

Cadre légal de la fin de vie et demandes d'aide active à mourir. Avis et recommandations

RÉSUMÉ. — L'accès à des aides actives à mourir (assistance au suicide, euthanasie), actuellement prohibé, est au centre de débats anciens qui trouvent une actualité nouvelle avec les consultations souhaitées par le président de la République sur l'évolution éventuelle du cadre légal de la fin de vie. La question est celle de la complémentation de la loi. Celle-ci permet déjà, dans certaines situations, la sédation profonde et continue jusqu'au décès pour des personnes malades dont la souffrance ne peut être soulagée et qui en font la demande. Mais elle ne peut pas répondre à certaines situations de personnes qui ne sont pas en fin de vie, mais dont on peut comprendre humainement leur souhait de hâter leur fin.

Les avis sur le sujet, dans la société et au sein du Comité éthique et cancer, se construisent à partir de croyances et de conceptions du bien et du juste profondément hétérogènes débouchant sur des positions consistantes sur le plan éthique, mais radicalement opposées. Plutôt que l'échange interminable d'arguments, le Comité éthique et cancer a privilégié dans ses travaux l'élucidation des systèmes de *raisons* qui fondent les positions des uns et des autres, la reconnaissance des désaccords et la recherche de conciliations pratiques qui permettraient de faire prospérer le vivre-ensemble dans le respect des divergences.

Nourris par l'audition de différentes personnalités, ces travaux ont permis d'identifier trois « scénarios » d'évolution (ou non) du cadre légal actuel de la fin de vie. Le premier consiste précisément en une abstention de légiférer davantage avec une priorité accordée à une meilleure application des dispositions existantes, ce qui éviterait, selon les partisans de cette option, la transgression d'un interdit central sur les plans symbolique et moral. Le deuxième scénario est celui d'une évolution de la loi qui dépénaliserait, dans certaines conditions, l'assistance au suicide, privilégiant l'autonomie de la personne par rapport à d'autres principes éthiques (bienfaisance et non-malfaisance, essentiellement). Cette option est le plus souvent admise comme celle qui permettrait de faire droit — au moins partiellement — à la demande sociétale sans s'engager dans des dispositifs qui permettraient de donner la mort directement. Le troisième scénario radicalise le primat accordé au respect de l'autonomie de la personne en dépénalisant, outre l'assistance au suicide, l'euthanasie lorsqu'elle est demandée par la personne concernée.

Avant tout, le Comité éthique et cancer rappelle avec la plus grande force que la société ne saurait souhaiter que disparaissent des vies qui pourraient se poursuivre : sa vocation anthropologique propre est d'assurer la sécurité de tous, de ne pas abandonner et de soutenir les plus faibles, et d'accompagner ceux qui souffrent. Ainsi, dans tous les scénarios envisagés une place à la prévention et à la *dissuasion* du suicide — par la

proposition d'alternatives (prise en charge palliative, mise en relation avec des écoutants ou des psychologues, etc.) — devra impérativement être faite.

Le Comité estime nécessaire également que, quel que soit le scénario envisagé, la prise en charge de la fin de vie et l'accès à des soins palliatifs de qualité soient significativement améliorés. Le Comité appelle résolument à une politique sur ce terrain beaucoup plus radicale qu'elle ne l'est, impliquant nécessairement des révisions en profondeur de l'organisation du système de santé, de sa dotation en moyens, de la formation médicale, et de l'information du public.

Le Comité éthique et cancer estime que, s'il était constaté par le législateur que la loi actuelle ne permet pas de répondre à certaines situations, une dépénalisation de l'assistance au suicide pourrait être admise à de strictes conditions. Une « clause de conscience » protégerait les professionnels de santé de participer à des actes que leurs convictions réprouveraient.

En raison des oppositions très vives que suscite, au sein des professions de santé, l'euthanasie pratiquée à la demande de la personne concernée, le Comité considère que cette option d'évolution législative ne peut, en l'état actuel des choses, être recommandée.

Les grandes lois « sociétales » (IVG, mariage pour tous), dans notre société démocratique et pluraliste, reposent sur des conciliations qui permettent de faire coexister des conceptions morales parfois très opposées. Le régime de la laïcité républicaine est l'un de ces dispositifs exemplaires organisant à la fois la liberté de croyance pour tous et la neutralité des institutions publiques. C'est à l'élaboration d'un dispositif de conciliation de ce type qu'est confrontée la société aujourd'hui sur la question de la fin de vie. Le Comité éthique et cancer relève que la compréhension de nos divergences et le respect de nos désaccords en la matière en sont des ingrédients primordiaux.

SAISINE. — *Le Comité éthique et cancer s’est auto-saisi en juin 2021 de la question de l’assistance au suicide. Ses auditions et travaux, et le développement du débat sociétal sur la fin de vie, l’ont rapidement conduit à élargir ses investigations pour contribuer à la réflexion sur l’évolution du cadre légal de la fin de vie, incluant l’hypothèse d’une légalisation de l’euthanasie pratiquée en réponse à la demande de la personne concernée. La question posée était ainsi de savoir s’il est possible sur le plan éthique — et si oui à quelles conditions — de fournir à la personne qui en fait la demande une forme quelconque d’« aide active à mourir », assistance au suicide ou euthanasie.*

AVIS. — La maladie, — dont certains cancers —, les altérations physiques, les douleurs physiques et psychologiques qu’elle peut entraîner, mais aussi, dans certains cas, le refus d’un patient de voir ses proches assister à son agonie, la lassitude liée à la grande vieillesse, peuvent conduire des personnes à souhaiter anticiper la survenue de leur mort. Les raisons et processus conduisant une personne à formuler, pour elle-même, le souhait de mourir sont toujours complexes et peuvent être fluctuantes. En tout état de cause, lorsqu’elles conduisent la personne à solliciter une « aide à mourir », c’est le plus souvent aux soignants — médecins et personnels de soins qui prennent en charge la personne — que cette demande est d’abord adressée.

La question posée est de savoir s’il est possible sur le plan éthique — et si oui à quelles conditions — de répondre à ces demandes, c’est-à-dire de fournir à la personne une forme quelconque d’« aide active à mourir », pour reprendre l’expression consacrée par les débats sur le sujet.

La question, si elle concerne de manière aiguë les malades en fin de vie et le monde médical, intéresse, en réalité, la société tout entière. C’est ainsi que le président de la République indiquait : « *Parce qu’elle est un sujet d’interrogations et d’inquiétudes pour nos concitoyens, qu’elle mêle enjeux collectifs et situations éminemment personnelles, et qu’elle fait l’objet d’évolutions notables ces dernières années, la question de la fin de vie doit être débattue de manière approfondie par la Nation.* »¹ L’un des dispositifs retenus est celui d’une « convention citoyenne » dont les conclusions devraient être rendues en mars 2023, pilotée par le Conseil économique, social et environnemental (CESE). L’initiative du président de la République répond à la publication, le même jour, de l’avis 139 du Comité consultatif national d’éthique (CCNE) qui s’était auto-saisi sur les « Questions éthiques relatives aux situations de fin de vie » et qui formule des « repères éthiques » pour le cas

1 <https://www.elysee.fr/emmanuel-macron/2022/09/13/lancement-du-debat-sur-la-fin-de-vie>

où une évolution du cadre législatif sur l'accès — actuellement proscrit — à des « aides actives à mourir » serait envisagée².

Le Comité éthique et cancer s'est saisi, de son côté, dès juin 2021 de la question de l'« assistance au suicide », particulièrement dans le cas de demandes émanant de malades atteints de cancer. Il a réuni en son sein un groupe de travail qui a auditionné différentes personnalités — médicales, en particulier. Ses travaux ont conduit, plutôt qu'à la recherche d'un improbable consensus global, à l'élaboration de « scénarios » — de l'absence d'évolution législative jusqu'à la légalisation de l'euthanasie active — décrits avec les raisons qui les sous-tendent et les questions éthiques qu'ils posent.

En tout état de cause, un avis du comité sur le sujet, — même produit, comme il l'a été, sur la base d'échanges bienveillants conduits dans le respect des positions de chacun — pouvait ne pas rassembler une unanimité. Pour faciliter l'expression de tous les points de vue, et vu le caractère sensible du sujet, le comité a opté pour une mise au vote de l'adoption du présent avis à bulletin secret. Son adoption exprime ainsi la position *majoritaire* au sein du comité (25 votes pour 28 membres en activité ; 19 voix pour l'adoption, soit 76 % des suffrages exprimés ; 4 contre ; 2 abstentions). Il était proposé de surcroît que les membres du comité qui le souhaiteraient puissent, dans un addendum à l'avis, exprimer un point de vue divergent (cette possibilité n'a pas été saisie).

Les termes du débat

L'expression « aide active à mourir » désigne plusieurs types d'assistance à la fin de vie qui doivent être identifiés. Une première distinction est faite, dans les débats, entre « assistance au suicide » et « euthanasie ».

L'assistance au suicide se distingue de toute forme d'euthanasie par l'auto-administration, par la personne qui en a fait la demande, d'un produit létal mis à sa disposition. C'est cette mise à disposition qui constitue l'assistance au suicide. L'euthanasie consiste en « l'hétéro-administration » (administration par un tiers) d'un produit létal à une personne qui en a fait la demande selon diverses modalités (directement, alors qu'elle est en possession de ses moyens intellectuels ; antérieurement à la perte de ses facultés par voie d'écrit ou de témoignages). L'euthanasie « active » doit être distinguée des limitations et arrêt des

2 CCNE, « Questions éthiques relatives aux situations de fin de vie : autonomie et solidarité », avis n° 139 du 22 juin 2022. (Communiqué de presse et publication le 13 septembre 2022.)

http://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/2022-09/Avis_139_Enjeux_éthiques_relatifs_aux_situations_de_fin_de_vie_-_autonomie_et_solidarité.pdf

thérapeutiques actives (LATA) soit à la demande du malade (qui est juridiquement en puissance de refuser ces traitements), soit parce que la continuation de ces traitements tomberait sous le coup de « l'obstination déraisonnable ».

Une seconde distinction est faite entre les aides actives à mourir et la « sédation profonde et continue jusqu'au décès » dont la possibilité est prévue, sur demande du patient, par la loi dite « Claeys-Léonetti »³. La sédation profonde et continue « altère la conscience » de la personne et l'analgésie qui l'accompagne soulage les douleurs, avec comme conséquence possible, — admise mais non recherchée spécifiquement —, un décès qui peut être plus ou moins hâté. Le caractère euthanasique ou non de cette pratique autorisée a pu être discuté. Les professionnels de santé ne la reconnaissent pas en ces termes.

Les mots, dans les débats sur la fin de vie ont leur importance. Le terme « euthanasie » — qui renvoie, étymologiquement, à l'idée de « bonne mort », de mort douce et facile — désigne l'utilisation de procédés permettant de hâter la mort sans souffrances ; elle vise historiquement les « agonisants » ou les personnes atteintes d'une maladie incurable et qui souffrent⁴. Mais, incontestablement, le mot « euthanasie » porte avec lui le poids de l'histoire, celle des exécutions de masse des « inutiles » dans le programme Aktion T4, qui étaient présentées dans la phraséologie nazie sous l'angle d'une « euthanasie »⁵. En tout état de cause, l'idée qu'un tiers provoque directement la mort, quelles que soient les circonstances et les raisons, même à la demande expresse de la personne, suscite des réticences ou des oppositions.

« Aide à mourir » ou « réponse à la demande de mourir » ?

Aujourd'hui, que la mort soit aussi douce que possible est une demande sociétale forte et un droit du malade consacré par les textes⁶. Soins palliatifs et sédation profonde et continue jusqu'au décès peuvent être, en ce sens, considérés comme « des aides à mourir » sans souffrance. Mais l'expression « aide à mourir » perd alors sa capacité à distinguer quoi que ce soit dans les gestes d'accompagnement vers la mort : la présence

3 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-Léonetti », du nom des députés Alain Claeys et Jean Leonetti qui en furent les rapporteurs. V. articles L1110-1 à L1110-13, du code de la santé publique (CSP).

4 V. A. Rey, *Dictionnaire historique de la langue française* et *Dictionnaire Le Robert*, v° « euthanasie ».

5 Yves Ternon et Socrate Helman, *Le massacre des aliénés Des théoriciens nazis aux praticiens SS*, Casterman, 1971.

6 Art. L110-5 du CSP : « 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. »

aidante et bienfaitante aux côtés du mourant et l'assistance au suicide ou l'euthanasie ne sont, à l'évidence, pas des pratiques de même nature. Une expression plus juste pour désigner ce qui est en débat actuellement devrait focaliser sur ce qui fait le caractère spécifique des situations dont on parle ici : la demande de la personne que sa vie soit abrégée.

Le débat sur « l'aide à mourir », tel que le Comité éthique et cancer l'entend et auquel il propose sa contribution, est celui des réponses envisageables à apporter à la *demande de mourir formulée par une personne autonome*. S'il paraît difficile de s'affranchir de l'expression « aide active à mourir », qui est consacrée par l'usage, c'est bien sur les réponses envisageables à la *demande* de mourir que portent les interrogations actuelles.

Et la distinction entre donner la mort à *celui qui n'a rien demandé* et répondre à une *demande* de mourir⁷ s'impose comme la distinction fondamentale à partir de laquelle *seulement* peut s'envisager une discussion sur l'aide active à mourir. Se trouve de la sorte écartée du débat des questions comme celle où la mort est provoquée ou hâtée pour des motifs qui ne sont pas la demande de la personne ou, dans les cas prévus par la loi, la préservation de sa dignité.

L'aide à mourir et le droit en France

L'« homicide contre soi-même », le suicide, en France, est sorti du champ de la répression pénale en 1791⁸. Se suicider n'est juridiquement pas une infraction et, en tout état de cause, l'action publique s'éteignant avec la mort de l'intéressé, aucune poursuite ne pourrait lui être intentée. Il s'ensuit que l'aide au suicide échappe également, dans notre droit, à toute incrimination pour complicité (sans infraction, pas de complice). Le droit pénal connaît pourtant le suicide à travers deux chefs de prévention : l'omission de porter secours et la provocation au suicide.

L'omission de porter secours vise « *quiconque s'abstient volontairement de porter à une*

7 Ou s'inscrire dans une démarche compassionnelle licite, préservatrice de la dignité de la personne, comme c'est le cas dans les situations couvertes par la loi Claeys-Leonetti.

8 Cette dépenalisation est confirmée dans le Code pénal de 1810. — Il était possible, dans l'Ancien régime, d'intenter procès au cadavre pour le meurtre de lui-même. Bien que la pratique ait été presque toujours moins brutale que les textes, le suicidé pouvait voir ses biens confisqués (les ayants droit étaient privés d'héritage), son corps exposé sur la « claie d'infamie » face contre terre, traîné dans la ville et ultimement pendu. Il était par ailleurs excommunié. Dans le catholicisme, ce n'est qu'en 1983 qu'il devient possible, pour un suicidé, de recevoir des funérailles et d'être enterré religieusement. V. Georges Minois, *Histoire du suicide : La société occidentale face à la mort volontaire*, Fayard, 2014, 368 p. ; Bernard Durand, « Faire un procès à ceux qui se suicident », in François Violla, Pascal Vielfaure, Sophie Joly, (éds.). *Le suicide, de l'Antiquité au XXI^e siècle*, LEH (Les éditions hospitalières), 2022, (« Regards croisés »), p. 617-643.

personne en péril l'assistance que, sans risque pour lui ou pour les tiers, il pouvait lui prêter soit par son action personnelle, soit en provoquant un secours »⁹. C'est l'infraction qu'on appelle couramment « non-assistance à personne en danger ». Savoir qu'une personne va se tuer de manière imminente et ne rien faire est un délit¹⁰. C'est ce qui fut reproché à l'un des auteurs du livre *Suicide, mode d'emploi*¹¹ qui avait eu l'imprudence de répondre, sans alerter quiconque par ailleurs, à une demande de précision technique d'un de ses lecteurs qui indiquait sans ambiguïté son projet de se donner la mort de manière imminente¹².

L'émotion provoquée par cette affaire a suscité la création d'un délit spécifique de provocation au suicide inscrit dans le Code pénal en 1992¹³. Cette incrimination n'a été, semble-t-il, retenue qu'une fois, contre le journal « *Le Monde* » qui avait publié un entrefilet sur la traduction en français d'un ouvrage qui donnait, comme *Suicide, mode d'emploi*, des conseils variés pour se suicider¹⁴.

Sur le plan de la déontologie médicale, c'est-à-dire des devoirs professionnels dont le contrôle revient à l'Ordre des médecins, ni le serment d'Hippocrate, ni le code de déontologie médicale n'évoquent l'assistance médicale au suicide.

Il en va tout autrement des situations où la réponse à une demande d'aide à mourir consiste en l'administration par un tiers d'un produit létal. Dans ce cas, l'infraction d'homicide volontaire (ou de tentative ou de violence volontaire, si la mort ne survient pas) est constituée. Pour le juge pénal, la *demande* expresse de la personne qui a souhaité mourir ou son *consentement* sont impuissants à exonérer l'auteur de sa responsabilité. De principe, en effet, l'infraction pénale est commise contre la société et son organisation — contre « l'ordre public » — et c'est au nom de la société qu'elle est réprimée (pas au nom de la victime, peu importe dès lors qu'elle ait été ou non consentante).

Si l'auteur du geste euthanasique est un médecin, en plus de l'infraction à la loi pénale, c'est du manquement aux règles déontologiques qu'il aura à répondre, l'interdiction faite aux médecins de donner la mort, même aux agonisants, étant explicitement formulée par

9 Code pénal, art. 223-6, al. 2.

10 La répression encourue est une peine de cinq ans d'emprisonnement et de 75 000 € d'amende.

11 Claude Guillon et Yves Le Bonniec, *Suicide, mode d'emploi : histoire, technique, actualité*, Paris, A. Moreau, 1982, 276 p.

12 Cour de Cassation, Chambre criminelle, 26 avril 1988, 87-82.011, Publié au bulletin.

13 Loi n° 92-684 du 22 juillet 1992 portant réforme des dispositions du Code pénal, entrée en vigueur à la promulgation du nouveau Code pénal (1^{er} mars 1994).

14 Cour de Cassation, Chambre criminelle, 13 novembre 2001, 01-81.418, publié au bulletin.

le code de déontologie médicale¹⁵.

Les réponses actives aux demandes d'aide à mourir se heurtent ainsi, quelles qu'elles soient, à des obstacles juridiques sérieux. Ce sont ces obstacles qui appellent réflexions dans le contexte sociétal actuel.

L'expérience d'autres pays

Un certain nombre de pays ont levé les obstacles juridiques — sous différentes conditions, plus ou moins restrictives — à tel ou tel type de réponse active aux demandes d'aide à mourir : Pays-Bas, Belgique, Luxembourg, Canada, Australie, Nouvelle-Zélande et Espagne permettent sous différentes conditions le suicide assisté et l'euthanasie. L'assistance au suicide est seule rendue possible dans certains États des États-Unis, en Autriche, en Italie¹⁶ et en Suisse.

Les modalités varient fortement. Dans l'État d'Oregon, depuis le *Death With Dignity Act* de 1992, les médecins volontaires peuvent prescrire un produit létal au patient majeur atteint d'une maladie incurable susceptible de l'emporter dans les six mois ; il n'assiste à la prise du produit que si le patient en fait la demande ; il lui est interdit de l'administrer lui-même¹⁷. En Suisse, où la réflexion sur le suicide a débuté il y a plus d'un siècle, l'article 115 du Code pénal punit depuis 1941 l'incitation ou l'assistance au suicide mues par un « motif égoïste ». Ce qui signifie que, sans l'évidence d'un motif égoïste, l'assistance au suicide n'est pas répréhensible. L'originalité du dispositif suisse est que les médecins ne se sont pas impliqués dans l'accompagnement au suicide pour des raisons qui tenaient à la déontologie ; ce sont des associations qui procurent l'accompagnement¹⁸. Le « modèle belge » est sans doute le plus permissif dans les conditions d'accès au suicide assisté, mais

15 *Code de déontologie médicale*, article 38 (CSP, art. R4127-38) : « Le médecin doit accompagner le mourant jusqu'à ses derniers moments, assurer par des soins et mesures appropriés la qualité d'une vie qui prend fin, sauvegarder la dignité du malade et reconforter son entourage. / Il n'a pas le droit de provoquer délibérément la mort. » (La version modernisée du serment d'Hippocrate (version 2012) dit : « Je ne provoquerai jamais la mort délibérément ».) — C'est ainsi qu'un urgentiste de Bayonne, accusé d'avoir « euthanasié » des malades supposément en fin de vie sans qu'ils aient, ni leur famille, rien demandé, bien qu'acquitté (il fut condamné en appel) fut radié en 2014 du tableau de l'ordre des médecins et ses demandes ultérieures de réintégration rejetées.

16 Depuis une loi votée en mars 2022 : <https://www.genethique.org/italie-les-deputes-votent-la-depenalisation-du-suicide-assiste/>

17

<https://www.oregon.gov/oha/ph/providerpartnerresources/evaluationresearch/deathwithdignityact/pages/faqs.aspx#whatis>

18 Cinq associations assurent en Suisse l'assistance au suicide. — S'ils ne sont pas impliqués dans l'accompagnement au suicide, les médecins le sont pourtant dans la prescription du produit létal, et, avant cela, dans l'évaluation de la motivation de la personne et de sa capacité de discernement.

aussi à l'euthanasie pratiquée par un médecin.

La présence, à nos frontières immédiates, de pays offrant des possibilités inaccessibles en France est un élément incontournable du débat. Cela conduit notamment à une inégalité de situation entre celui qui a les moyens d'organiser son suicide assisté en Suisse (certaines associations facturent, dans ce cas, une somme de l'ordre de 10 000 €) ou en Belgique, et celui qui ne les a pas.

Chiffres

Des statistiques sont disponibles concernant les « aides à mourir », dans les pays qui l'autorisent. Mais les chiffres disponibles ne distinguent pas entre les nationaux et les personnes venant spécialement dans le pays pour y accéder.

Ils sont dépendants également, le cas échéant, des effets de sous-déclaration qui impactent toutes les statistiques de suicide. En outre, ils donnent rarement la part des suicides assistés et euthanasies sur demande dans le nombre total de suicides ou la mortalité globale.

- En Belgique, 2 699 demandes d'euthanasie ont été satisfaites en 2021, soit 2,4 % de la mortalité globale¹⁹.
- En Suisse, le nombre de suicides assistés était de 1 251 en 2020 (en augmentation de 4,6 % par rapport à 2019 alors que, parallèlement, le taux de suicide diminue), soit 1,6 % de la mortalité globale, mais plus d'un suicide sur deux comptabilisés en Suisse (972 suicides hors suicide assisté en 2020)²⁰.

S'agissant des flux de personnes venant de France ayant recours à ces moyens en Suisse ou en Belgique, il n'excéderait pas, selon différentes estimations, quelques dizaines de personnes par an¹⁹.

- En Oregon (4,246 M d'habitants en 2021), le nombre de suicides assistés était de 238 cette même année, soit 0,5 % de la mortalité globale. Un tiers des prescriptions du produit létal mis à disposition de la personne qui l'avait demandé n'avait pas été suivi d'un acte de suicide.

19 Chiffres de la Commission fédérale de contrôle et d'évaluation de l'euthanasie (<https://organesdeconcertation.sante.belgique.be/fr/documents/euthanasie-chiffres-de-lannee-2021>) et de Statbel, l'organe de statistique officiel belge (<https://statbel.fgov.be/fr/themes/population/mortalite-et-esperance-de-vie/mortalite-generale>)

20 Office fédéral de la statistique : <https://www.bfs.admin.ch/bfs/fr/home/actualites/quoi-de-neuf.assetdetail.23446123.html#:~:text=En%202020%2C%20696%20hommes%20et,hommes%2C%20un%20tiers%20des%20femmes> et Observatoire suisse de la santé : <https://ind.obsan.admin.ch/fr/indicator/obsan/suicide-et-suicide-assiste>

- Au Canada, la part des euthanasies dans la mortalité globale atteint 3,3 % en 2021, en hausse après l'élargissement des critères d'accès aux personnes handicapées qui ne sont pas en fin de vie.²¹

Fin de vie : état des lieux en France

L'accompagnement des personnes en fin de vie est un devoir pour les médecins ; ils assurent « par des soins et mesures appropriés la qualité d'une vie qui prend fin, sauvegarde la dignité du malade et reconforte son entourage », pour reprendre les termes du code de déontologie médicale²².

Après de nombreux débats, la loi a consacré en 1999 puis en 2002²³ (droit d'accès aux soins palliatifs), en 2005²⁴ puis en 2016²⁵ (lois Leonetti puis Claeys-Leonetti) différents types de prises en charge protectrices des personnes et visant à améliorer les conditions de la fin de vie²⁶. Les principales dispositions des textes sont les suivantes.

- 1) La garantie du droit d'accès à des soins palliatifs et à un accompagnement pour toute personne malade dont l'état le requiert²⁷, — droit accès dont on ne peut que déplorer l'ineffectivité, tant les ressources sont aujourd'hui encore insuffisantes et insuffisamment réparties sur le territoire.
- 2) La prohibition des traitements qui n'obéiraient qu'à une « obstination déraisonnable ».

Cette dernière disposition intéresse les personnes prises en charge médicalement, les *patients*. « *Lorsqu'ils apparaissent inutiles, disproportionnés ou lorsqu'ils n'ont d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie, ils [les traitements] peuvent être suspendus ou ne pas être entrepris* », et cela, précise le texte, « *conformément à la volonté du patient et, si ce dernier est hors d'état d'exprimer sa volonté, à l'issue d'une procédure*

21 Troisième rapport annuel sur l'aide médicale à mourir au Canada 2021 : <https://www.canada.ca/fr/sante-canada/services/aide-medecale-mourir/rapport-annuel-2021.html> et Loi C7 du 17 mars 2021 <https://parl.ca/DocumentViewer/fr/43-2/projet-loi/C-7/sanction-royal>

22 Art. 38 précité.

23 Loi n° 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs dont différentes dispositions ont été reprises par la loi « Kouchner » (loi n° 2002-303 du 4 mars 2002).

24 Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie, dite « loi Léonetti », du nom du député Jean Leonetti qui en fut le rapporteur.

25 Loi n° 2016-87 du 2 février 2016, dite « loi Claeys-Leonetti », précitée.

26 Les dispositions issues de ces lois sont inscrites (« codifiées ») au chapitre « Droits de la personne », articles L1110-1 à L1110-13, du code de la santé publique.

27 Articles L1110-9 et s. du CSP : « Toute personne malade dont l'état le requiert a le droit d'accéder à des soins palliatifs et à un accompagnement » dit l'article L1110-9 du CSP.

collégiale ».

La loi protège ainsi les malades de traitements inutiles, et les médecins du risque de se voir reprocher de n'avoir pas fait assez alors qu'aucune thérapeutique n'est plus raisonnablement possible. Il est significatif que la non mise en œuvre ou l'arrêt des traitements doivent être conformes à la « *volonté du patient* » qui, en tout état de cause, peut en toutes circonstances refuser les traitements²⁸.

3) L'accès à une sédation profonde et continue jusqu'au décès²⁹.

Cette disposition intéresse les personnes en fin de vie imminente. La sédation ne peut être mise en œuvre que dans les situations suivantes :

« 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. »³⁰

4) La possibilité de formuler des « directives anticipées »³¹ qui peuvent prévoir la conduite à tenir en cas d'impossibilité de s'exprimer en fin de vie : par exemple, le refus de recevoir aucun soin (de réanimation, en particulier) si telle situation se produit, ou l'acceptation d'une sédation profonde et continue lorsque les conditions sont réunies.

La loi précise que ces directives « *s'imposent au médecin pour toute décision d'investigation, d'intervention ou de traitement* »³².

28 « Toute personne a le droit de refuser ou de ne pas recevoir un traitement. (...) Aucun acte médical ni aucun traitement ne peut être pratiqué sans le consentement libre et éclairé de la personne et le consentement peut être retiré à tout moment » dit l'article L1111-4 du CSP. (Des exceptions sont ménagées dans certains cas : patient mineur, situations d'urgence vitale, notamment.)

29 Article L1110-5-2 du CSP.

30 La réalité euthanasique de la pratique, même par l'effet « secondaire », paraît ainsi difficilement contestable.

31 Article 1111-11 du CSP.

32 *Ibid.* — Le texte prévoit une exception dans les 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 ». Le deuxième cas d'exception a été l'objet d'une contestation par la voie d'une « question prioritaire de constitutionnalité » (QPC) formée par la famille d'une personne qui avait exprimé par des directives anticipées son souhait de ne pas subir *d'interruption* des soins au cas où elle serait inconsciente. Situation inédite : c'est la situation inverse — celle de l'acharnement thérapeutique — que visait manifestement le législateur. Sans surprise, le Conseil constitutionnel a estimé que la disposition soumise conciliait de manière équilibrée dignité de la personne — principe opposable à ses proches et à la personne elle-même — et liberté, compte tenu de la procédure collégiale préalable et du recours possible au juge en cas de désaccord. Et qu'elle n'était pas de ce fait

Ces dispositions ont amélioré les conditions de fin de vie médicalisée pour une partie des personnes concernées, qui peuvent accéder à des soins palliatifs et/ou qui remplissent les conditions posées par la prohibition de l'obstination déraisonnable et l'accès à la sédation profonde et continue.

Néanmoins, on ne peut que constater que les dispositions actuelles sont insuffisamment connues et qu'elles sont appliquées de manière très variable.

Ainsi, en dépit des politiques publiques et de cinq plans nationaux de développement des soins palliatifs mis en œuvre depuis vingt ans, l'offre de soins palliatifs est loin de répondre aux besoins. Trop peu de malades, notamment parmi ceux atteints de cancer, sont en mesure d'y avoir accès. Les inégalités territoriales sont par ailleurs patentées : à ce jour, vingt-six départements restent dépourvus de structures organisées de soins palliatifs.

En outre, lors de ses auditions, le Comité a constaté que les professionnels s'accordaient sur le fait qu'il est très difficile de dire ce qu'est un pronostic engagé « à court terme » et que les décisions de mise en œuvre et les modalités — y compris médicales — de la sédation profonde et continue pouvaient sensiblement varier³³. Une amélioration en termes de formation médicale et de diffusion de référentiels de bonne pratique est indispensable.

Et si l'on ne peut qu'encourager chacun à formuler des directives anticipées, il faut reconnaître que la possibilité en est encore — cela est constaté par tous — mal connue et très insuffisamment saisie.

De plus, les dispositions de la loi Claeys-Leonetti ne permettent pas de répondre à certaines situations concrètes de fin de vie, probablement rares, qui ne rentrent pas dans les critères — notamment la demande de mourir d'une personne qui peut avoir des raisons solides, humainement compréhensibles, de souhaiter que sa fin soit hâtée sans être, médicalement parlant, en fin de vie³⁴.

C'est sur fond de cet état des lieux que le Comité éthique et cancer a conduit la réflexion sur différents scénarios envisageables s'agissant de l'évolution — ou non — du cadre légal actuel de la fin de vie.

inconstitutionnelle. (Décision n° 2022-1022 QPC du 10 novembre 2022, <https://www.conseil-constitutionnel.fr/decision/2022/20221022QPC.htm>)

³³ Malgré le référentiel publié par la Haute autorité de santé (HAS) : Comment mettre en œuvre une sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès ? Guide du parcours de soins. HAS, janvier 2020.

³⁴ Cela peut être le cas de certains patients atteints de cancers avancés ou de maladies chroniques, dont l'issue n'entre pas dans un court terme, épuisés par un traitement lourd et sans fin, de malades atteints de la maladie de Charcot, ou de personnes tétraplégiques et paucirelationnelles après accident, manifestant le souhait que leur vie ne soit pas prolongée.

Faire droit ou non aux demandes d'aide active à mourir : trois scénarios envisageables éthiquement

Le groupe de travail réuni autour de cette question savait qu'il ne pourrait pas apporter une solution univoque qui n'a de fait pas été recherchée. Mais un consensus fort a uni les membres du groupe de travail et le comité tout entier sur la méthode du débat : exposer les positions en raison et, plus que tout, reconnaître et accepter les désaccords. La reconnaissance des désaccords permet à tous de tolérer, d'admettre, sans nécessairement y adhérer, des solutions qui ne sont pas toujours celles qu'on aurait souhaitées. Dans une société ouverte, démocratique et pluraliste, cette tolérance est, plus qu'une vertu, une garantie et une nécessité. Elle passe non par l'affrontement des arguments — entreprise interminable et, au fond, tout à fait stérile sur un sujet aussi clivant —, mais par la compréhension des raisons qui déterminent les positions et engagements des uns et des autres.

Que ces positions ne rencontrent pas nécessairement notre propre conception du bien pose la question de la *coexistence* de ces conceptions éthiquement fondées — et celle de la *façon de les faire coexister dans la société*. Dans les dictatures et les théocraties, l'imposition par la force, par l'exclusion, par l'excommunication sont les manières habituelles de faire. Dans les sociétés démocratiques, la coexistence s'organise *politiquement* dans des compromis pratiques, des règles d'accommodement comme sont celles de la laïcité dans notre tradition nationale, et celles des grandes lois « sociétales » (accès à l'interruption volontaire de grossesse, au mariage entre personnes de même sexe, par exemple).

Et c'est bien de cela dont il s'agit avec le débat sur la fin de vie : tenter de comprendre le système de raisons des autres et rechercher les conciliations pratiques (c'est-à-dire, *in fine* politiques) qui vont permettre de faire coexister des conceptions hétérogènes dans la société.

La tâche d'organiser ces conciliations — dans la loi et les institutions — est celle, évidemment, des acteurs politiques. Sur le sujet, la tâche d'un comité d'éthique se situe en amont et elle comporte plusieurs aspects. En premier lieu, montrer l'exemple d'une capacité à comprendre — sans nécessairement y adhérer — les conceptions hétérogènes éthiquement défendables qui s'expriment sur le sujet. En second lieu, identifier, suggérer ou recommander les termes d'une conciliation pratique possible et *acceptable* par le plus grand nombre.

C'est à partir d'échanges conduits sur ce mode que le Comité éthique et cancer a identifié

trois scénarios de réponse possible à la demande qui s'exprime de faire évoluer le cadre légal qui interdit actuellement les aides actives à mourir. Ces scénarios reposent chacun sur des arguments éthiques consistants mais puisés à des sources hétérogènes, et ils aboutissent à des configurations essentiellement différentes, à savoir

- 1 Une abstention de légiférer sur le sujet ;
- 2 Une dépénalisation de l'assistance au suicide ;
- 3 – Une dépénalisation de l'euthanasie en réponse à une demande de la personne.

Ces scénarios sont détaillés plus loin.

Mais, en préambule, le Comité éthique et cancer rappelle avec la plus grande force que la société ne saurait souhaiter que disparaissent des vies qui pourraient se poursuivre. La communauté est profondément attachée à la vie de ses membres parce que cela fait partie de sa vocation anthropologique propre : assurer la sécurité de tous, ne pas abandonner et soutenir les plus faibles, et accompagner ceux qui souffrent. Ainsi, dans tous les scénarios envisagés une place à la prévention et à la *dissuasion* du suicide — par la proposition d'alternatives (prise en charge palliative, mise en relation avec des écoutants ou des psychologues, etc.) — doit impérativement être faite.

Le Comité estime nécessaire également que, quel que soit le scénario envisagé, la prise en charge de la fin de vie et l'accès à des soins palliatifs de qualité soient significativement améliorés. Le Comité appelle résolument à une politique sur ce terrain beaucoup plus radicale qu'elle ne l'est, impliquant nécessairement des révisions en profondeur de l'organisation du système de santé, de sa dotation en moyens, de la formation médicale, et de l'information du public.

Scénario 1 : améliorer les réponses actuelles sans légiférer davantage

Le scénario d'une amélioration de l'existant sans législation nouvelle est une option qui a été largement exprimée dans les débats récents.

La position défendue est qu'il vaudrait mieux, avant d'envisager de développer de nouveaux droits, consacrer énergie et moyens à développer un accès effectif à des soins palliatifs de qualité et, lorsque cela est souhaitable, à la sédation profonde et continue, et à développer la pratique des directives anticipées qui permettent de donner des instructions pour l'accompagnement de sa fin de vie — pouvant inclure le refus par avance de soins de réanimation.

Pour les tenants de cette position, ces efforts devraient permettre de limiter les demandes d'assistance au suicide et davantage encore les gestes euthanasiques directs. Selon ce

point de vue, provoquer la mort d'une personne, quand bien même elle la demande, n'est pas conforme aux repères classiques de la médecine orientée vers le soutien du vivant, heurte différents ensembles de valeurs et bouleverse des équilibres anthropologiques très ancrés.

Certains craignent aussi que l'accès à des formes de suicide assisté ou d'euthanasie justifie à bon compte un ralentissement du développement pourtant indispensable des soins palliatifs.

D'autres insistent sur les effets de solitude ou de détresse psychique comme déterminants de la demande d'aide à mourir et sur l'importance de l'écoute — et, le cas échéant, de la prise en charge psychologique ou psychiatrique — qui fait évoluer, dans de nombreux cas selon l'expérience des cliniciens, la demande de mourir vers d'autres options.

D'un point de vue éthique, cette position privilégie la sauvegarde de la vie de la personne au nom de la non-malfaisance et/ou de la bienfaisance plutôt que la réponse à l'expression de la volonté autonome des personnes.

Ces valeurs sont en tension dans tous les scénarios présentés — et dans toutes les solutions envisagées d'un point de vue éthique. La conciliation de ces valeurs entre elles dans une situation donnée est la tâche de la discussion éthique. Les autres scénarios dégagés par le Comité concilient autrement ces valeurs entre elles sans en négliger aucune.

Scénario 2 : lever les obstacles juridiques au suicide assisté

Le scénario d'une levée des obstacles juridiques au suicide assisté repose sur l'idée qu'il n'est pas éthiquement critiquable de vouloir décider pour soi du moment de sa mort et que, *dans certaines conditions*, n'est pas davantage critiquable l'assistance technique procurée par un tiers pour que la mort soit douce et paisible — et non pas brutale et douloureuse comme elle peut l'être dans le suicide non assisté.

Dans ce scénario, c'est l'autonomie de la personne qui est privilégiée par rapport à la sauvegarde de la vie, aux exigences de bienfaisance et non-malfaisance qui pèsent en particulier sur les professionnels de santé. Accorder la primauté au respect de l'autonomie des personnes est une tendance forte de l'époque moderne ; cette primauté est revendiquée notamment par les philosophes des Lumières dans les débats qui agitent déjà le XVIIIe siècle sur la question du suicide.

En l'état actuel des choses, ce scénario est celui qui, pour des raisons différentes, paraît le plus acceptable si un assouplissement des obstacles juridiques à l'aide active à mourir devait être envisagé par le législateur pour les quelques cas exceptionnels qui le justifient.

Il satisfait ceux qui défendent, au nom de l'autonomie, l'idée que chacun doit être laissé libre pour soi-même de cette décision intime et qu'il est légitime qu'il soit aidé pour que la mort qu'il souhaite ne soit ni brutale ni douloureuse. Ceux-là peuvent estimer par ailleurs que la dépénalisation de l'assistance au suicide serait un compromis acceptable entre le *statu quo* et la dépénalisation de l'euthanasie dont ils ne méconnaissent pas qu'elle soulève de fortes réticences notamment chez des professionnels de santé. D'autres, qui peuvent pencher plutôt pour le scénario 1, estiment que cette solution, qui consiste seulement à fournir le moyen légal sans participer à son administration, répondrait — au moins partiellement — à une demande sociétale irrésistible, mais en préservant l'essentiel — fondé ici sur le principe de non-malfaisance — qui est de ne pas provoquer directement la mort.

Le chapitre des *conditions* dans lesquelles le tiers aidant pourrait être exonéré de toute infraction aux règles légales et aux principes éthiques est évidemment crucial et appelle encore des investigations et des débats. Le Comité éthique et cancer identifie à ce stade les conditions impératives suivantes :

- 1) La demande d'assistance au suicide devrait être entendue par les professionnels de santé devant lesquels elle est exprimée et prise en compte avec la plus grande attention, qu'elle signifie une décision réfléchie ou un appel de détresse. Des échanges avec la personne doivent nécessairement s'ensuivre ; des solutions nouvelles d'accompagnement — médicales et, le cas échéant, sociales — doivent être proposées ; si la personne ne s'y oppose pas, des échanges devraient avoir lieu également avec ses proches.
- 2) À l'issue de ces échanges, si la personne persiste dans sa demande, sa situation devrait être évaluée par un collège si possible pluridisciplinaire, incluant des non-professionnels de santé car une telle demande n'est pas appréciée de la même manière par le psychiatre ou le psychologue, le gériatre, le juriste, l'éthicien, la personne qui a l'expérience de la maladie ou de la souffrance, celle qui ne l'a pas. Le dialogue pluridisciplinaire doit permettre, sur ce point en particulier, d'enrichir la compréhension de la situation. (Le comité est conscient des difficultés pratiques que peut poser la réunion d'un tel collège pluridisciplinaire, notamment dans le cadre de la médecine de ville. Le Comité suggère que des alternatives soient envisagées, appropriées aux conditions pratiques des différents types d'exercice, mais qui préserve le principe d'une évaluation plurielle — par exemple, minimalement, avec l'avis pris de plusieurs professionnels de santé en plus du médecin traitant).

Une attention particulière devrait toujours être portée à la situation de la personne exprimant une demande de mourir, qui souffrirait d'une affection psychiatrique.

Dans aucun cas, la personne ne saurait être laissée seule face à une décision de mourir. Les valeurs de fraternité, de solidarité, imposent qu'on leur ménage autant qu'il est nécessaire l'accès à un accompagnement humain autant que médical et social.

- 3) Après la délibération collégiale ou le recueil d'une pluralité d'avis concordants, le produit (ou la combinaison de produits) à effet létal pourrait être prescrit — nécessairement par un ou deux médecins et sous sa ou leur responsabilité ;
- 4) En cas de désaccord entre le collègue et la personne (l'accès à une assistance au suicide étant refusé), l'avis d'une instance éthique pourrait être sollicité.
- 5) L'assistance au suicide devrait pouvoir avoir lieu à domicile aussi bien que dans un établissement de soins ;
- 6) Un médecin (volontaire), si la personne le souhaite, pourrait être présent au moment de l'auto-administration du produit létal ;
- 7) Les professionnels de santé ne devraient pas être contraints d'apporter une assistance quelconque au suicide ; une clause de conscience inscrite dans les textes garantirait la possibilité de ne pas participer.

Le Comité souhaite préciser que la mise en œuvre de ces conditions impératives ne devrait pas s'appuyer sur des critères si détaillés et si rigides qu'ils priveraient les acteurs de l'exercice nécessaire de leur capacité d'appréciation humaine et, pour tout dire, *éthique* des situations concrètes auxquelles ils ont à faire face. À cette confiance dans la pratique et dans le bon sens des acteurs, devrait en revanche être associé un strict contrôle *a posteriori* des conditions dans lesquelles l'aide à mourir a été prodiguée³⁵.

Plus globalement, la mise en place et les missions d'un dispositif d'évaluation régulière des effets du changement de la loi devraient être incluses dans les dispositions mêmes de la loi.

Scénario 3 : autoriser l'euthanasie lorsque la personne en fait la demande

Le scénario d'une dépenalisation de l'euthanasie pratiquée à la demande de la personne concernée est l'option qui est l'objet des adhésions d'une part, et des réticences d'autre part, les plus fortes.

Ce scénario correspond au modèle mis en place par différents pays en Europe, en Amérique

35 On pourra s'inspirer sur ce point du modèle suisse, dans lequel une enquête de police est systématiquement diligentée après le décès d'une personne ayant reçu une aide au suicide.

du Nord et en Nouvelle-Zélande d'accès aux aides actives à mourir, — suicide assisté et euthanasie sur demande. Il mène à son terme la logique de la primauté accordée à la demande de la personne autonome et au respect de sa décision intime sur toute autre considération. En ce sens, ce scénario — de dépénalisation de l'euthanasie demandée à une personne — peut être vu comme une extension des options sur lesquelles repose la dépénalisation de l'assistance au suicide.

En tout état de cause, les conditions d'accès à l'euthanasie, s'il advenait un débat législatif sur une telle option, devraient être dans la continuité de celles définies pour l'accès à une assistance au suicide, mais avec un acte légal qui serait obligatoirement pratiqué par un médecin (volontaire). Là encore, une clause de conscience protégerait les professionnels de santé de l'obligation de participer. Plus encore que dans le cas de la légalisation de l'assistance au suicide, un dispositif d'évaluation des pratiques et des conséquences de la loi s'imposerait nécessairement.

Il reste que, plus que tout autre, cette option de légalisation de l'euthanasie heurte la conviction profonde de ceux qui s'y opposent et que donner la mort, — même en réponse à la demande d'une personne sensée et qui aurait mûrement réfléchi sa décision, même dans des situations médicales sans issue —, est une transgression — morale, symbolique et/ou anthropologique — qui ne devrait pas être tolérée.

Le Comité relève que la vivacité des oppositions manifestées fait probablement obstacle, en pratique, à ce que la mise en œuvre de ce scénario puisse être recommandée.

Conclusion

Le comité éthique et cancer a identifié — et investigué au plan éthique — trois scénarios de réponse possible au débat actuel sur la fin de vie : l'abstention de légiférer ; la dépénalisation de l'assistance au suicide dans certaines conditions ; et enfin la dépénalisation, également encadrée, de l'euthanasie pour les personnes qui en font la demande.

Ces trois scénarios découlent de conceptions du bien hétérogènes ; ils ont chacun leur consistance sur le plan éthique. Les valeurs autour desquelles s'ordonne classiquement la délibération éthique³⁶ y sont présentes, bien qu'avec des pondérations très variables.

36 Notamment les notions d'Autonomie, Bienfaisance, Non-Malfaisance, Justice, telles qu'elles sont comprises depuis Beauchamp et Childress (*Principles of Biomedical Ethics* (1985), 8e édition, New York, Oxford University Press, USA, 2019, 512 p.).

En synthèse, le Comité éthique et cancer a dégagé une position — et des recommandations à l'attention des parties prenantes au débat.

1. Dans tous les scénarios envisagés, quelle que soit la solution retenue par le législateur, une place à la prévention et à la dissuasion du suicide par la proposition d'alternatives (prise en charge palliative, mise en relation avec des écoutants ou des psychologues, etc.) — devrait impérativement être faite ;
2. L'accompagnement, l'écoute, la présence constante auprès de la personne malade, spécialement lorsque sa fin de vie est proche continuent, quelles que soient les circonstances et les évolutions du cadre légal de la fin de vie, à appartenir à l'essence même des professions de santé. L'attention portée aux proches est également essentielle.
3. Il est impératif, quelle que soient les options retenues, que des soins palliatifs de qualité soient réellement accessibles aux personnes en fin de vie, ce qui conduit nécessairement à des révisions radicales de l'organisation du système de santé, de sa dotation en moyens, de la formation médicale, et de l'information du public ;
4. Il est impératif également que des actions concrètes, appropriables au niveau le plus local (cabinet médical, établissements, mais aussi, éventuellement, mairies, pharmacies, professions du notariat, établissements concluant des contrats d'obsèques, etc.) soient conduites pour développer de manière réellement significative la pratique des directives anticipées ;
5. S'il était admis par le législateur que le cadre juridique actuel de la fin de vie ne permet pas de répondre humainement à certaines demandes d'aide à mourir exprimées par des personnes malades, une aide active à mourir sous la forme d'une assistance au suicide pourrait alors être prévue et encadrée par la loi ;
6. Dans ce cas, une attention particulière devrait toujours être portée à la situation des personnes les plus fragiles et notamment de celles atteintes d'affections psychiatriques ;
7. Les professionnels de santé sollicités devraient être protégés d'une participation contraire à leurs convictions par une « clause de conscience » ;
8. Le Comité relève la vivacité des oppositions manifestées parmi les professionnels de santé à la légalisation de l'euthanasie. En l'état actuel des choses, il estime que cette option ne peut être recommandée.
9. En tout état de cause, des dispositifs d'évaluation des pratiques et des conséquences de l'évolution des règles encadrant la fin de vie devraient impérativement être mis en place.

À ce stade, le Comité éthique et cancer estime que c'est maintenant à la société, aux

acteurs politiques que sont les citoyens et leurs représentants, de décider des conciliations pratiques qu'ils souhaiteront pour faire coexister en son sein les aspirations hétérogènes qui s'y manifestent en matière de fin de vie. Il est évidemment très souhaitable qu'elle le fasse, comme cela a été entrepris, sur la base d'une large concertation préalable des points de vue — et dans le respect des désaccords.

La vie dans notre société démocratique et pluraliste repose sur des conciliations qui permettent de faire coexister des conceptions hétérogènes, parfois très opposées, du bien et du juste. Le régime de la laïcité républicaine est l'un de ces dispositifs exemplaires organisant à la fois la liberté de croyance pour tous et la neutralité des institutions publiques.

C'est à l'élaboration d'un dispositif de conciliation de ce type qu'est confrontée la société aujourd'hui sur la question de la fin de vie. Le Comité éthique et cancer relève que la compréhension de nos divergences et le respect de nos désaccords en la matière en sont des ingrédients primordiaux.

Pour citer : Comité éthique et cancer, « Cadre légal de la fin de vie et demandes d'aide active à mourir. Avis et recommandations », Avis n° 42 du 5 janvier 2023.

Mots-clés : Fin de vie, aide active à mourir, assistance au suicide, euthanasie, soins palliatifs, sédation profonde et continue jusqu'au décès, loi Claeys-Leonetti.

Personnes auditionnées :

- M. Bernard Baertschi, philosophe, Suisse.
- Pr Gilles Bernardin, chef du service de Médecine intensive et réanimation, Hôpital de l'Archet, Nice, et Président de l'Espace Éthique Azuréen.
- M. Marc-Antoine Berthod, docteur en anthropologie, professeur et co-doyen du Laboratoire de recherche santé-social à la Haute école de travail social et de la santé de Lausanne, Suisse.
- Dr Sarah Dauchy, psychiatre, présidente de la Société Française de Psycho-oncologie et présidente du Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie.
- Dr Claudia Mazzocato, médecin cheffe dans le service de soins palliatifs et de support du CHU Vaudois à Lausanne, Suisse.
- Dr Marie-Sylvie Richard, médecin retraitée, ayant exercé à la Maison Médicale Jeanne Garnier, une unité de soins palliatifs située à Paris.
- Mme Anne Weill et M. Jean-Marc Weill, fille et fils d'un médecin décédé d'un cancer qui avait exprimé son souhait de recourir à l'assistance au suicide durant sa maladie.

Rapporteurs : *Claudine Esper, Philippe Amiel.*

Groupe de travail : *Philippe Amiel, Anne Brisard, Sylvie Dolbeault, Hélène Gilgenkrantz, Pierre Le Coz, Donatien Mallet, Christine Raynaud-Donzel, Simon Schraub.*

Le Comité éthique et cancer

Installé en septembre 2008, le Comité éthique et cancer est un dispositif consultatif indépendant de réflexion sur toute question d'ordre éthique en relation avec le cancer. Il peut être saisi à tout moment par toute personne physique ou morale. Le Comité est composé de trente membres, personnalités issues d'horizons variés – professionnels de santé, représentants de malades, anciens malades et proches, chercheurs, juristes, sociologues, philosophes... La Ligue contre le cancer fournit des moyens de fonctionnement au Comité éthique et cancer qui choisit ses thèmes de réflexion et produit ses avis en toute indépendance.

Contact : ethique@ligue-cancer.fr.

Site : <https://ethique-cancer.fr>