide à mourir.

L'article 18 prévoit une prise en charge intégrale de tous les frais afférents à l'aide à mourir par l'assurance maladie, avec dispense de ticket modérateur, de participation forfaitaire et de franchise. Nous estimons, pour des raisons symboliques, qu'il n'est pas opportun d'afficher une gratuité de l'aide à mourir alors que les soins palliatifs ne bénéficient pas, dans la loi, d'un tel régime de prise en charge dérogatoire. La solidarité nationale n'a pas à privilégier l'aide à mourir par rapport aux soins palliatifs. Notons, toutefois, que la majorité des demandeurs n'aura pas à s'acquitter du ticket modérateur en vertu des exonérations déjà prévues par le droit en vigueur, notamment celle qui est relative aux affections de longue durée (ALD). Quant aux autres, leur complémentaire santé sera tenue de le prendre intégralement en charge dans le cadre du contrat responsable, qui concerne près de 95 % des assurés.

En conclusion, mes chers collègues, la proposition de loi relative au droit à l'aide à mourir est un texte libéral qui excède largement le débat sur la fin de vie. Ce texte rompt avec les principes éthiques fondamentaux du modèle français fondé sur l'accompagnement et la solidarité. C'est un choix de société essentiel qu'il nous revient aujourd'hui de faire et d'assumer. Les positions que nous défendrons, en conscience, engagent notre pleine responsabilité vis-à-vis de nos concitoyens, mais également des générations futures.

M. Alain Milon, rapporteur. – Je voudrais que l'on se souvienne de Montesquieu qui, en conseillant au législateur de ne toucher à la loi que d'une main tremblante, l'invitait à l'humilité, à la prudence et à la nuance. Or, sur un sujet comme l'aide à mourir, si l'expérience personnelle conduit bien souvent à forger des convictions intimes, elle ne peut jamais suffire à se prononcer pour le collectif. Le rôle du législateur n'est pas de se fondre dans des intérêts catégoriels ou de faire prévaloir certains points de vue sur d'autres ; il est de les transcender et d'incarner l'intérêt général dans la loi.

Ne nous laissons pas entraîner, enfin, dans une voie que l'on voudrait nous faire croire inéluctable, au nom de l'empathie pour ceux qui souffrent. Il n'en est rien.

Mme Christine Bonfanti-Dossat, rapporteur. – Enfin, en application du vade-mecum sur l'application des irrecevabilités au titre de l'article 45 de la Constitution, adopté par la Conférence des présidents, nous vous proposons de considérer que le périmètre du texte inclut des dispositions relatives à la nature, à la définition et au champ de l'aide à mourir ; à la procédure

organisant le recours à l'aide à mourir, la réalisation et la distribution d'une préparation magistrale létale, ainsi qu'aux conditions particulières régissant l'exercice des professionnels de santé dans ce cadre ; aux modalités de contrôle et d'évaluation des situations ayant donné lieu ou susceptibles de donner lieu à l'administration d'une substance létale dans le cadre de la procédure d'aide à mourir ; aux adaptations du droit pénal en lien avec l'introduction d'une aide à mourir ; aux adaptations aux droits de la sécurité sociale et des assurances en lien avec l'introduction d'une aide à mourir.

En revanche, nous considérons que ne présentent pas de lien, même indirect, avec le texte, des amendements relatifs à l'obstination déraisonnable ; au principe de consentement aux soins ; à la définition de la sédation profonde et continue jusqu'au décès, à sa procédure et à ses conditions de mise en œuvre ; aux soins palliatifs ; à la prise en charge de la douleur ; à l'accès aux soins ; aux compétences des professionnels de santé ne présentant pas de lien avec la pratique d'une aide à mourir ; au statut et à l'organisation des établissements de santé, et des établissements et services sociaux et médico-sociaux ; au statut et à l'organisation des pharmacies et des pharmaciens.

Il en est ainsi décidé.

Mme Agnès Canayer, rapporteur pour avis de la commission des lois sur la proposition de loi relative au droit à l'aide à mourir. – Je vous remercie de m'accueillir de nouveau au sein de la commission des affaires sociales, dans laquelle je siégeais au moment de l'examen de la loi Claeys-Leonetti. Nous avions alors eu de longs débats marqués par leur profondeur et leur humanité, et le nom de notre ancien collègue Michel Amiel y reste lié.

Il me revient de vous présenter la position de la commission des lois, qui s'est réunie hier pour débattre du délicat sujet qui nous occupe ce matin.

Nous sommes tous d'accord pour considérer que ce sujet appelle, nonobstant les convictions politiques de chacun, une réelle humilité et une prudence dans la prise de position. C'est pourquoi j'ai centré mes travaux sur les considérations principalement juridiques que soulève l'instauration d'un droit à l'aide à mourir, en tentant de mettre de côté toute dimension émotive, éthique, morale ou religieuse qui relève de l'intimité de chacun.

Nous avons constaté que, sur le plan strictement juridique, l'adoption du texte représenterait une profonde rupture quant au rapport de notre société à la mort. Pour la première fois depuis 1981, notre droit reconnaîtrait explicitement à autrui la possibilité de pratiquer un acte létal, et non plus de laisser le patient mourir naturellement, comme c'est le cas avec la sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès.

L'instauration d'une aide à mourir créerait en outre une incitation à la mort, la seule existence de cette procédure conduisant nécessairement les personnes en fin de vie à s'interroger sur l'éventualité ou non de s'en saisir. Nous craignons que l'accompagnement de la fin de vie, en particulier par le biais des soins palliatifs, et le soulagement de la souffrance ne soient délaissés

au profit d'une accélération de la fin de vie, à mesure que les chances de rémission s'amenuiseraient.

Plusieurs des critères fixés par le texte pour accéder à une aide à mourir relèvent de l'appréciation difficilement objectivable, malgré tous les progrès de la médecine, du médecin ou du patient, notamment sur le caractère insupportable des souffrances. Le domaine d'application de la loi paraît donc extensible, et dépendra de la pratique de chaque médecin.

En outre, les expériences étrangères ont démontré qu'autant la jurisprudence que la législation ont rapidement étendu le périmètre des aides à mourir, une fois que le principe en a été adopté : le législateur de 2026 doit donc avoir en tête le risque que ce texte serve de « pied dans la porte » vers une extension future du champ couvert par ce droit à mourir, malgré toutes les garanties mises en avant par les promoteurs du texte.

Ces garanties paraissent d'ailleurs insuffisantes au regard du public particulièrement vulnérable auquel le texte s'adresse. Outre le « flou » des critères d'accès à l'aide à mourir, la volonté explicite de mise à l'écart du juge, avec l'ouverture du droit au recours aux seuls demandeurs de l'aide à mourir, laisse craindre, dans l'intimité des familles, des situations difficiles, autant pour le patient qui risque de faire l'objet d'abus de faiblesse, que pour les proches qui estimeraient que les critères ne sont pas remplis, et n'auraient d'autres moyens d'accès au juge qu'une plainte pour homicide ou tentative d'homicide.

En effet, le texte, malgré l'irresponsabilité pénale découlant de l'article 2, n'est pas exempt d'un important risque de contentieux, mais vraisemblablement mal ciblé. Le texte part du présupposé que les désaccords parmi les proches seraient infondés, au motif que l'aide à mourir est un acte strictement personnel. Sans remettre en cause le caractère personnel de la décision de recourir à cet acte, la pertinence de ne laisser aux proches d'autre accès au juge qu'une plainte au pénal est sujette à caution, d'autant plus que le Conseil d'État a reconnu, dans son avis sur le projet de loi de 2024, qu'il « ne peut être exclu que des manquements dans la mise en œuvre de la procédure puissent donner lieu à des poursuites, notamment pour le délit d'homicide involontaire ». Nous devons garder cela à l'esprit alors que les majeurs protégés auront accès à l'aide à mourir, avec un contrôle juridictionnel minimal et non systématique.

Au-delà de l'opportunité de l'ouverture d'une aide à mourir, il nous est apparu juridiquement inutile, mais surtout dommageable de consacrer cette aide à mourir en « droit ». En effet, le terme de droit serait ici uniquement déclaratoire, *a fortiori* alors que l'aide à mourir prévue par le texte serait conditionnée à des critères cumulatifs contrôlés par le corps médical. En réalité, le texte lève, sous conditions, une interdiction – celle de tuer – plutôt qu'il n'érige un droit. Or ce terme risque d'induire en erreur les justiciables, et surtout les patients, en laissant penser qu'il s'agirait d'une obligation de l'État, d'une part, et que ce droit serait inconditionnel, d'autre part.

Enfin, la reprise presque identique à l'article 17 du délit d'entrave à l'IVG pour l'aide à mourir soulève des fragilités juridiques qui soulignent son absence d'utilité sociale.

Nous avons constaté en premier lieu que les auteurs de cet article souhaitent qu'il bénéficie des réserves d'interprétation énoncées par le Conseil constitutionnel au sujet du délit d'entrave à l'IVG, dans une décision de 2017. Or au-delà du fait que ces réserves auraient gagné à être intégrées à la rédaction de l'infraction, il apparaît qu'elles ne couvrent pas l'hypothèse dans laquelle des proches exerceraient une pression sur la personne intéressée indépendamment de toute sollicitation de cette dernière.

L'éventualité d'un tel cas de figure conduit à souligner l'imprécision juridique des « pressions morales et psychologiques » auxquelles renvoient le délit d'entrave à l'IVG et l'article 17 du texte. La qualification juridique d'un tel élément matériel apparaît en effet malaisée, tant la distinction entre la demande, la supplique, le chantage affectif et la pression morale et psychologique est incertaine. Nous craignons ainsi qu'un tel délit ne soit détourné ou ne vienne sanctionner des conflits familiaux douloureux.

Pour toutes ces raisons, qui rejoignent assez largement les propos que viennent de tenir Mme Bonfanti-Dossat et M. Milon, il ne nous est pas apparu possible d'émettre un avis favorable au texte tel qu'il nous a été transmis par l'Assemblée nationale, autant en opportunité qu'au regard des lacunes juridiques ainsi identifiées. Dans une démarche constructive, et constatant l'important travail de réécriture qui est proposé par vos rapporteurs, la commission des lois a fait le choix de vous faire confiance et a émis un avis de sagesse au bénéfice d'une amélioration du texte lors de l'examen du texte en commission des affaires sociales et lors de la séance publique.

Mme Florence Lassarade, rapporteure de la proposition de loi visant à garantir l'égal accès de tous à l'accompagnement et aux soins palliatifs. – Nous voilà enfin réunis, un an et neuf mois après que le projet de loi initial sur l'accompagnement des malades et de la fin de vie a été déposé sur le Bureau de l'Assemblée nationale, pour examiner les désormais deux textes qui portent l'un sur l'accompagnement et les soins palliatifs, l'autre sur l'aide à mourir.

Si ma collègue rapporteure, Jocelyne Guidez, ne peut être présente aujourd'hui pour l'examen en commission, je précise que notre rapport a été conduit à quatre mains et que les positions exprimées ce matin sur le texte sont donc communes.

D'emblée, nous tenons à dire que nous soutenons la décision prise par François Bayrou en janvier 2025 de scinder le projet de loi initial en deux. Le développement des soins palliatifs ne doit en aucun cas être associé ou servir de caution à l'ouverture d'un droit à une aide à mourir, quoi que nous pensions de ce dernier. Je rappelle d'ailleurs que les soins palliatifs n'interviennent pas nécessairement en fin de vie, mais qu'ils peuvent être

prodigués à tout moment dans la maladie et même précéder une guérison. Ainsi, 40 % des séjours en unité de soins palliatifs ont été suivis d'un retour à domicile et parmi les patients décédés à l'hôpital, 60 % n'ont pas reçu de soins palliatifs au cours de l'année précédant leur décès. Nous refusons donc de faire le raccourci entre prise en charge palliative et fin de vie.

Toujours est-il que nous évitons de nous faire des espoirs démesurés : la discussion générale commune prévue pour ces deux propositions de loi et leur examen successif au cours de la même « séquence » impliqueront nécessairement un mélange des genres, que nous regrettons par avance.

J'en viens désormais au fond de la proposition de loi visant à garantir l'égal accès de tous à l'accompagnement et aux soins palliatifs. Que pouvons-nous raisonnablement en attendre ?

Bien sûr, nous partageons les objectifs poursuivis au travers de ce texte. Nous ne reviendrons pas trop longuement sur les constats, formulés et reformulés au fil des rapports successifs, concernant les difficultés éprouvées par de nombreux citoyens pour accéder au soulagement de la douleur et aux soins palliatifs, alors qu'il s'agit d'un droit consacré depuis 1999.

Les données sur les soins palliatifs sont parcellaires, car il est difficile de retracer l'activité qui relève de ces soins, mais il est établi que la moitié des personnes qui auraient besoin de soins palliatifs n'y ont pas accès, qu'une dizaine de départements ne disposent pas d'unité de soins palliatifs et que l'offre de soins palliatifs pédiatriques est elle aussi notoirement insuffisante. La qualité de la prise en charge est également perfectible, puisqu'elle reste trop centrée sur le sanitaire au détriment de l'accompagnement, et il existe trop peu – si ce n'est aucune – de solutions pour les personnes malades ou en fin de vie qui ne peuvent pas rester à leur domicile, sans pour autant qu'une prise en charge à l'hôpital soit pertinente – le tout dans un contexte où les besoins vont continuer de croître, en lien avec le vieillissement de la population et la progression des maladies chroniques.

Sans suspense, donc, nous soutiendrons cette proposition de loi, qui a été adoptée à l'unanimité à l'Assemblée nationale ; mais la question de son utilité reste légitime.

Premièrement, sur le plan organisationnel, le développement de l'offre d'accompagnement et de soins palliatifs passe, en grande partie, par des mesures qui ne sont pas d'ordre législatif – il est d'ailleurs proposé d'inscrire dans la loi un certain nombre de mesures de la stratégie décennale 2024-2034 déjà partiellement mise en œuvre.

Deuxièmement, sur le plan des moyens, seuls les engagements pris par le Gouvernement dans le cadre des projets de loi de finances et de financement de la sécurité sociale sont contraignants. Nous souhaitons donc d'ores et déjà anticiper les reproches qui nous seront adressés quant au sort que nous souhaitons réserver à plusieurs articles et dispositions du texte.

Disons-le clairement, ce texte est bavard. Preuve en est, l'inflation du nombre d'articles qu'il a connue depuis sa genèse. Quatre articles composaient le titre consacré aux soins palliatifs dans le projet de loi initial, contre vingt et un articles pour le texte de la proposition de loi déposée en mars dernier et près de quarante pour le texte qui nous a été transmis ! Mes chers collègues, comme le constatait déjà en 1991 le Conseil d'État, « quand le droit bavarde, le citoyen ne lui prête qu'une oreille distraite ». Notre ligne directrice a donc été de recentrer le texte sur ses dispositions réellement normatives, de ne pas tomber dans le piège des déclarations d'intention et de faire en sorte que nos concitoyens puissent, au sortir de l'examen par la Haute Assemblée, y prêter une oreille plus qu'attentive. Et ce texte le mérite. Plusieurs articles nous semblent utiles pour améliorer, à défaut de garantir, l'accès à l'accompagnement et aux soins palliatifs. Permettez-moi d'en présenter quelques-uns.

Commençons par l'article 1er qui renouvelle la définition des soins palliatifs inscrite à l'article L. 1110-10 du code de la santé publique en y intégrant la notion d'accompagnement. Le texte mentionne donc désormais « l'accompagnement et les soins palliatifs ». Cette terminologie permet de mieux appréhender la réalité de la prise en charge des malades et, élément indispensable, de leurs proches. La démarche palliative ne se limite pas aux seuls actes médicaux et paramédicaux, et l'ajout du terme d'accompagnement permet d'élargir le champ de la prise en charge à la dimension sociale et psychologique, sans effacer la notion de soins palliatifs. La définition adoptée par l'Assemblée nationale semble sur ce point recueillir l'assentiment de la quasi-totalité des personnes que nous avons pu entendre.

Toutefois, nous regrettons que ces dispositions utiles soient perdues au milieu de nombreuses répétitions, précisions sans véritable portée normative ou mentions de principes déjà inscrits dans d'autres articles du code qui alourdissent le texte et lui font perdre de vue son objet initial. C'est pourquoi nous vous proposerons plusieurs amendements visant à recentrer les dispositions de l'article 1er sur la stricte définition de l'accompagnement et des soins palliatifs.

Par ailleurs, nous vous soumettrons un amendement visant à préciser que « l'accompagnement et les soins palliatifs ne visent ni à hâter ni à différer la survenance de la mort ». S'il est vrai que ce sont des soins essentiellement prodigués en fin de vie, les soins palliatifs sont réalisés dans le seul but de soulager des souffrances. Ils ne visent donc, dans leur intention, ni à hâter ni à retarder la mort d'une personne même s'ils peuvent avoir pour effet, indirect, d'« abréger la vie ». Cette disposition permet de bien différencier les soins palliatifs des dispositions relatives à l'aide à mourir qui, elles, ont pour intention d'entraîner le décès. Il s'agit de ne faire aucune confusion entre fin de vie et soins palliatifs, car les soins palliatifs peuvent être prodigués au stade précoce ou à tout autre stade d'une maladie.

J'en viens désormais à l'article 4, qui vise à créer un droit opposable aux soins palliatifs en instaurant un référé que pourraient introduire devant la justice administrative les personnes privées d'accompagnement et de soins palliatifs. Ces dispositions, introduites dans le projet de loi de 2024 malgré un double avis défavorable, portent en elles une symbolique et une ambition forte : garantir la prise en charge, alors que l'offre de soins palliatifs, selon les estimations de la Cour des comptes, ne couvre actuellement pas plus de la moitié des besoins. La méthode retenue est-elle pour autant adéquate ?

Il ressort de nos travaux que ces dispositions ne font pas du tout consensus ; la grande majorité des soignants y est opposée, et à raison. Le développement des soins palliatifs ne peut dépendre d'une procédure juridictionnelle, mais de la volonté politique et des moyens financiers qui y sont consacrés. En prenant modèle sur le droit au logement opposable (Dalo), ces dispositions ne peuvent que conduire aux mêmes résultats : une incapacité à agir en profondeur sur la politique publique, couplée seulement à des condamnations indemnitaires de l'État… Au demeurant, le Conseil d'État souligne, à juste titre, que ce nouveau contentieux engorgera, davantage encore, les tribunaux administratifs.

L'article 4 ne saurait donc tenir ses promesses et son adoption n'aboutira qu'à des déceptions. Bien pis, de nombreuses interrogations demeurent : le juge est-il le mieux placé pour décider ou non de soins palliatifs ? Est-il judicieux que le patient ayant pu former un référé soit pris en charge en priorité par rapport à un autre malade dont l'état est peut-être plus alarmant ?

Pour ne pas consacrer une opposabilité aux soins palliatifs illusoire et risquée, nous vous proposerons donc de supprimer ces dispositions.

Je souhaite évoquer brièvement l'article 8 relatif à la formation des professionnels de santé et du secteur médico-social. L'Assemblée nationale ne l'avait finalement pas adopté en raison notamment de la présence de plusieurs références à la formation des professionnels à « l'aide à mourir ». Nous considérons également que le texte sur les soins palliatifs ne peut anticiper les discussions sur l'aide à mourir et qu'il n'est pas pertinent d'en faire mention à ce moment du débat. Toutefois, nous estimons nécessaire de renforcer le cadre de la formation initiale et continue aux soins palliatifs. C'est pourquoi nous vous proposerons de rétablir l'article 8 afin de modifier les dispositions existantes de la loi Claeys-Leonetti pour élargir à l'ensemble des professionnels de santé et du secteur médico-social l'obligation de formation initiale et continue aux soins palliatifs, mais également à l'accompagnement des personnes concernées et de leurs proches.

En instituant les maisons d'accompagnement et de soins palliatifs, l'article 10 répond à un vrai besoin : celui d'offrir un accompagnement adapté aux personnes qui ne veulent ou ne peuvent pas rester à leur domicile, sans pour autant que leur situation n'exige une prise en charge en établissement sanitaire. Constituées en petites unités, ces maisons devront offrir un environnement plus chaleureux et moins médicalisé que l'hôpital, tout en apportant la sécurité des soins palliatifs et de l'accompagnement de proximité. Surtout, elles auront également pour mission d'accueillir et d'accompagner les proches aidants, ce qui répond là encore à un vrai besoin. Nous vous proposerons, par amendement, de préciser que les proches endeuillés seront également concernés par cet accompagnement.

Bien sûr, nous devrons être attentifs au déploiement de cette nouvelle offre, qui ne devra en aucun cas servir de prétexte pour limiter les efforts sur les autres types de prise en charge à domicile, en Ehpad ou en milieu hospitalier ; et la création de ces maisons devra s'accompagner de moyens humains et financiers suffisants. Enfin, gardons en tête que l'objectif, pour l'instant, est de créer une maison d'accompagnement par département. Même si cet objectif est ambitieux, un certain nombre de Français resteront géographiquement éloignés de ces structures, surtout dans les territoires ruraux. À nouveau, le déploiement de ces maisons doit être pensé comme un complément au renforcement de l'accompagnement à domicile.

L'article 11 *quinquies* prévoit d'intégrer des indicateurs de développement des soins palliatifs au sein des contrats pluriannuels d'objectifs et de moyens (CPOM) des établissements de santé. Si une telle mesure déroge un peu à la rationalisation des CPOM décidée par ordonnance en 2020, il nous semble que cet article permet de revenir à l'esprit de la loi Leonetti de 2005 qui avait prévu des dispositions semblables. Nous vous proposerons donc de l'adopter.

L'article 13 permettra de développer l'intervention à domicile des associations d'accompagnement à la fin de vie en étendant les possibilités dont disposent les bénévoles de conventionner avec des structures de soins de ville. Cet article va donc dans le bon sens et nous vous proposerons de l'adopter en précisant toutefois les modalités de suspension de la convention en cas de manquements.

L'article 14 prévoit de créer un plan personnalisé d'accompagnement (PPA), formalisant la démarche de la planification anticipée des besoins. Ce plan serait proposé au patient après l'annonce du diagnostic d'une pathologie grave, de l'aggravation d'une maladie chronique ou d'une perte d'autonomie, et viserait à anticiper et à coordonner la prise en charge du patient.

La nécessité de diffuser plus largement en France la planification anticipée des besoins a souvent été mentionnée en audition. Cet article, en donnant une assise législative au PPA, participe de cette logique et paraît souhaitable. Toutefois, il nous semble que l'Assemblée nationale est allée bien trop loin dans l'encadrement du PPA et la définition de son contenu. Si nous voulons que ce nouveau plan soit un outil utile de coordination des soins, notamment palliatifs, il faut laisser de la latitude aux professionnels de santé. Nous vous proposerons donc plusieurs amendements dans cette logique, afin de ne pas trop rigidifier le PPA au niveau de la loi.

Concernant l'article 15 relatif à l'espace numérique de santé et à l'ouverture de son accès à un tiers, nous accueillons favorablement les évolutions présentes dans le texte qui répondent à un besoin réel : la nécessité de prendre en compte les difficultés d'accès au numérique pour de nombreux Français en raison de la maladie, de l'âge ou du manque d'équipement. Rappelons qu'aujourd'hui de nombreuses personnes se connectent avec les identifiants d'autrui, donc sans identification propre ni traçabilité, pour accéder au dossier médical partagé de leur proche dans l'impossibilité de le faire. Il nous paraît donc essentiel de soutenir cette possibilité tout en assurant une sécurité maximale. Nous vous soumettrons un amendement visant à limiter les actions possibles pour le délégué ou encore à fixer par décret les conditions de la délégation de l'accès.

Par ailleurs, nous prenons acte de la non-mise en œuvre du recueil *ad hoc* initialement prévu pour enregistrer les directives anticipées. Si on peut regretter le temps ainsi perdu depuis 2016 pour bénéficier d'un espace sécurisé et cohérent de stockage, il est désormais indispensable de prendre rapidement toutes les dispositions nécessaires pour faire de l'espace numérique de santé et du dossier médical partagé (DMP) le lieu de conservation de ces directives.

En dehors de ces articles, qui forment le noyau de la proposition de loi, l'Assemblée nationale a, comme je l'ai indiqué en introduction, considérablement alourdi le texte de dispositions satisfaites ou sans portée normative. C'est pourquoi nous vous proposerons, par souci de lisibilité, de supprimer un certain nombre d'articles.

L'article 5 prévoit l'examen, tous les cinq ans, d'une loi de programmation pluriannuelle. Nous connaissons le sort réservé à ce type de disposition ; en témoigne la loi de programmation Grand Âge prévue par la loi portant mesures pour bâtir la société du bien vieillir et de l'autonomie, qui n'a jamais été déposée par le Gouvernement. Nous sommes néanmoins tout à fait en ligne avec la nécessité de disposer d'une visibilité pluriannuelle sur la politique de développement des soins palliatifs et son financement. Nous vous proposerons donc de préserver ce principe à l'article 4 *bis*, en inscrivant dans la loi que le Gouvernement définit une stratégie nationale pluriannuelle des soins palliatifs et d'accompagnement ; et à l'article 7, en conservant les crédits annoncés de la stratégie décennale 2024-2034.

En outre, nous vous soumettrons un amendement de suppression de l'article 14 *bis* qui modifie le régime de désignation de la personne de confiance pour les majeurs protégés avec mesure de représentation relative à la personne. Le droit actuel nous semble suffisamment équilibré.

Nous proposerons aussi la suppression ou le maintien de la suppression des articles 3, 6 *bis*, 7 *bis*, 8 *ter*, 8 *quater*, 9, 12, 17, 18 *bis*, 20, 20 *quater* et 20 *sexies*.

En conclusion, nous souhaitons aboutir à un texte réellement normatif et délesté des effets d'annonce qui ne feraient qu'accentuer l'écart entre la loi et la réalité vécue par chacun et chacune. Bon nombre de soignants entendus en audition nous ont confirmé que la priorité n'était pas de légiférer. Certaines dispositions seront utiles, et nous les avons confortées, mais gardons-nous de dispenser des fausses promesses et maintenons plutôt notre vigilance quant aux moyens déployés.

En cohérence, nous vous proposerons de modifier l'intitulé du texte. L'Assemblée nationale avait retenu « Proposition de loi visant à garantir l'égal accès de tous à l'accompagnement et aux soins palliatifs » ; nous vous soumettrons plus modestement, mais de manière plus pragmatique aussi : « Proposition de loi visant à renforcer l'accompagnement et les soins palliatifs ».

Enfin, concernant le périmètre de cette proposition de loi, en application du *vade-mecum* sur l'application des irrecevabilités au titre de l'article 45 de la Constitution, adopté par la Conférence des présidents, nous vous proposons de considérer qu'il inclut des dispositions relatives à la nature, à la définition et au champ des soins palliatifs et de l'accompagnement ; à la formation des professionnels de santé et des professionnels du secteur médico-social aux soins palliatifs et à la prise en charge de la douleur ; à la gouvernance et à l'organisation des soins palliatifs ainsi qu'aux modalités de prise en charge en établissement de santé, en établissement médico-social et à domicile ; à l'organisation de l'accompagnement prodigué par des bénévoles aux personnes recevant des soins palliatifs ou à leurs proches ; aux modalités d'information des patients et des proches concernant les directives anticipées, la prise en charge palliative et la désignation de la personne de confiance ; à l'expression du consentement du patient dans l'impossibilité d'exprimer sa volonté ; à la définition de la sédation profonde et continue jusqu'au décès, à sa procédure et à ses conditions de mise en œuvre.

En revanche, nous considérons que ne présentent pas de lien, même indirect, avec le texte, des amendements relatifs à la nature, à la définition et au champ de l'aide à mourir ; à la procédure organisant le recours à l'aide à mourir et aux conditions particulières régissant l'exercice des professionnels de santé dans ce cadre ; à la définition de l'obstination déraisonnable ; à l'accès aux soins ; aux compétences des professionnels de santé ne présentant pas de lien avec les soins palliatifs ; au statut et à l'organisation générale des établissements de santé, et des établissements et services sociaux et médico-sociaux.

Il en est ainsi décidé.

M. Bernard Jomier. – Nous devons légiférer sur un sujet fort délicat, qui renvoie davantage à des opinions personnelles qu'à des positions de groupes.

Il n'y a pas de paradoxe à légiférer sur la vie et sur la mort : je trouve même utile et bénéfique pour la société que nous parlions de la mort, trop souvent absente des débats. J'ai récemment accueilli au Sénat les troisièmes assises du deuil au cours desquelles des problématiques souvent occultées ont été abordées, dont la surmortalité du conjoint survivant.

Cela s'explique par le fait que nous redoutons tous la mort, qui n'est ni douce ni agréable : il s'agit toujours d'un événement traumatisant, les différentes sociétés ayant mis en place des dispositifs et des rites pour la rendre plus acceptable. Si la mort est certes un phénomène très personnel, elle revêt aussi une dimension collective : le slogan « Ma mort m'appartient » est ainsi faux, car le décès d'un individu concerne le groupe ; il n'existe pas de société sans rites autour de la mort.

Je ne veux pas oublier qu'en légiférant sur ce sujet, nous touchons à cette question fondamentale, à laquelle l'opinion publique est également attachée.

J'aborde la discussion avec des doutes, ce qui me paraît sain : adopter une position totalisante n'aurait guère de sens, car elle ne permettrait pas de prendre en compte la complexité de principes éthiques tels que le respect de l'autonomie, qui ne doit pas être érigée en principe absolu, mais qui ne doit pas être niée non plus.

Plus globalement, j'estime que cette ouverture à l'aide à mourir doit rester une exception, ce qui nous place face à un véritable défi : comment légaliser l'exception ? Vous pointez, à juste titre, les dérives que pourrait entraîner une légalisation trop large de l'aide à mourir : parmi la trentaine de pays qui l'ont légalisée, des dérives ont effectivement été constatées, comme au Canada, aux Pays-Bas et en Belgique, le cas suisse étant assez différent puisqu'il renvoie à une dérive de type financier, que permet de parer le texte adopté par l'Assemblée nationale.

J'en viens à l'enjeu de la vérité des mots : si je peux admettre la formule générique d'« aide active à mourir », je ne souhaite pas effacer les notions d'assistance au suicide et d'euthanasie, car ne pas prononcer ces mots, c'est retirer de la clarté au débat. Au contraire, je n'ai pas peur de dire que le texte transmis par l'Assemblée nationale propose de légaliser l'assistance au suicide et d'autoriser l'euthanasie par exception.

La proposition de loi, d'ailleurs assez fidèle à l'avis n° 139 du CCNE, ne constitue pas une rupture éthique majeure : il admet que cette évolution puisse avoir lieu, à la condition de respecter une série de conditions et de règles éthiques fondamentales.

En outre, je vous invite à relire *Le Normal et le Pathologique* de Georges Canguilhem, accessible aux non-soignants, car cette œuvre aborde la question traitée par l'article 2, à savoir celle des souffrances. Sur ce point, n'oublions pas que coexistent le vécu du patient et le ressenti du soignant, avec leurs propres subjectivités. Pour le premier, la douleur pourra ainsi être tolérée de manière variable selon les moments ; pour le second, le ressenti sera spécifique à chaque cas, car le médecin ne délivre pas un avis objectif et neutre, dénué de toute subjectivité, de tout impact du vécu personnel ou de toute opinion politique : le validisme médical existe aussi et un risque subsiste, de ce point de vue, si le texte reste en l'état.

S'agissant des soins palliatifs, qui passent de fait au second plan, près de 250 millions d'euros seraient nécessaires par an, montant qui pourrait être mis en perspective avec d'autres postes de dépenses à l'utilité plus contestable. Force est de constater que nous n'avons guère agi dans ce domaine, bien que nous ayons proclamé notre attachement aux soins palliatifs.

Vous aurez compris que je ne souscris pas à votre parti pris sur l'aide à mourir : il n'est pas question d'aboutir à une situation dans laquelle des milliers de personnes y feraient appel, mais de s'aligner sur le modèle d'autres États, dans lesquels le niveau de recours reste raisonnable. Un tel objectif me paraît tout à fait atteignable, et même souhaitable : je n'avance pas à reculons, contrairement à vous, car vous souhaitez simplement pousser le curseur de la loi Claeys-Leonetti en restant sur une approche de court terme, ce qui explique d'ailleurs que vous ne présentiez pas d'amendements sur les délais, contrairement à Corinne Bourcier. Or la question de l'ouverture de l'aide active à mourir se pose bien à moyen terme.

J'ajoute que le texte adopté par l'Assemblée nationale n'est pas le plus permissif au monde, contrairement à la première mouture issue des travaux de la commission spéciale, que je n'aurais pas voté. Les députés ont progressé et construit un texte qui prévoit un encadrement beaucoup plus strict, même si plusieurs points méritent d'être précisés, à commencer par les délais et l'enjeu de la temporalité du pronostic vital. En effet, la plupart des pays ayant opté pour la légalisation ont instauré un délai de six à douze mois en termes d'engagement du pronostic vital, ce que n'a pas prévu l'Assemblée nationale, estimant qu'il fallait encore en débattre.

Afin d'éviter les dérives que vous redoutez, nous pourrions travailler sur ce sujet ; de la même manière, nous pourrions travailler sur la collégialité, le texte actuel étant en deçà de ce qu'exige la loi Claeys-Leonetti à propos de l'obstination déraisonnable, puisqu'il ne prévoit qu'un avis consultatif du collège pluriprofessionnel, ce qui ne me satisfait pas. En outre, il faudrait retravailler sur la clause de conscience et ses limites.

J'ajoute que le texte issu des travaux de l'Assemblée nationale ne prend pas suffisamment en compte les préoccupations des établissements dispensant des soins palliatifs, dont les équipes craignent, dans la perspective où elles se verraient imposer l'aide active à mourir, une dénaturation de leurs projets. Cela ne signifie pas nécessairement qu'elles sont opposées à la mise en œuvre de cette aide, mais qu'elles redoutent d'être assignées devant la justice. Nous devrons résoudre cette question sans dégrader le droit des personnes à bénéficier du processus d'aide active à mourir.

Je ne souscris donc pas à votre approche qui consiste à pousser légèrement le curseur de la loi Claeys-Leonetti sur le court terme, et qui équivaut, au fond, à ne pas accepter l'ouverture de ce nouveau droit en confiant au médecin le soin de respecter le principe d'autonomie de la personne. Cette position ne me paraît pas conforme à l'avis du CCNE, ni aux attentes des Français.

M. Daniel Chasseing. – Je félicite les rapporteurs pour le travail important et précis qui a été effectué. À ce jour, seule la moitié des patients qui le nécessitent, malheureusement, peut bénéficier des soins palliatifs, alors que 400 000 personnes supplémentaires en auront besoin d'ici à 2035. Depuis 2005, lesdits soins, qui doivent servir à apaiser la souffrance psychique, soulager la douleur, la personne malade et son entourage, n'ont pas été développés en l'absence de plan dédié au grand âge, ce qui est anormal.

Or nous devrions pouvoir accompagner, sur plusieurs années, les soins palliatifs, dès l'annonce d'une maladie grave. Comme l'ont souligné plusieurs médecins célèbres tels que Claire Fourcade, la mise en place de soins palliatifs et d'un accompagnement social adapté fait que les personnes qui se rapprochent de la mort ne demandent pas à mourir. De fait, la loi Claeys-Leonetti est insuffisamment appliquée faute de services de soins palliatifs adaptés : dans certains départements, il n'existe même pas de service spécifique, mais uniquement des lits éparpillés, d'où un suivi défaillant.

Par ailleurs, Mme Lassarade s'est dite défavorable au droit opposable aux soins palliatifs en raison de risques de judiciarisation, mais ce point se discute tant l'État a été défaillant depuis 2005.

Concernant la formation des professionnels de santé, je déposerai un amendement visant à ce que les infirmiers en pratique avancée (IPA) soient formés aux soins palliatifs : lorsque des équipes interviennent en Ehpad ou à domicile, il est en effet souhaitable qu'un IPA puisse modifier les traitements, sous la responsabilité d'un médecin.

J'en viens à l'aide à mourir, en partageant l'opinion selon laquelle les problèmes viennent d'une mauvaise application de la loi Claeys-Leonetti. Pour reprendre l'exemple d'autres pays, Theo Bauer avait indiqué que près de 1 600 personnes avaient eu recours au suicide assisté ou à l'euthanasie aux Pays-Bas en 2002, nombre qui avait sans cesse progressé pour atteindre

8 000 personnes en 2020. De plus, si 88 % des cas d'euthanasie concernaient des cancers en phase terminale, ces maladies en représentent désormais moins de 60 %.

Faire évoluer largement la loi comporte donc le risque de faire peser sur des personnes vulnérables le poids de l'aide à mourir, et notamment sur les personnes âgées en situation de dépendance en Ephad, qui pourraient avoir le désir de mettre fin à leurs jours pour soulager leurs proches.

Sur un autre point, l'introduction d'un mécanisme de collégialité intégrant le médecin traitant et les personnes autour du malade est bienvenue. J'approuve aussi l'élargissement de la clause de conscience aux pharmaciens, et je suis donc favorable aux propositions que vous formulez afin d'améliorer le texte.

M. Olivier Henno. – Je félicite à mon tour les quatre rapporteurs de la commission, ainsi que la rapporteure de la commission des lois. Il s'agit évidemment d'un texte grave et lourd. En préalable, je salue la volonté de généraliser les soins palliatifs, et souligne que le simple fait d'en débattre traduit une nette évolution : dans les années 1990, le sujet était bien loin de faire l'unanimité, y compris auprès des soignants. La vision de la douleur des personnes a donc évolué dans la société, et il convient de souligner ces changements positifs.

Je souscris tout à fait à la notion de doute, qui me semble essentielle : Montesquieu disait qu'il fallait avoir la main tremblante ou quelques hésitations en changeant la loi, et il faut aussi en avoir parfois sur nos propres convictions.

Par ailleurs, ce texte ne concerne évidemment pas que les personnes âgées, mais aussi les victimes d'accidents. La peur de mourir est moins forte qu'elle le fut à d'autres époques ; en revanche, la peur de perdre son autonomie me semble être désormais plus forte que par le passé, d'où nos débats.

Les rapporteurs ont fait le choix d'une assistance médicale à mourir. Certes, il s'agit d'une évolution par rapport à la loi Claeys-Leonetti, mais elle me semble timide et je n'y souscris donc pas.

J'estime qu'il existe un chemin entre l'assistance médicale à mourir proposée par les rapporteurs et le droit à l'aide à mourir prévu par le texte de l'Assemblée nationale, bien différent du texte issu des travaux de la commission spéciale qui avait examiné le projet de loi sur l'accompagnement des malades et de la fin de vie. Le chemin qui me paraît se dessiner est celui du suicide assisté, ou de l'assistance au suicide : j'ai d'ailleurs déposé des amendements en ce sens. Élu d'un département frontalier de la Belgique, j'observe en effet que l'euthanasie prend très rapidement le pas sur le suicide assisté dans les pays qui offrent les deux possibilités.

Ce chemin consiste donc à aller dans la direction du suicide assisté, plus respectueux de la volonté de la personne jusqu'au dernier instant, en l'ouvrant à un horizon raisonnable : la question est en effet importante, et un délai de six mois me paraît pertinent.

Je suis par ailleurs très attaché à la collégialité de la décision et, si Alain Milon a rappelé qu'il ne fallait pas être uniquement guidé par ses expériences personnelles, je ne peux que penser au cas de mon père, qui a demandé à être débranché alors qu'il était placé sous respirateur artificiel, ce qui signifie bien qu'il avait choisi le moment de son départ alors qu'il pouvait encore espérer survivre. La loi Claeys-Leonetti laisse la possibilité d'une intervention des proches et nous avons pu discuter de ce choix en famille, ce qui m'amène à considérer qu'il est bienvenu de ne pas laisser la décision aux seuls soignants.

La dimension psychique devrait également être abordée, toujours dans cette perspective de favoriser une discussion préalable la plus approfondie possible, avant toute prise de décision.

Mme Anne Souyris. – Je me félicite que nous abordions ce sujet de manière sereine dans un contexte global fort agité. Un travail d'équilibriste a été accompli par l'Assemblée nationale sur ce sujet délicat, la protection de la personne devant être conciliée avec l'éventuelle souffrance des aidants.

Je ne pense pas que la mort soit un tabou : au contraire, nous avons là l'occasion d'en débattre, cette discussion ne devant d'ailleurs pas s'interrompre, quelle que soit l'issue de nos votes. Il me semble que les deux propositions de lois ne doivent pas être opposées, le passage de la vie à la mort ne concernant pas uniquement les personnes âgées, et je regrette donc que les deux textes aient été scindés.

Les soins palliatifs ne concernent en effet pas que la fin de vie. Active dans les associations de lutte contre le sida dans les années 1990, je me souviens que la question des soins palliatifs avait alors été largement débattue, à un moment où des jeunes étaient concernés et où ces soins n'existaient quasiment pas dans notre pays. Un argument alors fréquemment avancé par le corps médical consistait à dire que la douleur était utile pour suivre le patient et qu'il ne convenait donc pas forcément de la stopper, ce qui renvoie à une certaine culture judéo-chrétienne valorisant la souffrance. Nous sommes encore ancrés dans cet héritage, car on essaye encore souvent de dissuader les femmes de recourir à l'anesthésie péridurale. Or les soins palliatifs, essentiels, n'aident pas seulement à mieux mourir, mais aussi à guérir : cette dimension curative doit être soulignée.

Concernant l'aide à mourir dans la dignité, le texte ne constitue pas une rupture, selon moi, et s'inscrit dans la continuité de la loi Claeys-Leonetti. Il a le mérite de prêter attention à la collégialité et de remettre le patient au centre de la décision, ce qui constitue une véritable révolution, sans aucunement accorder un droit de tuer.

Mme Raymonde Poncet Monge. – Je remercie les rapporteurs pour leur travail, mais je ne cache pas ma déception, car nous avons perdu l'occasion d'une saine controverse sur l'aide à mourir. Des doutes ont été évoqués : ceux-ci naissent de la diversité des points de vue exprimés et ne sont possibles que lorsque les partis pris ont été écartés dès le départ. Il aurait donc fallu s'assurer d'une plus grande diversité d'opinions et d'une plus grande représentativité dans le cadre des auditions que vous avez menées.

Je ne partage pas l'avis de Mme Souyris quant à la séparation des deux textes : pendant des années, le débat sur l'aide à mourir a été reporté au motif qu'il fallait d'abord traiter la question des soins palliatifs. Il faut aller vers un accès généralisé à ces soins, même si l'instauration d'un droit opposable se discute.

Les deux problématiques sont en effet distinctes : comme l'a rappelé Alain Milon, être bien accompagné permet d'éviter à 90 % des personnes de ne pas choisir l'aide à mourir, l'autre proposition de loi concernant les 10 % qui persistent dans ce choix.

Je me félicite donc que la cause des soins palliatifs avance à la faveur du débat sur l'aide à mourir, tout comme du fait que tout le monde semble souhaiter aller plus loin sur la loi Claeys-Leonetti, qui avait suscité des oppositions par le passé. Celles-ci ayant disparu, d'aucuns entendent désormais, en quelque sorte, prolonger cette loi.

Nous observons même un « effet réverbère », qui consiste à ne trouver que ce que l'on cherche : certains veulent sans doute démontrer que cette proposition de loi n'a pas de raison d'être, et j'ai l'impression que vous avez procédé ainsi en nous donnant tous les arguments en ce sens.

Je termine en soulignant l'importance de prévenir des dérives futures, car j'ai pu rencontrer des représentants du mouvement antivalidiste et des personnes en situation de handicap qui ont exprimé des craintes. Des dérives ont malheureusement été constatées dans quelques pays qui ont légalisé l'aide active à mourir, même si la plupart des États qui ont choisi cette option ont maintenu un cadre rigoureux.

Mme Laurence Rossignol. – Je repars du propos liminaire de Mme Canayer, selon qui la commission des lois n'a adopté qu'un point de vue juridique. Une telle affirmation n'est pas exacte, car il s'agit bien d'une question philosophique, morale, voire religieuse ; ce n'est qu'une fois que ce point de vue philosophique est posé que nous pouvons en déduire les conséquences juridiques.

Prenons donc les choses dans le bon ordre pour nous livrer à cet exercice, car nous ne sommes pas le Conseil d'État, ni le Conseil constitutionnel. Notre rôle consiste plutôt à arbitrer entre des valeurs et des principes qui sont parfois contradictoires. En l'espèce, nous devons tenir compte de deux principes, à savoir l'interdiction – c'est même un interdit anthropologique – de donner la mort d'une part, et notre devoir de protéger les individus des souffrances d'autre part.

Le suicide est une spécificité de l'espèce humaine, la réflexion sur ce sujet apparaissant dès les écrits de Sénèque. Je préfère pour ma part parler de suicide assisté, ce qui permet d'éviter d'inutiles circonvolutions.

L'arbitrage auquel nous devons procéder doit partir du postulat qu'il est question d'une exception à l'interdit anthropologique de donner la mort, et non pas d'un droit générique : cela devrait nous permettre de faire du bon travail législatif, en respectant à la fois l'interdit et en fixant les modalités de l'exception.

J'ajoute qu'une loi organisant le suicide assisté peut être une loi de protection et j'illustrerai mon propos en citant un type particulier de féminicides, à savoir les cas où des hommes tuent leurs compagnes âgées en expliquant qu'ils ont abrégé leurs souffrances : on ne saura jamais, dans ce cas de figure, ce que la femme avait exprimé. Nous avons donc besoin, pour nous protéger de ce type de situations, de bien délimiter l'exception.

S'agissant de la collégialité, je vous invite à considérer les cas d'interruptions médicales de grossesse (IMG), qui peuvent elles aussi poser des questions philosophiques. Les modalités de prise de décision sont inscrites dans la loi et sont respectées par les équipes médicales, avec un principe de collégialité.

Je pense que nous ne devrions pas partir d'une position philosophique selon laquelle le suicide ne serait pas du ressort des êtres humains, mais de celui d'une autorité supérieure. Évitons aussi de partir du postulat que nous devons répondre aux attentes de la société exprimées dans tel ou tel sondage, sans quoi nous risquons de tanguer, et concentrons-nous sur les principes. Partons du fait que l'évolution de la liberté individuelle doit être encadrée et que le Sénat doit bâtir un texte qui apporte de solides garanties.

J'ai moi-même un certain nombre d'incertitudes, par exemple en ce qui concerne la souffrance psychologique. Selon le texte de l'Assemblée nationale, celle-ci découle d'une pathologie, mais n'est pas en elle-même suffisante.

En conclusion, nous pourrions ajouter non pas des verrous, mais des encadrements au texte de l'Assemblée nationale, en conformité avec nos valeurs.

Mme Brigitte Devésa. – Je remercie les rapporteurs pour leur excellent travail, qui m'a permis d'y voir plus clair. Face à ce texte important et lourd de conséquences, la question du doute est persistante et chacun s'est exprimé ici en fonction de son ressenti.

Pour ma part, j'ai toujours exprimé de fortes réserves à l'égard de la proposition de loi relative à la fin de vie telle qu'elle a été adoptée par l'Assemblée nationale. En l'état, ce texte me paraît faire peser un risque majeur, c'est-à-dire celui de voir la mort devenir une réponse politique à la souffrance, en autorisant et en légitimant un acte médical destiné à provoquer délibérément le décès. Une telle évolution constitue à mes yeux – je m'exprime à titre personnel – une rupture grave avec les principes qui fondent notre droit, et tout particulièrement avec notre conception de la dignité humaine.

J'ai toujours refusé que la fragilité, la dépendance ou la souffrance conduisent la société à transférer sur des personnes gravement malades la responsabilité d'une décision irréversible. La dignité humaine est inconditionnelle et ne dépend ni de l'état de santé, ni de l'autonomie, ni d'une appréciation de la qualité de vie.

La réponse politique à la fin de vie doit d'abord être celle du soin, de l'accompagnement et de la protection des plus vulnérables. La priorité demeure le développement effectif des soins palliatifs sur l'ensemble du territoire, car un trop grand nombre de nos concitoyens n'y ont toujours pas accès. Faute de moyens suffisants, cette situation constitue un échec collectif qui ne peut être contourné par l'ouverture d'un droit à mourir.

Les soins palliatifs sont en effet une réponse globale, proportionnée et respectueuse de la dignité humaine, qui permet de soulager la souffrance physique et psychique, de soutenir les proches et surtout de préserver le lien humain jusqu'au terme de la vie. Les soins palliatifs créent une véritable synergie autour du patient, apaisant sa fin de vie et préservant son entourage, tout en permettant aux professionnels de soigner dans le respect de l'éthique et de leur engagement.

Dans ce contexte, le travail de réécriture proposé par mes collègues rapporteurs a permis de répondre à un certain nombre de mes inquiétudes fondamentales. Le texte qui en résulte apporte des garanties renforcées, réaffirme le principe de l'accompagnement et s'inscrit pour moi dans une approche plus équilibrée et plus protectrice des personnes en fin de vie.

Il constitue donc une véritable alternative au texte initial. C'est pourquoi, tout en restant fidèle à mes principes et pleinement vigilante sur ces sujets, je suis assez favorable au texte qui est proposé.

Enfin, je voterai sans difficulté le texte relatif aux soins palliatifs.

M. Jean-Luc Fichet. – Je remercie également les rapporteurs, sans nécessairement partager l'ensemble de leurs conclusions. Concernant les soins palliatifs, l'Assemblée nationale a retenu l'intitulé « Proposition de loi visant à garantir l'égal accès de tous à l'accompagnement et aux soins palliatifs », nos rapporteurs nous proposant d'être plus pragmatiques en choisissant l'intitulé « Proposition de loi visant à renforcer l'accompagnement et les soins palliatifs ». Cela revient à écarter toute exigence en matière d'implantation des

services de soins palliatifs sur l'ensemble du territoire, ainsi que toute opposabilité dans la mesure où aucune contrainte n'est fixée.

Dans l'opinion, les soins palliatifs évoquent la proximité de la mort, même s'ils ont des objectifs de rémission et, si possible, de guérison. Cela nécessite un accompagnement et surtout beaucoup de réflexion et de professionnalisme, ce qui m'amène à souligner l'importance de la formation des professionnels de santé comme des professionnels de l'accompagnement social et humain. Au cours des auditions, les doulas ont été évoquées : il s'agit de personnes qui offrent leurs services pour accompagner les patients lorsque personne ne peut être présent à leurs côtés. Si l'idée est généreuse, je crois également qu'il faut être très vigilants sur ce type d'accompagnement, sans oublier un coût non négligeable d'au moins 150 euros par nuit.

Quant à la création de services sur l'ensemble du territoire, prévoir un service par département signifie bien que des territoires ruraux seront tenus à l'écart de l'accès aux soins palliatifs, car ces services seront nécessairement implantés dans un centre urbain.

Concernant l'organisation des soins palliatifs à domicile, plusieurs questions se posent, qu'il s'agisse des professionnels appelés à intervenir ou des modalités d'implication des associations de bénévoles. Il faudra en tout cas prévoir un encadrement sérieux, en ayant le souci de la prise en compte des souffrances de la personne et de son environnement familial.

Outre le fait que la réflexion sur l'aide à mourir et les soins palliatifs doit être globale, je tiens à souligner que la persistance des déserts médicaux aboutit à un écart d'espérance de vie en bonne santé de deux ans de moins pour les habitants du monde rural, sans oublier des décès qui surviennent parfois faute de services d'urgence à proximité.

L'aide à mourir ne sera-t-elle possible, à l'avenir, que pour les personnes suffisamment fortunées pour y accéder à l'étranger ? Je crois au contraire que cette aide devrait être accessible à toute personne qui le désire.

M. Martin Lévrier. – Merci aux rapporteurs. Je regrette que les deux propositions de loi soient débattues de manière conjointe, car cette méthode conduit à n'aborder les soins palliatifs qu'au prisme de la mort, alors que le sujet est plus large. De surcroît, nous parlerons bien moins de la proposition de loi relative aux soins palliatifs alors qu'elle représente selon moi un préalable : si nous disposions d'une culture des soins palliatifs en France, notre approche de la proposition de loi consacrée à l'aide à mourir – ce titre ne me met guère à l'aise – serait sans doute différente.

J'apprécie l'approche préconisée par Mme Rossignol, mais comment faire, en pratique, pour légiférer sur l'exception ? L'exercice me semble délicat.

Par ailleurs, je souhaite insister sur l'abus de faiblesse, dont nous avons peu parlé jusqu'à présent. Dans ma première vie professionnelle, j'ai eu le privilège d'être le directeur d'une fondation dont l'objet était d'accueillir

des personnes âgées démunies dans une maison de retraite proposant des prix de pension très bas. J'ai ainsi pu approcher de très près l'abus de faiblesse en observant nombre de familles qui n'avaient qu'une envie : que leurs parents, oncles ou tantes disparaissent. Il s'agit d'un sujet très sensible sur lequel il faut être prudent.

Enfin, que se passera-t-il lorsqu'un médecin traitant utilisera la clause de conscience ? Ce dernier est en effet être censé être le pivot de la décision.

Mme Frédérique Puissat. – Je remercie tout d'abord la commission des lois pour son avis de sagesse, qui ouvre le champ des discussions pour notre commission. Je remercie ensuite les rapporteurs d'avoir pris de la hauteur par rapport à leurs propres approches, tant personnelles que professionnelles.

À propos de l'examen séparé des deux textes, Florence Lassarade a justement insisté sur la nécessité de se garder de toute naïveté : il existe une pression visant à ce qu'un texte prenne le pas sur l'autre, au risque de voir tout le travail accompli par les services de soins palliatifs gommé. Dans le cadre de cette discussion, je pense qu'il faut rendre hommage à ce travail considérable ; je note d'ailleurs que la question du financement de l'extension des soins palliatifs n'est pas abordée par le texte de manière satisfaisante, et que nous n'avons pas su trouver des financements pour généraliser ces soins dans les établissements hospitaliers comme à domicile et singulièrement t en milieu rural.

Enfin, je tiens à remercier les rapporteurs pour l'ouverture qu'ils nous proposent sur l'assistance médicale à mourir. Si je doute de l'affirmation de M. Jomier selon laquelle tous les Français attendent ce texte, les représentants des services de soins palliatifs que j'ai rencontrés n'acceptent pas le texte tel qu'il a été voté par l'Assemblée nationale. Il y a là un véritable enjeu et la perspective proposée par nos rapporteurs me semble équilibrée pour deux raisons. D'une part, elle s'inscrit dans une continuité législative puisque les débats qui ont eu lieu sur la loi Claeys-Leonetti ont sans doute été sensiblement les mêmes que ceux que nous avons aujourd'hui, et qu'ils ont permis de parvenir à un équilibre ; d'autre part, les propositions des rapporteurs évitent de cliver les positions des deux chambres, puisque le texte qui sera produit par le Sénat à l'issue des débats dans l'hémicycle le sera dans le cadre d'une première lecture : nous y reviendrons donc ultérieurement.

Mme Annie Le Houérou. – Nous partageons tous l'idée qu'il faut accorder davantage de moyens au développement des soins palliatifs dans tous les territoires.

Pour ce qui concerne l'aide à mourir, il faut effectivement se méfier des attentes variables que peuvent exprimer nos concitoyens. Pour autant, une réalité s'est exprimée dans le temps par le biais des travaux de la Convention citoyenne sur la fin de vie, qui ont permis, grâce à la diversité de ses membres, de formuler d'utiles recommandations pour la représentation nationale. De la même manière, le travail du CCNE doit nous guider.

Un texte sur l'aide à mourir doit nous permettre de répondre aux cas d'agonies qui n'en finissent pas et à une inégalité de prise en charge dans l'accompagnement jusqu'à la mort, seules certaines personnes ayant les moyens de se rendre à l'étranger. Au-delà de nos convictions personnelles, philosophiques ou religieuses, nous devons regarder cette réalité.

Je souscris à l'idée d'équilibre du texte adopté par l'Assemblée nationale, et j'estime que les travaux des rapporteurs n'ont pas suffisamment reflété la diversité des opinions exprimées par nos concitoyens. Je regrette ainsi, à l'instar de Mme Poncet-Monge, que le champ des auditions n'ait pas été davantage élargi.

Nous défendrons donc l'équilibre issu de l'Assemblée nationale sur l'aide à mourir, en veillant à y a apporter quelques ajustements, car il importe de prévenir de potentielles dérives.

Mme Corinne Imbert. – Je fais partie du camp des satisfaits quant à la scission des deux textes et j'aurais même jugé logique d'examiner le texte relatif aux soins palliatifs avant celui qui porte sur l'aide à mourir. Force est de constater qu'un texte écrase l'autre dans les débats.

Pour rejoindre Olivier Henno, le rapport à la douleur et à sa prise en charge a nettement évolué en l'espace de trente ans, et pas uniquement pour ce qui concerne la fin de vie, comme l'atteste la hausse des prescriptions de médicaments à base de morphine. En revanche, une dégradation du rapport à l'âge et au vieillissement s'est produite, les discriminations liées à l'âge constituant désormais un véritable sujet en termes de prise en charge, y compris à l'hôpital. Un médecin en gériatrie m'a ainsi indiqué qu'il devait régulièrement convaincre ses collègues d'autres spécialités de prendre en charge ses patients âgés.

Je reste choquée par l'une des auditions consacrées à la fin de vie, au cours de laquelle le philosophe André Comte-Sponville avait affirmé que les personnes éligibles à une aide active à mourir seraient les personnes lourdement handicapées, les personnes extrêmement âgées et les patients atteints de maladies incurables.

Ce type de propos peut faire redouter des dérives : comme les rapporteurs, je pense qu'il est illusoire de penser que les verrous posés initialement constitueront des garanties de sécurité suffisantes pour l'avenir, car des évolutions législatives seront toujours présentées comme de simples ajustements du premier texte.

Enfin, j'estime que les établissements d'hospitalisation à domicile sont insuffisamment pris en compte dans les deux textes, et je déposerai des amendements en ce sens. Plus globalement, je souscris à la proposition des rapporteurs.

Mme Élisabeth Doineau, rapporteure générale. – Les paroles des uns et des autres nourrissent ma réflexion : on peut certes être choqué par les propos d'un philosophe, mais même la provocation peut être utile dans ce débat, car il faut aller au bout des choses. Je voterai contre la proposition des rapporteurs, car j'ai été toujours favorable à l'aide au suicide assisté pour des raisons personnelles : tout est question de choix, chacun d'entre nous doit l'assumer.

J'appuie la proposition de loi adoptée par l'Assemblée nationale, même s'il convient d'y apporter des garde-fous.

M. Alain Milon, rapporteur. – Merci pour ce débat riche et intelligent.

Je tiens tout d'abord à rappeler les conditions dans lesquelles les rapporteurs ont dû travailler : le sujet de l'aide à mourir est évoqué depuis deux ans et on nous a indiqué en juillet dernier que le texte serait examiné en octobre, ce qui nous a conduits à travailler fin août et début septembre, avant que l'on nous annonce un report à décembre, pour cause d'examen des textes budgétaires. Puis la date a à nouveau été décalée au mois de janvier, ce qui m'a amené à interroger directement le ministre chargé des relations avec le Parlement au sujet de cet agenda peu confortable. Ce dernier m'a indiqué que l'Assemblée nationale souhaitait pouvoir rapidement poursuivre les débats sur ce texte. Toutefois, l'ordre du jour des travaux du Sénat ne devrait pas être déterminé sous la pression de l'Assemblée nationale. En résumé, les conditions n'ont pas été idéales pour travailler sur un sujet aussi important.

Nous partageons ensuite une série de vos remarques : nous sommes tous confrontés à des problèmes éthiques, philosophiques, sociétaux et moraux, et nous avons mené des réflexions similaires aux vôtres, en tâchant de tracer une voie médiane et de vous présenter une perspective.

Par ailleurs, refuser la proposition de loi d'Olivier Falorni telle qu'elle est issue des travaux de l'Assemblée nationale aurait conduit à ce que le Sénat soit tenu à l'écart du débat sur le fond du texte, alors qu'il nous semble important que notre assemblée se prononce pour protéger les patients, mais aussi les professionnels de santé.

J'ajoute que le texte n'est pas examiné en procédure accélérée, et qu'une deuxième lecture interviendra sans doute à la rentrée de septembre. Cette première lecture doit donc permettre de déterminer la position non pas seulement de la majorité, mais du Sénat, qui doit avoir son mot à dire sur ce sujet important.

Mes collègues et moi-même estimons que le texte le plus important est celui relatif aux soins palliatifs. Si nous évoquons la nécessité de développer ces soins depuis la loi du 6 août 2004 relative à la bioéthique, aucun gouvernement n'a fait le nécessaire sur le plan financier, depuis lors, pour assurer la présence d'équipes formées et dédiées aux soins palliatifs dans chaque hôpital, afin d'accompagner le patient dès l'annonce de la maladie.

Nous vous proposons donc une position pour une première lecture, en précisant que nous n'avons pas souhaité un vote conforme du texte de l'Assemblée nationale consacré aux soins palliatifs, car il nous paraissait bavard et présentait des lacunes, notamment pour ce qui est de la formation initiale des professionnels de santé.

Mme Florence Lassarade, rapporteure. – Un point important de notre approche sur la proposition de loi visant à garantir l'égal accès de tous à l'accompagnement et aux soins palliatifs est de faire en sorte que les soins palliatifs de l'enfant soient bien pris en compte. Je n'ai pas entendu de remarques sur ce sujet, et je pense que nous sommes tous d'accord à ce propos.

Daniel Chasseing a indiqué qu'il serait plutôt favorable à l'introduction d'un droit opposable. L'ensemble des soignants y sont opposés : je ne suis pas sûre qu'alourdir la procédure permette d'améliorer les choses. Comme pour le logement, instaurer un droit opposable part peut-être d'une bonne intention, mais les résultats ne seraient pas forcément ceux qui sont attendus.

Monsieur Henno, il y a une nuance entre acharnement thérapeutique et aide à mourir. Le traitement des soins palliatifs vise à soulager à tout prix, mais on ne peut aller à l'encontre des vœux d'un patient qui souhaiterait par exemple arrêter la ventilation artificielle. L'interruption d'un traitement n'est pas constitutive d'une aide à mourir.

Mme Souyris a certainement parlé de l'époque janséniste et de la rédemption par la douleur. Dans mon expérience de soignante, je n'ai jamais rencontré de patient qui aimait souffrir. Quand on éprouve une douleur organique insupportable, on est prêt à tout pour être soulagé. Il me semble qu'il n'est pas question de rédemption : dès qu'on est confronté à la souffrance, on cherche à être soulagé. Les soignants des services de soins palliatifs partagent tous cet objectif.

Monsieur Fichet, nous n'écartons pas l'exigence contenue dans le titre de la proposition de loi, mais nous soulignons que celle-ci ne suffira pas à assurer un égal accès aux soins palliatifs. Nous souhaitons interpeller le Gouvernement pour qu'il engage bien les crédits annoncés. C'est le point qui m'inquiète, depuis le début : j'ai de sérieux doutes quant à l'augmentation prévue de 100 millions d'euros d'année en année de ces crédits. Nous devrons être extrêmement vigilants quant au respect de ces engagements chaque année lors de l'examen de la loi de financement de la sécurité sociale.

Mme Puissat a insisté sur l'exigence de la formation des professionnels, que nos propositions renforcent. Nous sommes persuadés que les formations doivent avoir lieu dès la première année, pour acculturer tout le personnel soignant. La covid a mis de très jeunes étudiants, médecins ou infirmiers devant la nécessité de procéder à des soins palliatifs ; cette formation sur le tas a été primordiale pour eux. Heureusement, ce type d'expérience ne se reproduira pas souvent, mais les étudiants en médecine ou

dans le secteur paramédical doivent d'emblée aborder la mort : ils y seront confrontés, et autant savoir très vite s'ils le supportent ou s'il leur vaut mieux changer d'orientation.

Les soins palliatifs doivent être assurés autant en Ehpad qu'à domicile et dans les maisons d'accompagnement : la création de ces dernières ne vise pas à abandonner les soins en Ehpad et à domicile, et je partage en partie les conclusions d'Élisabeth Doineau.

Mes chers collègues, je vous invite à soutenir ce texte qui ne fait pas l'objet de controverse majeure. Au demeurant, je regrette qu'il ne soit pas examiné avant la proposition de loi relative au droit à l'aide à mourir.

PROPOSITION DE LOI RELATIVE AU DROIT À L'AIDE À MOURIR

EXAMEN DES ARTICLES

M. Philippe Mouiller, président. – Mes chers collègues, après l'examen de l'article 1er, j'appellerai en priorité l'article 4, sur lequel certains amendements tendant à décliner une grande partie des orientations de la proposition relative au droit à l'aide à mourir ont été déposés.

Article 1er

L'article 1er est adopté sans modification.

Après l'article 1er

M. Alain Milon, rapporteur. – L'amendement COM-117 vise à réorganiser les dispositions relatives à la fin de vie dans le code de la santé publique. Sa rédaction nous semblant incomplète, nous émettons un avis défavorable.

L'amendement COM-117 n'est pas adopté.

Article 4

M. Alain Milon, rapporteur. – L'amendement COM-131 a pour objet de modifier les conditions de recours à l'aide à mourir en se référant aux critères de la sédation profonde et continue jusqu'au décès.

M. Bernard Jomier. – C'est par cet amendement que le Sénat entend exprimer sa position sur la question, ce que je salue d'ailleurs : il ne faudrait pas rejouer les débats sur la procréation médicalement assistée (PMA), lors desquels le Sénat, rejetant d'emblée le texte, s'était mis hors-jeu et n'avait plus eu son mot à dire. Le Sénat doit être partie prenante : dont acte.

Toutefois, cet amendement tend à se placer dans le sillon de la loi Claeys-Leonetti, en ne prenant en compte que les situations de court terme. La rédaction de l'objet de l'amendement est à ce titre intéressante : vous y indiquez que le critère de l'engagement du pronostic vital est trop imprécis dans le texte de l'Assemblée nationale, car il pourrait inclure des situations où les patients auraient encore plusieurs années à vivre.

Selon vous, la rédaction actuelle pourrait entretenir l'illusion de réserver l'aide à mourir à des personnes dans les derniers mois de leur existence. La subjectivité que vous regrettez existe de toute façon, y compris dans la rédaction que vous proposez de retenir. On ne peut prétendre atteindre une objectivité absolue : elle n'existe pas. C'est d'ailleurs pour cette raison qu'il faut renforcer la collégialité.

L'amendement vise à fixer un choix fondamental : son adoption reviendrait à n'ouvrir l'aide à mourir que pour les personnes qui n'ont plus que quelques jours à vivre, et non pour celles qui auraient encore six ou douze mois devant eux. Même s'il ne s'agit que de la première lecture, il me semble que nous ne devons pas prendre un tel chemin.

M. Alain Milon, rapporteur. – L'amendement COM-50 vise à restreindre l'aide à mourir aux situations dans lesquelles le pronostic vital est engagé à six mois. Nous émettons un avis défavorable, puisque nous proposons de retenir le critère de l'engagement du pronostic vital à court terme.

L'amendement COM-72 rectifié pourrait être rendu identique avec l'amendement COM-131 : l'avis serait alors favorable.

Mme Laurence Muller-Bronn. – Je modifie mon amendement en ce sens.

M. Alain Milon, rapporteur. – Les amendements COM-51 et COM-89 visent à préciser les conditions dans lesquelles les souffrances psychologiques devraient être prises en compte pour recourir à l'aide à mourir. Ces amendements sont concurrents à celui que nous portons en tant que rapporteurs (COM-131). Nous ne pouvons donc qu'émettre un avis défavorable sur ces amendements.

L'amendement COM-100 rectifié vise quant à lui à prendre en compte des souffrances intermittentes mais persistantes plutôt que constantes : avis également défavorable.

L'amendement COM-52 vise à conditionner l'aide à mourir à une prise en charge préalable en soins palliatifs. Avis défavorable, cette condition étant difficilement compatible avec le resserrement du dispositif que nous avons proposé.

L'amendement COM-131 est adopté, de même que l'amendement COM-72 rectifié, ainsi modifié. En conséquence, les amendements COM-50, COM-51, COM-89, COM-100 rectifié et COM-52 deviennent sans objet.

M. Alain Milon, rapporteur. – L'amendement COM-90 rectifié vise à apprécier la volonté libre et éclairée de la personne au moment où elle demande l'aide à mourir, alors que le texte prévoit la confirmation cette volonté à plusieurs reprises au cours de la procédure. L'avis est défavorable.

L'amendement COM-90 rectifié n'est pas adopté.

M. Alain Milon, rapporteur. – L'amendement COM-104 rectifié *ter* a pour objet d'ajouter une condition d'information préalable de la personne sur l'offre de soins palliatifs disponibles. Avis défavorable, l'amendement étant déjà satisfait par le texte transmis.

L'amendement COM-104 rectifié ter *n'est pas adopté.*

M. Alain Milon, rapporteur. – L'amendement COM-126 des rapporteurs tend à introduire une définition du concept de « souffrance réfractaire », et à retenir celui-ci parmi les critères de recours à l'aide à mourir.

L'amendement COM-126 est adopté.

M. Alain Milon, rapporteur. – L'amendement COM-127 des rapporteurs tend à modifier l'intitulé de la sous-section relative aux conditions de recours à l'aide à mourir. L'amendement COM-59 de M. Henno vise quant à lui à substituer la notion d'assistance au suicide à celle de l'aide à mourir : avis défavorable.

L'amendement COM-127 est adopté. En conséquence, l'amendement COM-59 devient sans objet.

M. Alain Milon, rapporteur. – L'amendement rédactionnel COM-128 vise à supprimer la notion d'aide à mourir ; il est en discussion commune avec l'amendement COM-49 de M. Henno, qui vise à substituer la notion d'assistance au suicide à celle de l'aide à mourir, et sur lequel nous émettons un avis défavorable.

L'amendement COM-128 est adopté. En conséquence, l'amendement COM-49 devient sans objet.

L'amendement rédactionnel COM-129 est adopté.

M. Alain Milon, rapporteur. – L'amendement COM-120 rectifié vise à ouvrir l'aide à mourir aux mineurs émancipés juridiquement. Avis défavorable.

L'amendement COM-120 rectifié n'est pas adopté.

M. Alain Milon, rapporteur. – Les amendements identiques COM-130 rectifié des rapporteurs et COM-116 rectifié visent à supprimer la condition tenant à la nationalité ou à la résidence en France. L'avis est naturellement favorable pour ces amendements. L'amendement COM-88 rectifié, en discussion commune, prévoit l'ajout d'un critère de suivi régulier de la personne par un professionnel de santé en France. Il est concurrent avec notre amendement, nous lui accordons donc un avis défavorable.

Les amendements identiques COM-130 rectifié et COM-116 rectifié sont adoptés. En conséquence, l'amendement COM-88 rectifié devient sans objet.

L'article 4 est adopté dans la rédaction issue des travaux de la commission.

Article 2

M. Alain Milon, rapporteur. – L'amendement COM-121 des rapporteurs vise à substituer la notion d'assistance médicale à mourir à celle d'aide à mourir dans l'intitulé de la section. L'amendement COM-44 vise quant à lui à y substituer la notion d'assistance au suicide : avis défavorable sur ce-dernier.

L'amendement COM-121 est adopté. En conséquence, l'amendement COM-44 devient sans objet.

M. Alain Milon, rapporteur. – L'amendement COM-122 vise quant à lui à modifier l'intitulé de la sous-section pour y inscrire la notion d'assistance médicale à mourir.

L'amendement COM-122 est adopté.

M. Alain Milon, rapporteur. – L'amendement COM-123 tend à transformer le dispositif d'aide à mourir en une assistance médicale à mourir prolongeant les dispositions de la loi Claeys-Leonetti, et réservée aux personnes véritablement de la fin de vie. L'avis est défavorable sur l'amendement COM-45 de M. Henno, qui vise à transformer l'aide à mourir en un dispositif d'assistance au suicide, ainsi que sur l'amendement COM-118 de Mme Souyris, qui tend à supprimer la condition d'incapacité physique pour recourir à l'euthanasie.

La commission émet également un avis défavorable sur l'amendement COM-69 rectifié de Mme Muller-Bronn, qui vise à préciser que la substance létale doit être administrée par un soignant volontaire, car il est déjà satisfait. L'amendement COM-46 de M. Henno vise à nouveau à substituer la notion d'assistance au suicide à celle d'aide à mourir. Là encore, la commission émet un avis défavorable.

L'amendement COM-123 est adopté. En conséquence, les amendements COM-45, COM-118, COM-69 rectifié et COM-46 deviennent sans objet.

L'article 2 est adopté dans la rédaction issue des travaux de la commission.

Article 3

M. Alain Milon, rapporteur. – L'amendement de rédaction globale COM-124 vise à supprimer l'obligation pour le médecin d'informer toute personne de la possibilité de recourir à l'aide à mourir. Le sous-amendement d'Olivier Henno vise à substituer la notion d'assistance au suicide à celle de l'aide à mourir : avis défavorable sur ce dernier.

Le sous-amendement COM-47 n'est pas adopté. L'amendement COM-124 est adopté.

L'article 3 est ainsi rédigé.

Chapitre II : Conditions d'accès

M. Alain Milon, rapporteur. – L'amendement COM-125 vise à changer l'intitulé du chapitre II pour y inscrire la notion d'assistance médicale à mourir. M. Henno a déposé un sous-amendement COM-48 similaire aux précédents, sur lequel l'avis est de nouveau défavorable.

Le sous-amendement COM-48 n'est pas adopté. L'amendement COM-125 est adopté.

L'intitulé du chapitre 2 est ainsi modifié.

Article 5

M. Alain Milon, rapporteur. – L'amendement COM-132 vise à supprimer la notion d'accès à l'aide à mourir. L'amendement COM-133 est un amendement sémantique consacrant la notion d'assistance médicale à mourir plutôt que celle d'aide à mourir. Je vous invite à adopter ces amendements des rapporteurs.

L'amendement COM-23 de M. Henno a le même objet que les amendements précédemment déposés par son auteur : avis défavorable.

L'amendement COM-134 des rapporteurs vise à préciser que, sauf incapacité, la demande d'aide à mourir se fait par écrit.

Notre amendement COM-135 a pour objet de restreindre le champ des médecins susceptibles de recevoir une demande d'assistance médicale à mourir aux seuls médecins ayant déjà pris en charge le demandeur. Il est en effet demandé au médecin sollicité de vérifier que le patient remplit les conditions fixées pour l'assistance médicale à mourir, notamment le caractère libre et éclairé de sa volonté. Une telle évaluation, pour être réalisée convenablement, suppose que le médecin connaisse déjà le patient sur le cas duquel il sera amené à se prononcer, puisse analyser ses réactions et son discours, et les remettre en contexte.

L'amendement COM-77 rectifié de Mme Le Houérou vise à permettre à des médecins retraités, mais toujours inscrits au tableau de l'ordre des médecins, de recevoir des demandes d'aide à mourir. Nous émettons un avis défavorable à son encontre – les médecins actifs seront plus à même d'avoir été formés sur l'assistance médicale à mourir.

L'amendement COM-73 rectifié de Mme Muller-Bronn tend à rendre obligatoire la forme écrite de la demande d'aide à mourir. Avis défavorable du fait de l'existence de patients répondant aux critères fixés à l'article 4 mais incapables d'écrire.

L'amendement COM-132 est adopté. En conséquence, les amendements COM-23 et COM-73 rectifié deviennent sans objet. L'amendement COM-133 est adopté, de même que les amendements COM-134 et COM-135. En conséquence, l'amendement COM-77 rectifié devient sans objet.

L'amendement de correction COM-136 est adopté.

M. Alain Milon, rapporteur. – L'amendement COM-137 vise à supprimer la saisine du juge des tutelles au stade de la demande d'aide à mourir.

L'amendement COM-137 est adopté.

M. Alain Milon, rapporteur. – L'amendement COM-70 rectifié a pour objet l'obligation pour le médecin sollicité de s'assurer que la prise en charge palliative est effective. Avis défavorable, car nous craignons que le médecin sollicité ne puisse agir de façon effective pour améliorer cette prise en charge.

L'amendement COM-70 rectifié n'est pas adopté.

M. Alain Milon, rapporteur. – L'amendement COM-78 vise à supprimer l'obligation faite aux médecins de s'assurer que le demandeur d'une aide à mourir ait accès aux soins palliatifs s'il le souhaite. Avis défavorable, malgré nos réserves sur l'effectivité de ces dispositions.

L'amendement COM-78 n'est pas adopté.

M. Alain Milon, rapporteur. – L'amendement COM-138 prévoit une information obligatoire du demandeur d'une assistance médicale à mourir sur la sédation profonde et continue lors de la consultation initiale.

L'amendement COM-138 est adopté.

M. Alain Milon, rapporteur. – Avis défavorable sur l'amendement COM-25 qui a pour objet l'information sur l'élaboration de l'actualisation du plan personnalisé d'accompagnement.

L'amendement COM-25 n'est pas adopté.

M. Alain Milon, rapporteur. – L'amendement COM-139 a pour objet la substitution de la notion d'assistance médicale à mourir à celle d'aide à mourir.

En conséquence, avis défavorable sur l'amendement COM-24, dont l'objet est la substitution de la notion d'assistance au suicide à celle d'aide à mourir.

L'amendement COM-139 est adopté. En conséquence, l'amendement COM-24 devient sans objet.

L'article 5 est adopté dans la rédaction issue des travaux de la commission.

Article 6

M. Alain Milon, rapporteur. – L'amendement COM-140 vise à prévoir l'accès du médecin sollicité aux informations médicales nécessaires sur le demandeur.

L'amendement COM-140 est adopté.

M. Alain Milon, rapporteur. – L'amendement COM-141 est de coordination avec la suppression de la condition de nationalité, adoptée il y a quelques instants.

L'amendement COM-141 est adopté.

M. Alain Milon, rapporteur. – L'amendement COM-99 a pour objet de remplacer la notion d'altération du discernement par celle de dégradation du discernement dans l'évaluation de l'aptitude du demandeur à manifester une volonté libre et éclairée. Avis défavorable.

L'amendement COM-99 n'est pas adopté.

M. Alain Milon, rapporteur. – L'amendement COM-142 vise à substituer la notion d'assistance médicale à mourir à celle d'aide à mourir.

Avis défavorable sur l'amendement COM-29, qui tend à substituer la notion d'assistance au suicide à celle d'aide à mourir.

L'amendement COM-142 est adopté. En conséquence, l'amendement COM-29 devient sans objet.

L'amendement de coordination juridique COM-143 est adopté.

M. Alain Milon, rapporteur. – Avis défavorable sur l'amendement COM-31 rectifié, qui tend à prévoir la consultation obligatoire du demandeur par le médecin spécialiste membre du collège pluriprofessionnel. L'idée est bonne, mais incompatible avec le resserrement proposé de l'assistance médicale à mourir autour des patients dont le pronostic vital est engagé à court terme.

L'amendement COM-31 rectifié n'est pas adopté.

M. Alain Milon, rapporteur. – Pour les mêmes raisons, avis défavorable sur l'amendement COM-30 rectifié, qui vise à prévoir la participation obligatoire d'un professionnel de la santé mentale au collège pluriprofessionnel, bien que nous partagions l'intention.

L'amendement COM-30 rectifié n'est pas adopté.

M. Alain Milon, rapporteur. – L'amendement COM-144 concerne la possibilité de convier le médecin traitant du demandeur à la procédure collégiale.

L'amendement COM-144 est adopté.

M. Alain Milon, rapporteur. – L'amendement COM-145 est rédactionnel. Le sous-amendement COM-196 vise à substituer la notion d'assistance au suicide à celle d'assistance médicale à mourir.

Le sous-amendement COM-196 n'est pas adopté. L'amendement rédactionnel COM-145 est adopté.

M. Alain Milon, rapporteur. – L'amendement COM-146 concerne la non-opposabilité des observations de la personne chargée de la mesure de protection, en cohérence avec les procédures collégiales déjà applicables dans le droit en vigueur.

L'amendement COM-146 est adopté.

M. Alain Milon, rapporteur. – L'amendement COM-115 tend à prévoir le recueil obligatoire de l'avis de la personne de confiance à la demande de la personne. Avis défavorable.

L'amendement COM-115 n'est pas adopté.

M. Alain Milon, rapporteur. – L'amendement COM-32 vise à prévoir le recueil de l'avis des proches du patient, à sa demande, dans le cadre de la procédure collégiale. Avis favorable.

L'amendement COM-32 est adopté.

M. Alain Milon, rapporteur. – L'amendement COM-79 comme l'amendement COM-114 visent à prendre en compte les directives anticipées dans le cadre de la procédure collégiale. Avis défavorable, la volonté exprimée par le patient prime sur ses directives anticipées, ce qui prive d'effet utile leur consultation.

L'amendement COM-79 n'est pas adopté, non plus que l'amendement COM-114.

M. Alain Milon, rapporteur. – L'amendement COM-147 vise à supprimer les modalités d'évaluation de la capacité de discernement des personnes atteintes de maladies neurodégénératives.

L'amendement COM-71 rectifié vise à supprimer la mention selon laquelle la détermination de l'aptitude à manifester une volonté libre et éclairée d'un patient souffrant de maladies neurodégénératives ne peut se fonder exclusivement sur des tests cognitifs. Demande de retrait ou avis défavorable.

L'amendement COM-147 est adopté. En conséquence, l'amendement COM-71 rectifié devient sans objet.

L'amendement rédactionnel COM-148 est adopté.

M. Alain Milon, rapporteur. – L'amendement COM-150 tend à supprimer la durée maximale de la procédure, en cohérence avec le resserrement du périmètre de l'assistance médicale à mourir.

Avis défavorables sur l'amendement COM-107 rectifié, qui tend à allonger le délai d'instruction des demandes d'aide à mourir de quinze à vingt jours ; sur l'amendement COM-33, qui vise à allonger le délai d'instruction des demandes d'aide à mourir de quinze jours à quinze jours ouvrés, ainsi que sur les amendements COM-80 et COM-113 qui ont pour objet de réduire ce délai, respectivement à dix et sept jours.

L'amendement COM-150 est adopté. En conséquence, les amendements COM-107 rectifié, COM-33, COM-80, et COM-113 deviennent sans objet.

M. Alain Milon, rapporteur. – L'amendement COM-149 concerne l'impossibilité de prendre une décision sur l'aide à mourir à l'aune de l'intelligence artificielle. Je ne veux pas que ce soit l'intelligence artificielle qui fasse le travail des médecins sur l'instruction de ces procédures, qui mobilise des considérations éthiques, relationnelles et humaines qu'aucun outil algorithmique ne saurait pleinement appréhender.

L'amendement COM-149 est adopté.

M. Alain Milon, rapporteur. – L'amendement COM-151 vise à prévoir la communication d'un compte rendu anonymisé des débats de la réunion du collège professionnel. Il s'agit d'une garantie importante pour les droits des patients.

L'amendement COM-151 est adopté.

M. Alain Milon, rapporteur. – L'amendement COM-108 rectifié vise à allonger la durée du délai de réflexion de deux à dix jours. Avis défavorable.

L'amendement COM-108 rectifié n'est pas adopté.

M. Alain Milon, rapporteur. – L'amendement COM-152 vise à réaffirmer la possibilité offerte au patient de renoncer à l'aide à mourir, y compris lorsque le médecin juge qu'il y est éligible.

L'amendement COM-152 est adopté.

M. Alain Milon, rapporteur. – L'amendement COM-153 a pour objet la possibilité d'abréger le délai de réflexion lorsque l'état de santé de la personne justifie.

L'amendement COM-153 est adopté.

M. Alain Milon, rapporteur. – Avis défavorable sur l'amendement COM-76, qui tend à préciser que la confirmation de la demande d'aide à mourir s'effectue sous forme écrite.

L'amendement COM-76 n'est pas adopté.

M. Alain Milon, rapporteur. – L'amendement COM-154 tend à supprimer la procédure de réexamen du caractère libre et éclairé de la volonté du patient, lorsque la confirmation intervient tardivement. En effet, une telle situation n'est pas amenée à se présenter alors que nous avons décidé de resserrer le champ d'application de l'assistance médicale à mourir autour des patients dont le pronostic vital est engagé à court terme.

Avis défavorable sur l'amendement COM-34, qui vise à rendre obligatoire la convocation du collège pluriprofessionnel en pareille hypothèse.

L'amendement COM-154 est adopté. En conséquence, l'amendement COM-34 devient sans objet.

M. Alain Milon, rapporteur. – L'amendement COM-95 a un objet intéressant, puisqu'il vise à ce que soient utilisées des spécialités industrielles plutôt que des préparations magistrales létales dans le cadre de la procédure d'aide à mourir.

Nous avons, comme vous, entendu les inquiétudes des pharmaciens hospitaliers et officinaux concernant le choix, fait par le Gouvernement dans le projet de loi initial et confirmé à l'Assemblée nationale, de recourir à une préparation magistrale létale plutôt qu'à une spécialité industrielle pour le recours à l'aide à mourir.

Nous avons d'ores et déjà contacté le Gouvernement, en vue de la séance publique, pour comprendre les raisons de ce choix et juger de son opportunité.

À ce stade, nous émettons un avis défavorable, mais, si nos échanges avec le Gouvernement ne nous convainquent pas du bien-fondé de ce choix, nous en rediscuterons ensemble en vue de la séance publique.

L'amendement COM-95 n'est pas adopté.

L'article 6 est adopté dans la rédaction issue des travaux de la commission.

Article 7

L'amendement rédactionnel COM-155 est adopté.

M. Alain Milon, rapporteur. – L'amendement COM-156 vise à supprimer l'obligation de vérifier la volonté libre et éclairée du patient, s'il est recouru à l'administration de la substance létale plus de trois mois après la notification de la décision accordant l'assistance à mourir. La restriction de l'assistance médicale à mourir aux personnes dont le pronostic vital sera engagé à court terme rend impossible l'hypothèse selon laquelle la substance létale serait administrée dans un délai supérieur à trois mois.

Avis défavorable sur l'amendement COM-75 rectifié.

L'amendement COM-156 est adopté. En conséquence, l'amendement COM-75 rectifié devient sans objet.

M. Alain Milon, rapporteur. – L'amendement COM-157 vise à restreindre et à préciser les lieux où peut être administrée la substance létale : domicile, établissement hospitalier ou établissement ou service médico-social.

L'amendement COM-157 est adopté.

M. Alain Milon, rapporteur. – L'amendement COM-158 vise à expliciter le pouvoir de police dont dispose un directeur d'établissement de santé ou d'établissement ou service médico-social de restreindre le nombre de personnes présentes lors de l'administration de la substance létale.

L'amendement COM-158 est adopté.

L'article 7 est adopté dans la rédaction issue des travaux de la commission.

Article 8

M. Alain Milon, rapporteur. – L'amendement COM-97 a un objet similaire à celui de l'amendement COM-95 en ce qu'il vise à remplacer la préparation magistrale létale par une spécialité pharmaceutique industrielle. Par conséquent, avis défavorable pour l'instant.

L'amendement COM-97 n'est pas adopté.

M. Alain Milon, rapporteur. – L'amendement COM-159 vise à restreindre l'accès à la substance létale aux seuls pharmaciens titulaires et adjoints dans les pharmacies d'officine.

L'amendement COM-159 est adopté.

L'article 8 est adopté dans la rédaction issue des travaux de la commission.

Article 9

M. Alain Milon, rapporteur. – L'amendement COM-160 tend à préciser que le professionnel de santé constatant des pressions susceptibles de caractériser une infraction pénale doit en informer le procureur de la République.

L'amendement COM-160 est adopté.

M. Alain Milon, rapporteur. – Avis défavorable sur l'amendement COM-42 rectifié, de coordination par rapport aux amendements précédents d'Olivier Henno.

L'amendement COM-119 tend à supprimer la condition d'être incapable physiquement de s'administrer la substance létale pour bénéficier de l'euthanasie. Avis défavorable.

L'amendement COM-42 rectifié n'est pas adopté, non plus que l'amendement COM-119.

M. Alain Milon, rapporteur. – Avis défavorable sur l'amendement COM-112, qui a pour objet la dérogation à la condition d'expression d'une volonté libre éclairée le jour d'administration de la substance létale, pour y substituer les directives anticipées lorsque la personne a perdu sa capacité d'expression.

Avis également défavorable sur l'amendement COM-101, qui vise à étendre les directives anticipées à l'aide à mourir.

L'amendement COM-112 n'est pas adopté, non plus que l'amendement COM-101.

M. Alain Milon, rapporteur. – L'amendement COM-161 vise à supprimer la possibilité de report de l'administration de la substance létale.

L'amendement COM-161 est adopté.

M. Alain Milon, rapporteur. – L'amendement COM-162 tend à ajouter la présence d'un officier de police judiciaire (OPJ) de l'administration de la substance létale jusqu'au décès de la personne.

Avis défavorable sur l'amendement COM-81, qui tend à préciser que le professionnel de santé doit être présent à proximité de la personne jusqu'à son décès une fois la substance létale administrée, comme sur l'amendement COM-111, qui a le même objet. Ils seraient satisfaits par l'adoption de notre amendement COM-162.

M. Bernard Jomier. – Vous rendez obligatoire la présence d'un OPJ et pas celle d'un médecin ?

M. Alain Milon, rapporteur. – C'est obligatoire en Suisse ! La présence du médecin est obligatoire, de même que celle de l'OPJ, qui doit faire le rapport.

M. Bernard Jomier. – Dans ce cas, appliquons le modèle suisse !

L'amendement COM-162 est adopté. En conséquence, les amendements COM-81 et COM-111 deviennent sans objet.

M. Alain Milon, rapporteur. – Avis défavorable sur l'amendement COM-82, qui vise à assimiler le décès résultant de l'aide à mourir à une mort naturelle.

L'amendement COM-82 n'est pas adopté.

M. Alain Milon, rapporteur. – L'amendement COM-163 vise à étendre l'obligation de dresser un compte rendu des actes accomplis par le professionnel administrant la substance létale à l'officier de police judiciaire présent.

L'amendement COM-163 est adopté.

L'article 9 est adopté dans la rédaction issue des travaux de la commission.

Article 10

M. Alain Milon, rapporteur. – L'amendement COM-164 propose une coordination sémantique visant à adapter le texte à l'assistance médicale à mourir. Il est incompatible avec l'amendement COM-38, déposé par Olivier Henno, qui a pour objet d'effectuer des coordinations sémantiques autour de la notion d'assistance au suicide, et qui emporte un avis défavorable des rapporteurs.

L'amendement de coordination COM-164 est adopté. En conséquence, l'amendement COM-38 devient sans objet.

L'amendement rédactionnel COM-165 est adopté.

M. Alain Milon, rapporteur. – L'amendement COM-74 est un amendement de sécurisation juridique matérialisant la fin de la procédure par une décision motivée du médecin. Avis défavorable car cela ne se justifie pas compte tenu du resserrement des critères de l'assistance médicale à mourir que nous avons adopté.

L'amendement COM-74 n'est pas adopté.

L'article 10 est adopté dans la rédaction issue des travaux de la commission.

Article 11

M. Alain Milon, rapporteur. – L'amendement COM-166 vise à clarifier la rédaction de l'article, en abandonnant la notion d'« acte » pour désigner les diverses actions des professionnels de santé et en se référant à une liste d'informations renseignées à chaque étape de la procédure. Par cohérence, avis défavorable sur le sous-amendement COM-53.

Le sous-amendement COM-53 n'est pas adopté. L'amendement COM-166 est adopté.

M. Alain Milon, rapporteur. – L'amendement COM-167 apporte des précisions relatives aux actes codés en vue de leur facturation et exploitation statistique. Par cohérence, là encore, avis défavorable sur le sous-amendement COM-54.

Le sous-amendement COM-54 n'est pas adopté. L'amendement COM-167 est adopté.

M. Alain Milon, rapporteur. – L'amendement COM-84 vise à préciser les conditions d'enregistrement de leurs actes par les professionnels de santé à des fins de traçabilité. Avis défavorable.

L'amendement COM-84 n'est pas adopté.

M. Alain Milon, rapporteur. – Avis défavorable sur l'amendement COM-83, qui vise à préciser par décret en Conseil d'État les conditions de fonctionnement du système d'information.

L'amendement COM-83 n'est pas adopté.

L'article 11 est adopté dans la rédaction issue des travaux de la commission.

Article 12

M. Alain Milon, rapporteur. – L'amendement COM-168 des rapporteurs, qui procède à des coordinations sémantiques visant à adapter le texte à la notion d'assistance médicale à mourir, est incompatible avec l'amendement COM-67 d'Olivier Henno relatif à l'assistance au suicide et qui emporte un avis défavorable.

L'amendement COM-168 est adopté. En conséquence, l'amendement COM-67 devient sans objet.

M. Alain Milon, rapporteur. – Avis défavorable sur l'amendement COM-85 rectifié qui vise à sécuriser la procédure pour les personnes faisant l'objet d'une mesure de protection juridique dans la mesure où il est déjà satisfait.

L'amendement COM-85 rectifié n'est pas adopté.

M. Alain Milon, rapporteur. – L'amendement COM-43 tend à élargir de deux à huit jours le délai dont dispose le juge judiciaire pour statuer. Avis défavorable compte tenu du court délai qu'il restera à vivre aux personnes demanderesses de l'assistance médicale à mourir.

L'amendement COM-43 n'est pas adopté.

M. Alain Milon, rapporteur. – L'amendement COM-169 vise à apporter une précision procédurale : l'audience devant le juge des contentieux de la protection se tient par tout moyen. Cela permettra de sécuriser la procédure.

L'amendement COM-169 est adopté.

L'article 12 est adopté dans la rédaction issue des travaux de la commission.

Article 13

M. Alain Milon, rapporteur. – L'amendement COM-170 prévoit la soumission du décret en Conseil d'État à l'avis de la HAS et du CCNE.

L'amendement COM-170 est adopté.

M. Alain Milon, rapporteur. – Avis défavorable à l'amendement COM-26.

L'amendement sémantique COM-171 est adopté. En conséquence, l'amendement COM-26 devient sans objet.

M. Alain Milon, rapporteur. – L'amendement COM-172 tend à inclure dans le champ du décret en Conseil d'État la forme et le contenu de la confirmation préalable à l'administration de la substance létale.

L'amendement COM-172 est adopté.

M. Alain Milon, rapporteur. – L'amendement COM-173 vise à inclure dans le champ du décret en Conseil d'État les conditions de préparation, de livraison, de traçabilité, de délivrance et de retour de la substance létale.

L'amendement COM-173 est adopté.

L'article 13 est adopté dans la rédaction issue des travaux de la commission.

Article 14

M. Alain Milon, rapporteur. – L'amendement COM-105 rectifié *ter* a pour objet d'élargir la clause de conscience et de mettre en œuvre une clause de conscience collective. Avis défavorable, les patients qui demanderont une assistance médicale à mourir ne disposeront en effet pas, du fait de leur état de santé, d'une mobilité qui leur permette de se déplacer dans un autre établissement de santé qui accepterait de mettre en œuvre une assistance médicale à mourir.

L'amendement COM-105 rectifié ter *n'est pas adopté.*

M. Alain Milon, rapporteur. – L'amendement COM-174 prévoit l'inclusion de l'ensemble des professionnels de santé, dont les pharmaciens, dans le champ de la clause de conscience. Avis favorable aux amendements COM-106 rectifié *bis* et COM-109 rectifié s'ils sont modifiés pour être rendus identiques à l'amendement des rapporteurs.

L'amendement COM-68 tend quant à lui à attribuer le bénéfice de la clause de conscience aux pharmaciens et préparateurs en pharmacie. Avis défavorable.

L'amendement COM-174 est adopté, de même que les amendements COM-106 rectifié bis *et COM-109 rectifié, ainsi modifiés. L'amendement COM-68 n'est pas adopté.*

M. Alain Milon, rapporteur. – L'amendement COM-175 vise à inclure les professionnels ne revêtant pas la qualité de professionnels de santé susceptibles de participer à la procédure collégiale dans le champ de la clause de conscience.

Avis favorable à l'amendement COM-1 rectifié sous réserve de sa modification pour être rendu identique à l'amendement COM-175.

L'amendement COM-175 est adopté, de même que l'amendement COM-1 rectifié, ainsi modifié.

M. Alain Milon, rapporteur. – L'amendement COM-176 tend à renforcer la portée symbolique de la clause de conscience.

L'amendement COM-176 est adopté.

M. Alain Milon, rapporteur. – Avis défavorable à l'amendement COM-37, qui prévoit la mise en œuvre d'une clause de conscience collective pour l'assistance médicale à mourir.

L'amendement rédactionnel COM-177 est adopté. En conséquence, l'amendement COM-37 devient sans objet.

M. Alain Milon, rapporteur. – Avis défavorable à l'amendement COM-86 qui prévoit l'inscription automatique, sauf opposition, sur le registre des professionnels de santé disposés à participer à l'aide à mourir.

L'amendement COM-86 n'est pas adopté.

M. Alain Milon, rapporteur. – L'amendement COM-87 a pour objet la mise en œuvre d'une campagne nationale d'information sur la procédure de l'aide à mourir. Avis défavorable.

L'amendement COM-87 n'est pas adopté.

L'article 14 est adopté dans la rédaction issue des travaux de la commission.

Article 15

M. Alain Milon, rapporteur. – Avis défavorable à l'amendement COM-55.

L'amendement sémantique COM-178 est adopté. En conséquence, l'amendement COM-55 devient sans objet.

M. Alain Milon, rapporteur. – L'amendement COM-179 prévoit la mise en œuvre d'un contrôle approfondi aléatoire *a posteriori*.

L'amendement COM-179 est adopté.

L'amendement rédactionnel COM-180 est adopté.

M. Alain Milon, rapporteur. – L'amendement COM-181 vise à déterminer les modalités de saisine de l'ordre professionnel compétent en cas de suspicion de manquement.

L'amendement COM-181 est adopté.

M. Alain Milon, rapporteur. – L'amendement COM-182 a trait aux conditions de désignation des médecins membres de la commission de contrôle.

L'amendement COM-182 est adopté.

M. Alain Milon, rapporteur. – L'amendement COM-183 vise à préciser la durée du mandat des membres de la commission.

L'amendement COM-183 est adopté.

M. Alain Milon, rapporteur. – L'amendement COM-184 prévoit l'exclusion de tout engagement associatif relatif à l'euthanasie des membres de la commission.

L'amendement COM-184 est adopté.

M. Bernard Jomier. – Cet amendement tend à instituer un délit d'opinion. C'est une ligne rouge. Je vous appelle à réfléchir à ce type de conditionnalité. Être membre d'une association ou lui faire un don ne saurait invalider une désignation, d'autant que cette démarche n'est prévue que dans un seul sens. Vous ne ciblez en effet que des membres de la commission qui auraient fait un don à une association de soutien à l'aide à mourir, non ceux qui auraient soutenu une association qui la combat. Nous mettons le doigt dans un engrenage dangereux. Je voterai contre l'article 15.

M. Alain Milon, rapporteur. – Il faudra relire l'amendement. Il prévoit en réalité l'exclusion de tout engagement associatif relatif à l'euthanasie ou au suicide assisté, sans distinction entre les associations qui soutiendraient l'aide à mourir et celles qui la combattraient.

M. Alain Milon, rapporteur. – L'amendement COM-185 tend à fixer les conditions de désignation du président de la commission de contrôle.

L'amendement COM-185 est adopté.

L'article 15 est adopté dans la rédaction issue des travaux de la commission.

Article 16

M. Alain Milon, rapporteur. – L'amendement COM-186 des rapporteurs, qui procède à des coordinations sémantiques visant à adapter le texte à la notion d'assistance médicale à mourir, est incompatible avec l'amendement COM-40 d'Olivier Henno relatif à l'assistance au suicide et qui reçoit un avis défavorable.

L'amendement COM-186 est adopté. En conséquence, l'amendement COM-40 devient sans objet.

L'amendement de correction COM-187 est adopté.

M. Alain Milon, rapporteur. – L'amendement COM-96 vise à remplacer la préparation magistrale létale par une spécialité pharmaceutique industrielle. À ce stade, avis défavorable.

L'amendement COM-96 n'est pas adopté.

L'article 16 est adopté dans la rédaction issue des travaux de la commission.

Article 17

M. Alain Milon, rapporteur. – L'amendement COM-188 supprime l'article qui introduit un délit d'entrave.

L'amendement COM-188 est adopté. En conséquence, les amendements COM-56 et COM-57 deviennent sans objet.

L'article 17 est supprimé.

Après l'article 17

M. Alain Milon, rapporteur. – L'amendement COM-189 des rapporteurs étend le délit prohibant la propagande ou la publicité en faveur de moyens de se donner la mort à l'assistance médicale à mourir, pour éviter toute dérive médiatique dans l'espace public.

L'amendement COM-189 est adopté et devient article additionnel.

M. Alain Milon, rapporteur. – L'amendement COM-110 rectifié tend à créer un délit d'incitation à l'aide à mourir. Avis défavorable dans la mesure où nous avons supprimé le délit d'entrave.

L'amendement COM-110 rectifié n'est pas adopté.

Avant l'article 18

L'amendement COM-94 est déclaré irrecevable en application de l'article 45 de la Constitution.

Article 18

M. Alain Milon, rapporteur. – L'amendement COM-190 prévoit la prise en charge de droit commun de l'assistance médicale à mourir. En effet, le régime dérogatoire prévu par le texte transmis crée, pour l'aide à mourir, un régime de financement dérogatoire plus favorable que celui qui s'applique aux soins palliatifs, ce à quoi nous nous opposons sur le principe.

L'amendement COM-190 est adopté.

M. Alain Milon, rapporteur. – L'amendement COM-191 a trait à la codification de l'interdiction de pratiquer des dépassements d'honoraires pour les actes relatifs à l'aide à mourir.

L'amendement COM-191 est adopté.

M. Alain Milon, rapporteur. – L'amendement COM-192 a pour objet de supprimer l'injonction faite au Gouvernement de prendre sous trois mois un arrêté fixant la tarification des actes et produits relatifs à l'aide à mourir.

L'amendement COM-192 est adopté.

M. Alain Milon, rapporteur. – L'amendement COM-92 prévoit l'utilisation de spécialités industrielles dans le cadre de la procédure d'aide à mourir. Avis défavorable à ce stade. Nous en reparlerons en séance.

L'amendement COM-92 n'est pas adopté.

L'amendement sémantique COM-193 est adopté. En conséquence, l'amendement COM-27 devient sans objet.

L'article 18 est adopté dans la rédaction issue des travaux de la commission.

Article 19

L'amendement sémantique COM-194 est adopté. En conséquence, l'amendement COM-28 devient sans objet.

L'article 19 est adopté dans la rédaction issue des travaux de la commission.

Après l'article 19

M. Alain Milon, rapporteur. – L'amendement COM-91 concerne une demande de rapport sur le renforcement du soutien psychologique aux soignants impliqués dans des procédures d'aide à mourir. Avis défavorable.

L'amendement COM-91 n'est pas adopté.

L'amendement COM-93 est déclaré irrecevable en application de l'article 45 de la Constitution.

M. Alain Milon, rapporteur. – L'amendement COM-98 vise à renforcer la formation des professionnels de santé en matière de soins palliatifs et d'aide à mourir. Avis défavorable, ce sujet est évoqué à l'article 8 de la proposition de loi visant à garantir l'égal accès de tous à l'accompagnement et aux soins palliatifs.

L'amendement COM-98 n'est pas adopté.

Article 19 bis

M. Alain Milon, rapporteur. – L'amendement COM-2 prévoit le retrait de la Polynésie française de l'habilitation à légiférer par ordonnance sollicitée par le Gouvernement pour étendre l'aide à mourir dans les collectivités ultramarines. Avis défavorable à ce stade. Nous verrons en séance quelle sera la position du Gouvernement sur ce sujet.

L'amendement COM-2 n'est pas adopté.

L'article 19 bis *est adopté sans modification.*

Article 20 (suppression maintenue)

L'article 20 est supprimé.

Intitulé de la proposition de loi

L'amendement COM-195 est adopté. En conséquence, l'amendement COM-66 devient sans objet.

L'intitulé de la proposition de loi est ainsi modifié.

La proposition de loi est adoptée dans la rédaction issue des travaux de la commission.

TABLEAU DES SORTS

Auteur	N°	Objet	Sort de l'amendement
Chapitre Ier : Définition			
Article(s) additionnel(s) après l'article 1er			
Mme SOUYRIS	117	Réorganisation des dispositions relatives à la fin de vie dans le code de la santé publique	**Rejeté**
Article 2 : Création d'un droit à l'aide à mourir			
Mme BONFANTI-DOSSAT, rapporteur	121	Substitution de la notion d'assistance médicale à mourir à celle d'aide à mourir dans l'intitulé de la section	**Adopté**
M. HENNO	44	Substitution de la notion d'assistance au suicide à celle de l'aide à mourir	**Rejeté**
Mme BONFANTI-DOSSAT, rapporteur	122	Changement d'intitulé de la sous-section pour y inscrire la notion d'assistance médicale à mourir	**Adopté**
Mme BONFANTI-DOSSAT, rapporteur	123	Transformation du dispositif d'aide à mourir en une assistance médicale à mourir	**Adopté**
M. HENNO	45	Transformation de l'aide à mourir en un dispositif d'assistance au suicide	**Rejeté**
Mme SOUYRIS	118	Suppression de la condition d'incapacité physique pour recourir à l'euthanasie	**Rejeté**
Mme MULLER-BRONN	69 rect.	Administration de la substance létale par un soignant volontaire	**Rejeté**
M. HENNO	46	Substitution de la notion d'assistance au suicide à celle de l'aide à mourir	**Rejeté**
Article 3 : Création d'un droit à l'aide à mourir			
Mme BONFANTI-DOSSAT, rapporteur	124	Suppression du droit d'information de toute personne sur le recours à l'aide à mourir	**Adopté**
M. HENNO	47	Substitution de la notion d'assistance au suicide à celle de l'aide à mourir	**Rejeté**
Chapitre II : Conditions d'accès			
Mme BONFANTI-DOSSAT, rapporteur	125	Changement d'intitulé du chapitre pour y inscrire la notion d'assistance médicale à mourir	**Adopté**
M. HENNO	48	Substitution de la notion d'assistance au suicide à celle de l'assistance médicale à mourir	**Rejeté**
Article 4 : Conditions d'éligibilité à l'aide à mourir			
Mme BONFANTI-DOSSAT, rapporteur	126	Définition du concept de souffrance réfractaire retenu parmi les critères de recours	**Adopté**
Mme BONFANTI-DOSSAT, rapporteur	127	Modification de l'intitulé de la sous-section relative aux conditions de recours à l'aide à mourir	**Adopté**
M. HENNO	59	Substitution de la notion d'assistance au suicide à celle de l'aide à mourir	**Rejeté**

Auteur	N°	Objet	Sort de l'amendement
Mme BONFANTI-DOSSAT, rapporteur	128	Amendement rédactionnel supprimant la notion d'aide à mourir	**Adopté**
M. HENNO	49	Substitution de la notion d'assistance au suicide à celle de l'aide à mourir	**Rejeté**
Mme BONFANTI-DOSSAT, rapporteur	129	Amendement rédactionnel	**Adopté**
Mme SOUYRIS	120 rect.	Ouverture de l'aide à mourir aux mineurs émancipés juridiquement	**Rejeté**
Mme BONFANTI-DOSSAT, rapporteur	130 rect.	Suppression de la condition tenant à la nationalité ou à la résidence en France	**Adopté**
Mme SOUYRIS	116 rect.	Suppression de la condition relative à la nationalité ou à la résidence stable et régulière en France	**Adopté**
Mme de LA GONTRIE	88 rect.	Ajout d'un critère relatif au suivi régulier de la personne par un professionnel de santé en France	**Rejeté**
Mme BONFANTI-DOSSAT, rapporteur	131	Modification des conditions de recours en se référant aux critères de la sédation profonde et continue jusqu'au décès	**Adopté**
M. HENNO	50	Restriction de l'aide à mourir aux situations dans lesquelles le pronostic vital est engagé à six mois	**Rejeté**
Mme MULLER-BRONN	72 rect.	Restriction de l'aide à mourir aux situations dans lesquelles le pronostic vital est engagé à court terme	**Adopté avec modification**
M. HENNO	51	Conditions de prise en compte des souffrances psychologiques pour recourir à l'aide à mourir	**Rejeté**
Mme de LA GONTRIE	89	Prise en compte des souffrances psychologiques liées à l'affection grave et incurable	**Rejeté**
Mme LE HOUEROU	100 rect.	Conditions d'appréciation des souffrances physiques et psychologiques	**Rejeté**
M. HENNO	52	Ajout d'un critère de prise en charge préalable en soins palliatifs pour recourir à l'aide à mourir	**Rejeté**
Mme de LA GONTRIE	90 rect.	Conditions d'appréciation de la volonté libre et éclairée de la personne	**Rejeté**
Mme DEMAS	104 rect. *ter*	Ajout d'une condition d'information préalable de la personne sur l'offre de soins palliatifs disponible	**Rejeté**
Chapitre III : Procédure			
Article 5 : Procédure de demande de l'aide active à mourir			
Mme BONFANTI-DOSSAT, rapporteur	132	Suppression de la notion d'accès à l'aide à mourir	**Adopté**
Mme BONFANTI-DOSSAT, rapporteur	133	Amendement sémantique remplaçant la notion d'aide à mourir par celle d'assistance médicale à mourir	**Adopté**
M. HENNO	23	Remplacement de la notion d'aide à mourir par la notion d'assistance au suicide	**Rejeté**
Mme BONFANTI-DOSSAT, rapporteur	134	Forme écrite de la demande d'aide à mourir sauf incapacité	**Adopté**

Auteur	N°	Objet	Sort de l'amendement
Mme BONFANTI-DOSSAT, rapporteur	135	Obligation pour le médecin sollicité d'être déjà intervenu dans le traitement du demandeur ou de l'avoir déjà pris en charge	**Adopté**
Mme LE HOUEROU	77 rect.	Possibilité pour un médecin retraité mais inscrit au tableau de l'ordre des médecins de réceptionner des demandes d'aide à mourir	**Rejeté**
Mme MULLER-BRONN	73 rect.	Forme écrite obligatoire de la demande d'aide à mourir	**Rejeté**
Mme BONFANTI-DOSSAT, rapporteur	136	Correction matérielle	**Adopté**
Mme BONFANTI-DOSSAT, rapporteur	137	Suppression de la saisine du juge des tutelles au stade de la demande d'aide à mourir	**Adopté**
Mme MULLER-BRONN	70 rect.	Obligation pour le médecin sollicité de s'assurer que la prise en charge palliative est effective	**Rejeté**
Mme LE HOUEROU	78	Suppression de l'obligation faite au médecin de s'assurer que le demandeur d'une aide à mourir ait accès aux soins palliatifs s'il le souhaite	**Rejeté**
Mme BONFANTI-DOSSAT, rapporteur	138	Information obligatoire sur la sédation profonde et continue lors de la consultation de demande d'aide à mourir	**Adopté**
M. HENNO	25	Information sur l'élaboration ou l'actualisation du plan personnalisé d'accompagnement	**Rejeté**
Mme BONFANTI-DOSSAT, rapporteur	139	Substitution de la notion d'assistance médicale à mourir à celle d'aide à mourir	**Adopté**
M. HENNO	24	Substitution de la notion d'assistance au suicide à celle d'aide à mourir	**Rejeté**
Article 6 : Évaluation de l'éligibilité du demandeur à l'aide à mourir			
Mme BONFANTI-DOSSAT, rapporteur	140	Accès du médecin sollicité aux informations médicales nécessaires	**Adopté**
Mme BONFANTI-DOSSAT, rapporteur	141	Coordination avec la suppression de la condition de nationalité	**Adopté**
Mme LE HOUEROU	99	Replacement de la notion d'altération grave du discernement par celle de dégradation grave du discernement dans l'évaluation de l'aptitude du demandeur à manifester une volonté libre et éclairée	**Rejeté**
Mme BONFANTI-DOSSAT, rapporteur	142	Substitution de la notion d'assistance médicale à mourir à celle d'aide à mourir	**Adopté**
M. HENNO	29	Substitution de la notion d'assistance au suicide à celle d'aide à mourir	**Rejeté**
Mme BONFANTI-DOSSAT, rapporteur	143	Coordination juridique	**Adopté**
M. HENNO	31 rect.	Consultation obligatoire du demandeur par le médecin spécialiste membre du collège pluriprofessionnel	**Rejeté**
M. HENNO	30 rect.	Participation obligatoire d'un professionnel de la santé mentale au collège pluriprofessionnel	**Rejeté**

Auteur	N°	Objet	Sort de l'amendement
Mme BONFANTI-DOSSAT, rapporteur	144	Possibilité de convier le médecin traitant du demandeur à la procédure collégiale	**Adopté**
Mme BONFANTI-DOSSAT, rapporteur	145	Amendement rédactionnel	**Adopté**
M. HENNO	196	Substitution de la notion d'assistance au suicide à la notion d'assistance médicale à mourir	**Rejeté**
Mme BONFANTI-DOSSAT, rapporteur	146	Non-opposabilité des observations de la personne chargée de la mesure de protection	**Adopté**
Mme SOUYRIS	115	Recueil obligatoire de l'avis de la personne de confiance à la demande de la personne	**Rejeté**
M. HENNO	32	Recueil de l'avis des proches du patient, à sa demande, dans le cadre de la procédure collégiale	**Adopté**
Mme LE HOUEROU	79	Prise en compte des directives anticipées dans le cadre de la procédure collégiale	**Rejeté**
Mme SOUYRIS	114	Prise en compte des directives anticipées dans le cadre de la procédure collégiale	**Rejeté**
Mme BONFANTI-DOSSAT, rapporteur	147	Suppression des modalités d'évaluation de la capacité de discernement des personnes atteintes de maladies neurodégénératives	**Adopté**
Mme MULLER-BRONN	71 rect.	Suppression de la mention selon laquelle la détermination de l'aptitude à manifester une volonté libre et éclairée d'un patient souffrant de maladies neurodégénératives ne peut se fonder exclusivement sur des tests cognitifs	**Rejeté**
Mme BONFANTI-DOSSAT, rapporteur	148	Amendement rédactionnel	**Adopté**
Mme BONFANTI-DOSSAT, rapporteur	150	Suppression de la durée maximale de la procédure	**Adopté**
Mme BOURCIER	107 rect.	Allongement du délai d'instruction des demandes d'aide à mourir de quinze à vingt jours	**Rejeté**
M. HENNO	33	Allongement du délai d'instruction des demandes d'aide à mourir de quinze jours à quinze jours ouvrés	**Rejeté**
Mme LE HOUEROU	80	Diminution de quinze à dix jours de la durée maximale de l'instruction de la demande d'aide à mourir	**Rejeté**
Mme SOUYRIS	113	Diminution de quinze à sept jours de la durée maximale de l'instruction de la demande d'aide à mourir	**Rejeté**
Mme BONFANTI-DOSSAT, rapporteur	149	Impossibilité de prendre une décision sur l'aide à mourir à l'aune de l'intelligence artificielle	**Adopté**
Mme BONFANTI-DOSSAT, rapporteur	151	Communication d'un compte rendu anonymisé des débats de la réunion du collège pluriprofessionnel	**Adopté**
Mme BOURCIER	108 rect.	Allongement de la durée du délai de réflexion de deux à dix jours	**Rejeté**
Mme BONFANTI-DOSSAT, rapporteur	152	Possibilité pour le patient de renoncer à l'aide à mourir y compris lorsque le médecin accepte sa demande	**Adopté**

Auteur	N°	Objet	Sort de l'amendement
Mme BONFANTI-DOSSAT, rapporteur	153	Possibilité d'abréger le délai de réflexion lorsque l'état de santé de la personne le justifie	**Adopté**
M. HENNO	76	Forme écrite de la confirmation de la demande d'aide à mourir	**Rejeté**
Mme BONFANTI-DOSSAT, rapporteur	154	Suppression de la procédure de réexamen du caractère libre et éclairé de la volonté du patient lorsque la confirmation intervient tardivement	**Adopté**
M. HENNO	34	Convocation obligatoire d'une réunion du collège pluriprofessionnel pour apprécier l'aptitude du patient à manifester une volonté libre et éclairée lorsque sa confirmation intervient tardivement	**Rejeté**
Mme LE HOUEROU	95	Utilisation de spécialités industrielles plutôt que de préparations magistrales létales dans le cadre de la procédure d'aide à mourir	**Rejeté**
Article 7 : Préparation, mise à disposition et administration de la substance létale			
Mme BONFANTI-DOSSAT, rapporteur	155	Amendement rédactionnel visant à ajouter les termes « faire procéder » [à l'administration de la substance létale] pour inclure l'hypothèse de l'euthanasie	**Adopté**
Mme BONFANTI-DOSSAT, rapporteur	156	Suppression de l'obligation de vérifier la volonté libre et éclairée du patient s'il est recouru à l'administration de la substance létale plus de trois mois après la notification de la décision accordant l'assistance à mourir	**Adopté**
M. HENNO	75 rect.	Précision selon laquelle la volonté libre et éclairée de recourir à l'aide à mourir doit être matérialisé par un écrit de la personne lorsqu'elle est capable d'écrire	**Rejeté**
Mme BONFANTI-DOSSAT, rapporteur	157	Restriction et précision des lieux où peut être administrée la substance létale	**Adopté**
Mme BONFANTI-DOSSAT, rapporteur	158	Explicitation du pouvoir de police dont dispose un directeur d'établissement médical ou médico-social, de restreindre le nombre de personnes présentes lors de l'administration de la substance létale	**Adopté**
Article 8 : Préparation, mise à disposition et administration de la substance létale			
Mme LE HOUEROU	97	Remplacement de la préparation magistrale létale préparée par une pharmacie à usage intérieur, par une spécialité pharmaceutique industrielle	**Rejeté**
Mme BONFANTI-DOSSAT, rapporteur	159	Restriction de l'accès à la substance létale aux pharmaciens titulaires et adjoints dans les pharmacies d'officine	**Adopté**
Article 9 : Préparation, mise à disposition et administration de la substance létale			
Mme BONFANTI-DOSSAT, rapporteur	160	Précision du fait que le professionnel de santé constatant des pressions susceptibles de caractériser une infraction pénale doive en informer le procureur de la République	**Adopté**
M. HENNO	42 rect.	Amendement de coordination sémantique visant à restreindre le texte à l'hypothèse du suicide assisté	**Rejeté**

Auteur	N°	Objet	Sort de l'amendement
Mme SOUYRIS	119	Suppression de la condition d'être incapable physiquement de s'administrer la substance létale pour bénéficier de l'euthanasie	**Rejeté**
Mme SOUYRIS	112	Dérogation à la condition d'expression d'une volonté libre et éclairée le jour d'administration de la substance létale, pour y substituer les directives anticipées lorsque la personne a perdu sa capacité d'expression	**Rejeté**
Mme LE HOUEROU	101	Extension des directives anticipées à l'aide à mourir	**Rejeté**
Mme BONFANTI-DOSSAT, rapporteur	161	Suppression de la possibilité de report de l'administration de la substance létale	**Adopté**
Mme BONFANTI-DOSSAT, rapporteur	162	Obligation de présence d'un officier de police judiciaire et du professionnel de santé lors de l'administration de la substance létale, et jusqu'au décès de la personne	**Adopté**
Mme LE HOUEROU	81	Précision de la présence du professionnel de santé à proximité de la personne jusqu'à son décès une fois la substance létale administrée	**Rejeté**
Mme SOUYRIS	111	Précision de la présence du professionnel de santé à proximité de la personne jusqu'à son décès une fois la substance létale administrée	**Rejeté**
Mme LE HOUEROU	82	Assimilation du décès résultant de l'aide à mourir à une mort naturelle	**Rejeté**
Mme BONFANTI-DOSSAT, rapporteur	163	Amendement étendant l'obligation de dresser compte rendu des actes accomplis par le professionnel administrant la substance létale à l'officier de police judiciaire présent	**Adopté**
Article 10 : Fin de la procédure d'aide à mourir			
Mme BONFANTI-DOSSAT, rapporteur	164	Amendement de coordination sémantique adaptant le texte à l'assistance médicale à mourir	**Adopté**
M. HENNO	38	Amendement de coordination sémantique adaptant le texte à l'assistance au suicide	**Rejeté**
Mme BONFANTI-DOSSAT, rapporteur	165	Amendement rédactionnel apportant une précision juridique	**Adopté**
M. HENNO	74	Amendement de sécurisation juridique matérialisant la fin de la procédure par une décision motivée du médecin	**Rejeté**
Article 11 : Création d'un traitement de données relatif aux procédures d'aide à mourir			
Mme BONFANTI-DOSSAT, rapporteur	166	Précisions relatives aux actes tracés dans le système d'information aux fins de traçabilité	**Adopté**
M. HENNO	53	Substitution de la notion d'assistance au suicide à celle de l'assistance médicale à mourir	**Rejeté**
Mme BONFANTI-DOSSAT, rapporteur	167	Précisions relatives aux actes codés en vue de leur facturation et exploitation statistique	**Adopté**
M. HENNO	54	Substitution de la notion d'assistance au suicide à celle de l'assistance médicale à mourir	**Rejeté**
Mme LE HOUEROU	84	Conditions d'enregistrement de leurs actes par les professionnels de santé à des fins de traçabilité	**Rejeté**

Auteur	N°	Objet	Sort de l'amendement
Mme de LA GONTRIE	83	Précision par décret en Conseil d'État des conditions de fonctionnement du système d'information	**Rejeté**
Article 12 : Recours contre la décision d'aide à mourir			
Mme BONFANTI-DOSSAT, rapporteur	168	Amendement de coordination sémantique adaptant le texte à l'assistance médicale à mourir	**Adopté**
M. HENNO	67	Amendement de coordination sémantique adaptant le texte à l'assistance au suicide	**Rejeté**
Mme LE HOUEROU	85 rect.	Introduction d'un recours devant le juge des contentieux et de la protection contre une décision octroyant l'aide à mourir à un majeur protégé	**Rejeté**
M. HENNO	43	Élargissement du délai dont dispose le juge judiciaire pour statuer de deux à huit jours	**Rejeté**
Mme BONFANTI-DOSSAT, rapporteur	169	Précision procédurale du fait que l'audience devant le juge des contentieux de la protection se tient par tout moyen	**Adopté**
Article 13 : Renvoi à un décret en Conseil d'État des mesures réglementaires d'application			
Mme BONFANTI-DOSSAT, rapporteur	170	Soumission du décret en Conseil d'État à l'avis de la HAS et du CCNE	**Adopté**
Mme BONFANTI-DOSSAT, rapporteur	171	Substitution de la notion d'assistance médicale à mourir à celle d'aide à mourir	**Adopté**
M. HENNO	26	Substitution de la notion d'assistance au suicide à celle d'aide à mourir	**Rejeté**
Mme BONFANTI-DOSSAT, rapporteur	172	Inclusion dans le champ du décret en Conseil d'État de la forme et du contenu de la confirmation préalable à l'administration de la substance létale	**Adopté**
Mme BONFANTI-DOSSAT, rapporteur	173	Inclusion dans le champ du décret en Conseil d'État des conditions de préparation, de livraison, de traçabilité, de délivrance et de retour de la substance létale	**Adopté**
Chapitre IV : Clause de conscience			
Article 14 : Clause de conscience			
Mme DEMAS	105 rect. *ter*	Élargissement de la clause de conscience et mise en œuvre d'une clause de conscience collective	**Rejeté**
Mme BONFANTI-DOSSAT, rapporteur	174	Inclusion de l'ensemble des professionnels de santé, dont les pharmaciens, dans le champ de la clause de conscience	**Adopté**
Mme DEMAS	106 rect. *bis*	Inclusion des professionnels des pharmacies à usage intérieur dans la clause de conscience	**Adopté avec modification**
Mme BOURCIER	109 rect.	Inclusion des pharmaciens dans la clause de conscience	**Adopté avec modification**
M. Loïc HERVÉ	68	Attribution du bénéfice de la clause de conscience aux pharmaciens et préparateurs en pharmacie	**Rejeté**

Auteur	N°	Objet	Sort de l'amendement
Mme BONFANTI-DOSSAT, rapporteur	175	Inclusion des professionnels ne revêtant pas la qualité de professionnels de santé susceptibles de participer à la procédure collégiale dans le champ de la clause de conscience	**Adopté**
Mme MULLER-BRONN	1 rect.	Attribution de la clause de conscience aux professionnels travaillant dans des établissements ou service médico-sociaux ne revêtant pas la qualité de professionnels de santé	**Adopté avec modification**
Mme BONFANTI-DOSSAT, rapporteur	176	Renforcement de la portée symbolique de la clause de conscience	**Adopté**
Mme BONFANTI-DOSSAT, rapporteur	177	Précision du champ des établissements tenus de permettre la mise en œuvre d'une aide à mourir	**Adopté**
M. HENNO	37	Mise en œuvre d'une clause de conscience collective pour les établissements de santé, sociaux et médico-sociaux privés	**Rejeté**
Mme LE HOUEROU	86	Inscription automatique sauf opposition sur le registre des professionnels de santé disposés à participer à l'aide à mourir	**Rejeté**
Mme LE HOUEROU	87	Mise en œuvre d'une campagne nationale d'information sur la procédure de l'aide à mourir	**Rejeté**
Chapitre V : Contrôle et évaluation			
Article 15 : Création d'une commission de contrôle et d'évaluation a posteriori de la mise en œuvre des procédures d'aide à mourir			
Mme BONFANTI-DOSSAT, rapporteur	178	Substitution de la notion d'assistance médicale à mourir à celle d'aide à mourir	**Adopté**
M. HENNO	55	Substitution de la notion d'assistance au suicide à celle de l'aide à mourir	**Rejeté**
Mme BONFANTI-DOSSAT, rapporteur	179	Mise en œuvre d'un contrôle approfondi aléatoire *a posteriori*	**Adopté**
Mme BONFANTI-DOSSAT, rapporteur	180	Amendement rédactionnel	**Adopté**
Mme BONFANTI-DOSSAT, rapporteur	181	Modalités de saisine de l'ordre professionnel compétent en cas de suspicion de manquement	**Adopté**
Mme BONFANTI-DOSSAT, rapporteur	182	Conditions de désignation des médecins membres de la commission de contrôle	**Adopté**
Mme BONFANTI-DOSSAT, rapporteur	183	Précision de la durée du mandat des membres de la commission	**Adopté**
Mme BONFANTI-DOSSAT, rapporteur	184	Exclusion de tout engagement associatif relatif à l'euthanasie des membres de la commission	**Adopté**
Mme BONFANTI-DOSSAT, rapporteur	185	Conditions de désignation du président de la commission de contrôle	**Adopté**

Auteur	N°	Objet	Sort de l'amendement
Article 16 : Définition des substances létales autorisées			
Mme BONFANTI-DOSSAT, rapporteur	186	Amendement de coordination sémantique adaptant le texte à l'assistance médicale à mourir	**Adopté**
M. HENNO	40	Amendement de coordination sémantique adaptant le texte à l'assistance au suicide	**Rejeté**
Mme BONFANTI-DOSSAT, rapporteur	187	Amendement opérant une correction rédactionnelle	**Adopté**
Mme LE HOUEROU	96	Remplacement de la préparation magistrale létale par une spécialité pharmaceutique industrielle	**Rejeté**
Chapitre VI : Dispositions pénales			
Article 17 : Délit d'entrave à l'aide à mourir			
Mme BONFANTI-DOSSAT, rapporteur	188	Suppression du délit d'entrave	**Adopté**
M. HENNO	56	Amendement de coordination sémantique adaptant le texte à l'assistance au suicide	**Rejeté**
M. HENNO	57	Élargissement à l'assistance au suicide du délit prohibant la publicité en faveur de moyens de se donner la mort	**Rejeté**
Article(s) additionnel(s) après l'article 17			
Mme BONFANTI-DOSSAT, rapporteur	189	Élargissement à l'assistance médicale à mourir du délit prohibant la publicité en faveur de moyens de se donner la mort	**Adopté**
Mme BOURCIER	110 rect.	Création d'un délit d'incitation à l'aide à mourir	**Rejeté**
Chapitre VII : Dispositions diverses			
Article(s) additionnel(s) avant l'article 18			
Mme LE HOUEROU	94	Information sur les directives anticipées et la possibilité de désigner une personne de confiance	**Irrecevable au titre de l'article 45 de la Constitution**
Article 18 : Conditions financières de prise en charge de l'aide à mourir			
Mme BONFANTI-DOSSAT, rapporteur	190	Prise en charge de droit commun de l'assistance médicale à mourir	**Adopté**
Mme BONFANTI-DOSSAT, rapporteur	191	Codification de l'interdiction de pratiquer des dépassements d'honoraires pour les actes relatifs à l'aide à mourir	**Adopté**
Mme BONFANTI-DOSSAT, rapporteur	192	Suppression de l'injonction faite au Gouvernement de prendre sous trois mois un arrêté fixant la tarification des actes et produits relatifs à l'aide à mourir	**Adopté**
Mme LE HOUEROU	92	Utilisation de spécialités industrielles dans le cadre de la procédure d'aide à mourir	**Rejeté**
Mme BONFANTI-DOSSAT, rapporteur	193	Substitution de la notion d'assistance médicale à mourir à la notion d'aide à mourir	**Adopté**

Auteur	N°	Objet	Sort de l'amendement
M. HENNO	27	Substitution de la notion d'assistance au suicide à la notion d'aide à mourir	**Rejeté**
Article 19 : Non-applicabilité aux personnes recourant à l'aide à mourir des conditions particulières liées au suicide dans les contrats d'assurance décès			
Mme BONFANTI-DOSSAT, rapporteur	194	Substitution de la notion d'assistance médicale à mourir à la notion d'aide à mourir	**Adopté**
M. HENNO	28	Assimilation de l'assistance au suicide à un suicide pour l'application des garanties associées à un contrat d'assurance décès	**Rejeté**
Article(s) additionnel(s) après l'article 19			
Mme de LA GONTRIE	91	Demande de rapport sur le renforcement du soutien psychologique aux soignants impliqués dans des procédures d'aide à mourir	**Rejeté**
Mme LE HOUEROU	93	Institution d'un référent en charge des soins palliatifs et d'accompagnement	**Irrecevable au titre de l'article 45, de la Constitution**
Mme LE HOUEROU	98	Renforcement de la formation des professionnels de santé en matière de soins palliatifs et d'aide à mourir	**Rejeté**
Article 19 *bis* : Habilitation à légiférer par ordonnance pour l'extension et l'adaptation des dispositions de la présente loi aux collectivités de Saint-Pierre-et-Miquelon, Mayotte, Nouvelle-Calédonie, Polynésie française et Wallis-et-Futuna			
Mme TETUANUI	2	Retrait de la Polynésie Française de l'habilitation à légiférer par ordonnance sollicitée par le Gouvernement pour étendre l'aide à mourir dans les collectivités ultra-marines	**Rejeté**
Proposition de loi relative au droit à l'aide à mourir			
Mme BONFANTI-DOSSAT, rapporteur	195	Modification de l'intitulé de la proposition de loi	**Adopté**
M. HENNO	66	Substitution de la notion d'assistance au suicide à celle de l'aide à mourir	**Rejeté**

RÈGLES RELATIVES À L'APPLICATION DE L'ARTICLE 45 DE LA CONSTITUTION ET DE L'ARTICLE 44 *BIS*, ALINÉA 3, DU RÈGLEMENT DU SÉNAT (« CAVALIERS »)

Si le premier alinéa de l'article 45 de la Constitution, depuis la révision du 23 juillet 2008, dispose que « *tout amendement est recevable en première lecture dès lors qu'il présente un lien, même indirect, avec le texte déposé ou transmis* », le Conseil constitutionnel estime que cette mention a eu pour effet de consolider, dans la Constitution, sa jurisprudence antérieure, reposant en particulier sur « *la nécessité pour un amendement de ne pas être dépourvu de tout lien avec l'objet du texte déposé sur le bureau de la première assemblée saisie* »[1].

De jurisprudence constante et en dépit de la mention du texte « transmis » dans la Constitution, le Conseil constitutionnel apprécie ainsi l'existence du lien par rapport au contenu précis des dispositions du texte initial, déposé sur le bureau de la première assemblée saisie[2].

Pour les lois ordinaires, le seul critère d'analyse est le lien matériel entre le texte initial et l'amendement, la modification de l'intitulé au cours de la navette restant sans effet sur la présence de « cavaliers » dans le texte[3]. Pour les lois organiques, le Conseil constitutionnel ajoute un second critère : il considère comme un « cavalier » toute disposition organique prise sur un fondement constitutionnel différent de celui sur lequel a été pris le texte initial[4].

En application des articles 17 *bis* et 44 *bis* du Règlement du Sénat, il revient à la commission saisie au fond de se prononcer sur les irrecevabilités résultant de l'article 45 de la Constitution, étant précisé que le Conseil constitutionnel les soulève d'office lorsqu'il est saisi d'un texte de loi avant sa promulgation.

---

[1] Cf. *commentaire de la décision n° 2010-617 DC du 9 novembre 2010 – Loi portant réforme des retraites.*

[2] Cf. *par exemple les décisions n° 2015-719 DC du 13 août 2015 – Loi portant adaptation de la procédure pénale au droit de l'Union européenne et n° 2016-738 DC du 10 novembre 2016 – Loi visant à renforcer la liberté, l'indépendance et le pluralisme des médias.*

[3] *Décision n° 2007-546 DC du 25 janvier 2007 – Loi ratifiant l'ordonnance n° 2005-1040 du 26 août 2005 relative à l'organisation de certaines professions de santé et à la répression de l'usurpation de titres et de l'exercice illégal de ces professions et modifiant le code de la santé publique.*

[4] *Décision n° 2020-802 DC du 30 juillet 2020 – Loi organique portant report de l'élection de six sénateurs représentant les Français établis hors de France et des élections partielles pour les députés et les sénateurs représentant les Français établis hors de France.*

En application du *vade-mecum* sur l'application des irrecevabilités au titre de l'article 45 de la Constitution, adopté par la Conférence des Présidents, la commission des affaires sociales **a arrêté,** lors de sa réunion du mercredi 7 janvier 2026, **le périmètre indicatif de la proposition de loi n° 661 (2024-2025) relative au droit à l'aide à mourir**.

Elle a considéré que **ce périmètre incluait** des dispositions relatives :

- à la nature, à la définition et au champ de l'aide à mourir ;

- à la procédure organisant le recours à l'aide à mourir, la réalisation et la distribution d'une préparation magistrale létale, ainsi qu'aux conditions particulières régissant l'exercice des professionnels de santé dans ce cadre ;

- aux modalités de contrôle et d'évaluation des situations ayant donné lieu ou susceptibles de donner lieu à l'administration d'une substance létale dans le cadre de la procédure d'aide à mourir ;

- aux adaptations du droit pénal en lien avec l'introduction d'une aide à mourir ;

- aux adaptations aux droits de la sécurité sociale et des assurances en lien avec l'introduction d'une aide à mourir.

En revanche, la commission a estimé que ne présentaient **pas de lien, même indirect, avec le texte déposé**, des amendements relatifs :

- à l'obstination déraisonnable ;

- au principe de consentement aux soins ;

- à la définition de la sédation profonde et continue jusqu'au décès, à sa procédure et à ses conditions de mise en œuvre ;

- aux soins palliatifs ;

- à la prise en charge de la douleur ;

- à l'accès aux soins ;

- aux compétences des professionnels de santé ne présentant pas de lien avec la pratique d'une aide à mourir ;

- au statut et à l'organisation des établissements de santé, et des établissements et services sociaux et médico-sociaux ;

- au statut et à l'organisation des pharmacies et des pharmaciens.

LISTE DES PERSONNES ENTENDUES ET DES CONTRIBUTIONS ÉCRITES

Auditions

- **Direction générale de la santé (DGS)**

Sarah Sauneron, directrice générale adjointe de la santé

Laurent Butor, sous-directeur adjoint politiques des produits de santé, qualité des pratiques et des soins

Ursula Nicolai, cheffe du bureau bioéthique, éléments et produits du corps humain

- **Direction générale de l'offre de soins (DGOS)**

Clotilde Durand, cheffe de service

Anne Hegoburu, sous-directrice de la prise en charge hospitalière et des parcours ville-hôpital

Pauline Boillet, cheffe du bureau de la prise en charge des pathologies chroniques et du vieillissement

- **Conseil national de l'Ordre des médecins (Cnom)**

Dr Christine Louis-Vahdat, présidente de la section éthique et déontologie

Dr Jean-Marcel Mourgues, vice-président

Julie Laubard, directrice des services juridiques

Dr Sonny Gene, vice-président de la section éthique et déontologie, exerçant en Guadeloupe

Caroline Héron, conseillère juridique responsable de la section éthique et déontologie

- **Conseil national de l'Ordre des pharmaciens (Cnop)**

Carine Wolf-Thal, présidente

Caroline Lhopiteau, directrice générale

- **Conseil national de l'Ordre des infirmiers (CNOI)**

  Sylvaine Mazière-Tauran, présidente

  Zahira Gana, juriste

- **Haute Autorité de santé (HAS)**

  Pr Lionel Collet, président

  Dr Morgane Le Bail, cheffe du service bonnes pratiques

- **Emmanuel Hirsch**, professeur émérite d'éthique médicale, université de Paris-Saclay, co-fondateur avec Laurent Frémont, du collectif Démocratie, Éthique et Solidarités

- **Laurent Frémont**, professeur de droit constitutionnel et co-fondateur avec Emmanuel Hirsch, du collectif Démocratie, Éthique et Solidarités

- **Frédéric Bizard**, économiste spécialiste des questions de protection sociale et de santé

- **Ligue nationale contre le cancer**

  Laura Lévêque, directrice démocratie en santé

- **Association pour la recherche sur la sclérose latérale amyotrophique (ARSLA)**

  Pamela Mazier, responsable du pôle compensation et solidarité

- **France Parkinson**

  Amandine Lagarde, directrice générale

  Aurélie Camm Chapel, directrice communication et plaidoyer

- **Collectif Handicaps**

  Axelle Rousseau, coordinatrice du collectif

  Marie-Christine Tezenas du Montcel, présidente du Groupe Polyhandicap France

- **Élisa Rojas**, avocate à la Cour et représentante du Front de gauche antivalidiste

- **France Assos Santé**

  Stéphanie Pierre, conseillère santé publique et fin de vie

- **Jean-François Delfraissy**, président du Comité consultatif national d'éthique (CCNE)

- **Régis Aubry**, co-rapporteur avec Alain Claeys de l'avis n° 139 « Questions éthiques relatives aux situations de fin de vie : autonomie et solidarité » (2022)

- **Fédération hospitalière de France (FHF)**

  Marc Bourquin, conseiller stratégie, responsable de l'articulation et de la coordination parcours, proximité, autonomie et territoire

  Vincent Ollivier, responsable adjoint du pôle offres

- **Fédération des établissements hospitaliers et d'aide à la personne privés solidaires (Fehap)**

  Olivier Guerin, conseiller médical

  Arnaud Joan-Grange, directeur de l'offre de soins et de la coordination des parcours de santé

- **Fédération de l'hospitalisation privée (FHP)**

  Bertrand Sommier, secrétaire général

  Béatrice Noëllec, directrice des relations institutionnelles et de la vie sociétale

- **Unicancer**

  Sophie Beaupère, déléguée générale

  Sandrine Boucher, directrice stratégie médicale et performance

  Sophélia Picaud, adjointe à la directrice de cabinet

  Dr Carole Bouleuc-Parrot, chef de département des soins de support et palliatifs de l'Institut Curie

- **Fédération nationale des établissements d'hospitalisation à domicile (Fnehad)**

  Élisabeth Hubert, présidente

  Mathurin Laurin, délégué général

- **Union Nationale de l'Aide (UNA)**

  Élodie Jung, directrice générale

- **Aide à domicile en milieu rural (ADMR)**

  Martine Gaboyer, présidente

- **Syndicat national des établissements et résidences pour personnes âgées (Synerpa)**

  Jean-Christophe Amarantinis, président

  Dr Éric Kariger, président de la commission soins

- **Pr Raphaël Gaillard**, psychiatre et responsable du pôle HU de psychiatrie de l'hôpital Sainte-Anne

- **Pr Sylvie Bonin-Guillaume**, présidente de la Société française de gériatrie et de gérontologie, et professeure de gériatrie au sein des hôpitaux Universitaires de Marseille

- **Dr Stéphanie Trager**, oncologue et chef de service des soins palliatifs sur le site de Paris de l'Institut Curie

- **Pr Jérôme Honnorat**, membre du Bureau de la Société savante de neurologie, chef de service HCL

- **Christophe Debout**, vice-président de l'Académie des sciences infirmières

- **Dr Alexis Burnod**, chef de service soins palliatifs à l'Institut Curie

- **Dr Sylvie Schoonberg**, médecin de soins palliatifs au CH d'Agen-Nérac

- **Dr Jean-Marie Gomas**, fondateur du mouvement des soins palliatifs, médecin généraliste, gériatre, ancien responsable d'une unité douleurs chroniques et soins palliatifs

- **Annie Vidal**, députée, auteure et rapporteure de la proposition de loi relative aux soins palliatifs et d'accompagnement

- **Société française de soins palliatifs pédiatriques**

Dr Schell, président de la 2SPP, médecin sur ESPPéRA (Equipe de Soins Palliatifs Pédiatriques de ressources et d'Accompagnement en Rhône Alpes)

Florence Jounis-Jahan, vice -présidente de la 2SPP, infirmière puéricultrice sur l'ONDINE (Equipe Ressource Régionale de Soins Palliatifs Pédiatrique de Pays de la Loire)

- **Pr Franck Chauvin**, président de l'instance de réflexion stratégique chargée d'élaborer la stratégie décennale « soins palliatifs, prise en charge de la douleur et accompagnement de la fin de vie »

- **Association Renaloo**

Yvanie Caillé, fondatrice

Dr François Blot, praticien hospitalier en réanimation et comité d'éthique et administrateur de Renaloo

Bruno Lamothe, responsable du plaidoyer

- **Association les 184**

Véronique Guegan, secrétaire et membre du cercle des relations avec les élus.

Marc-Olivier Strauss-Kahn, membre du "cœur" et membre du cercle des relations avec les élus

- **Michel Amiel**, ancien sénateur des Bouches-du-Rhône, vice-président de la commission des affaires sociales

- **Philippe Juvin**, député des Hauts-de-Seine, professeur en anesthésie-réanimation

- **Alliance Vita**

  Caroline Roux, directrice générale adjointe

  Tugdual Derville, porte-parole

- **Fondation Jérôme Lejeune**

  Jean-Marie Le Méné, président

  Véronique Bourgninaud, chargée du plaidoyer handicap

  Isaure Le Noan, chargée de mission handicap

  Stéphanie Billot, directrice du service bioéthique et plaidoyer

- **Association pour le droit à mourir dans la dignité (ADMD)**

  Anne Vivien, vice-présidente

- **Ultime liberté**

  Claude Hury, fondatrice

- **Le Choix-Citoyens pour une mort choisie**

  Dr Denis Labayle, président d'honneur

  Annie Wallet, coprésidente

- **Être là**

  Jacques de Beauval, président

  Matthieu Lantier, directeur

- **Le Point Rose**

  Nathalie Paoli, présidente de l'association Le Point rose et co-fondatrice de l'association

  Laurent Courbon, co-fondateur de l'association Le Point rose

- **Jusqu'à la mort accompagner la vie (JALMALV)**

  Jean-Claude Flanet, administrateur de la Fédération nationale et vice-président de l'association Jalmalv Rhône

- **Voisins et soins**

  François Genin, directeur général

  Patrick Lepault, directeur général adjoint

  Céline Berdous, consultante à Boury Tallon et Associés (observatrice)

- **Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie (CNSPFV)**

  Dr Sarah Dauchy, présidente

  Giovanna Marsico, directrice

- **Olivier Falorni**, député auteur et rapporteur de la proposition de loi relative au droit à l'aide à mourir

- **Plateforme nationale de recherche sur la fin de vie**

  Sarah Carvallo, co-présidente et co-pilote du programme de recherche interdisciplinaire sur la fin de vie au Collège des Humanités et Sciences Sociales, Faculté de médecine Lyon Est, Université Claude Bernard Lyon 1

  Dr Adrien Évin, co-président et maitre de conférences, praticien hospitalier en médecine palliative à Nantes Université/CHU de Nantes

  Sophie Pennec, co-présidente du conseil scientifique et directrice de recherche à l'INED

- **Pr Vincent Morel**, professeur associé de médecine palliative au CHU de Rennes

- **Dr Fadel Maamar**, président de la CME du CHI de Fréjus - Saint Raphaël et responsable de l'équipe territoriale de médecine de la douleur de l'Est Var

- **Dr Christian Bar**, président de la CME du CHI Brignoles – Le Luc, praticien de l'équipe territoriale de soins palliatifs de Cœur de Provence, praticien au service des urgences et SMUR

- **Dr Odile Reynaud-Lévy**, présidente de l'Association nationale des médecins coordonnateurs et du secteur médico-social

- **Conseil économique, social et environnemental, et convention citoyenne sur la fin de vie (CESE)**

Dominique Joseph, rapporteure de l'avis du CESE

Albert Ritzenthaler, président de la commission temporaire sur la fin de vie

- **Michèle Lévy-Soussan**, médecin responsable de l'unité mobile d'accompagnement et de soins palliatifs à la Pitié-Salpêtrière

- **Jacques Brotchi**, président honoraire du Sénat Belge, professeur émérite à l'Université libre de Bruxelles

- **Union des syndicats de pharmaciens d'officine (USPO)**

Pierre-Olivier Variot, président

Lucie-Hélène Pagnat, directrice générale

Suga Ketheeswaran, juriste

Marie-José Augé-Caumon, conseillère

- **Fédération des syndicats pharmaceutiques de France (FSPF)**

Philippe Besset, président

Quentin Leprevost, chargé d'affaires publiques

- **Syndicat national des pharmaciens des établissements de santé (Synprefh)**

Cyril Boronad, président

Benoît Hue, membre du conseil d'administration et pharmacien au CHU de Rennes

Jean Poitou, pharmacien juriste

- **Syndicat national des pharmaciens hospitaliers (SNPHPU)**

Dr Nicolas Coste, président

Dr Claudine Gard, vice-présidente

- **Fédération protestante de France**

  Pasteur Christian Krieger, président

- **Union Bouddhiste de France**

  Luc Charles, aumônier national hospitalier

- **Conférence des évêques de France**

  Mgr Vincent Jordy, vice-président

  Céline Reynaud-Fourton, directrice des affaires institutionnelles et internationales

- **Pierre Médevielle**, sénateur de Haute-Garonne

Contributions écrites

- **Conseil national professionnel (CNP) Pharmacie**
- **Fédération des médecins de France (FMF)**
- **Union française pour une médecine libre-Syndicat (UFML-S)**
- **Syndicat des médecins généralistes (MG France)**
- **Agence nationale de sécurité du médicament et des produits de santé (ANSM)**
- **Direction des affaires juridiques des ministères sociaux (DAJMS)**
- **François-Xavier Putallaz**, philosophe suisse

LA LOI EN CONSTRUCTION

Pour naviguer dans les rédactions successives du texte, visualiser les apports de chaque assemblée, comprendre les impacts sur le droit en vigueur, le tableau synoptique de la loi en construction est disponible sur le site du Sénat à l'adresse suivante :

https://www.senat.fr/dossier-legislatif/ppl24-661.html