



NOTE DE SYNTHÈSE DE SEPTEMBRE 2021

FIN DE VIE EN FRANCE : UN ÉTAT DES LIEUX DES DÉBATS

SOMMAIRE

Introduction

- I. L'encadrement législatif de la fin de vie en France et à l'étranger.
- II. Analyse de la proposition de loi.
- III. Cartographie des parties prenantes.
- IV. Les perspectives du débat sur la fin de vie.

Introduction

Le 22 septembre dernier, la sortie en salle de “Tout s’est bien passé”, du réalisateur François Ozon ravive les débats sur la fin de vie. Le film raconte l’histoire d’une femme qui aide son père paralysé à accéder au suicide assisté. Face à l’interdiction française, elle coordonne un voyage en Suisse afin d’exaucer la dernière volonté du malade.

En avril dernier, les députés se sont réunis dans l’hémicycle afin d’examiner la proposition de loi donnant le droit à une fin de vie libre et choisie portée par le député Olivier Falorni (Libertés et Territoires) qui introduit notamment la mise en place d’une aide active à mourir. Le patient en fin de vie disposerait du droit de demander l’administration par son médecin d’un produit létal qui soulagerait ses souffrances et entraînerait son décès. Cette disposition se veut comme un prolongement du droit pour le malade d’arrêter tous les traitements (loi Claeys-Leonetti).

Le texte sur la fin de vie, dont le vote a été obstrué par le dépôt de plus de 3000 amendements par un petit groupe opposé, a déchiré l’hémicycle et la majorité politique. D’une part, le texte était soutenu par le député Jean-Louis Touraine (LREM) qui avait présenté un texte similaire en janvier dernier, cosigné par plus de 90 députés de tout bord politique. La majorité des dispositions de ce texte ont été intégrées à la proposition de loi Falorni en Commission des affaires sociales de l’Assemblée nationale. D’autre part, des voix opposées se sont exprimées de tout bord politique tant sur le fond du texte que sa mise à l’agenda jugée précipitée.

Pourtant, une réforme du droit sur la fin de vie est très largement soutenue dans l’opinion publique. 96%¹ des Français jugent que la législation française devrait autoriser les personnes souffrant d’une maladie incurable à bénéficier d’une aide médicale à mourir. Dans la même logique, 85%² des Français souhaiteraient mourir à domicile alors que 76% des personnes qui terminent leur vie à l’hôpital décèdent seules, sans leurs proches. Plus encore, les militants en faveur de l’euthanasie pressent sa mise à l’agenda. Ceci à l’image de la lettre publique d’Alain Cocq adressée au Président de la République attestant de sa mort par suicide assisté en Suisse, ou de l’écrivaine Anne Bert, atteinte de la maladie de Charcot, qui avait co-écrit la proposition de loi initiale avec Olivier Falorni avant de partir en Belgique pour être euthanasiée. En proposant l’introduction de l’assistance médicale à mourir, les députés souhaitaient s’engager pour davantage de transparence des pratiques et limiter le transfert de patients vers l’étranger.

L’objet de cette note sera de faire un état des lieux du droit sur la fin de vie en France. D’abord en analysant les législations existantes par rapport à nos voisins européens et

¹ [Sondage](#) IPSOS pour « Lire la société » sur “La situation des libertés publiques en France” (mars 2019)

² PENNEC S., GAYMU J., RIOU F., et al., « Mourir chez soi : un souhait majoritaire mais une situation peu fréquente », *Population & Sociétés*, juillet-août 2015, n°524.

occidentaux, puis en étudiant le texte examiné en avril et enfin, en livrant une analyse sur sa réception et la poursuite des débats.

I. L'encadrement législatif de la fin de vie en France et à l'étranger

A. Les législations existantes en France (lois Claeys-Leonetti, Leonetti, Kouchner)

Le 9 juin 1999 est promulguée la loi n°99-477 dite « Loi Kouchner », premier texte sur la fin de vie en France. Cette loi vise à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs et instaurer le droit à la sédation et stipule que : « Toute personne malade dont l'état le requiert a le droit d'accéder à des soins palliatifs et à un accompagnement. » Aussi, la loi Kouchner indique que « les soins palliatifs sont des soins actifs et continus pratiqués par une équipe interdisciplinaire en institution ou à domicile. Ils visent à soulager la douleur, à apaiser la souffrance psychique, à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage. »

Par la suite, la loi Leonetti « relative aux droits des malades et à la fin de vie » a été votée en avril 2005. Ce texte, adopté à l'unanimité à l'Assemblée nationale, a pour but de lutter contre « l'obstination déraisonnable » des soins. « Lorsqu'ils apparaissent inutiles, disproportionnés ou n'ayant d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie, ils peuvent être suspendus ou ne pas être entrepris », selon l'article premier de la loi.

Aussi, s'il n'y a pas d'autres recours, le texte permet au corps médical de soulager le patient en lui administrant un traitement « qui peut avoir pour effet secondaire d'abrégé sa vie ». Dans ce cas, il doit en informer le malade ou à défaut sa famille ou la personne de confiance.

Plus récemment, la loi Claeys-Leonetti, a été adoptée en janvier 2016. A ce jour, elle constitue le dernier texte officiellement adopté en France. Celle-ci apporte notamment le droit à une « sédation profonde et continue », qui ne peut être administrée qu'aux personnes atteintes de maladies graves et incurables en phase terminale.

Selon le texte, « la nutrition et l'hydratation artificielles constituent des traitements qui peuvent être arrêtés » lorsqu'il s'agit d'une « obstination déraisonnable ».

Ces textes sont les derniers à avoir été adoptés en France. Néanmoins, récemment, plusieurs propositions de loi ont alimenté le débat qui divise la société française tout comme elle fait apparaître des divisions idéologiques au sein-même de la majorité présidentielle.

En septembre 2017, le député LREM Jean-Louis Touraine a déposé à l'Assemblée nationale une proposition de loi sur la fin de vie relative à l'euthanasie et au suicide médicalement assisté. Néanmoins, il n'avait reçu qu'une cinquantaine de soutiens dans l'hémicycle.

De même, en février 2018, la proposition de loi « relative à l'euthanasie et au suicide assisté, pour une fin de vie digne », signée par Caroline Fiat (LFI), est renvoyée en commission. Pourtant, quelques jours plus tard, 156 députés signaient une tribune au journal *Le Monde*³ pour qu'une nouvelle loi soit votée « sans délai ».

B. Des dispositions législatives différentes au sein des pays de l'Union européenne

La législation concernant le droit à la fin de vie diffère entre nos voisins européens et occidentaux. Tout d'abord, il convient de noter que certains pays n'accordent pas le même droit au suicide assisté et à l'euthanasie, deux procédés différents. La décision d'euthanasie est prise par le corps médical et effectué par lui-même à la demande du patient, le suicide assisté est effectué par le patient lui-même quand il le souhaite grâce à des molécules mortelles. Ces deux procédés n'entraînent pas les mêmes implications légales, morales et juridiques. Un tour d'horizon de la législation des pays autour de la France concernant ces procédés permet de mettre en perspective le débat actuel dans l'hexagone.

Concernant l'euthanasie, seulement six pays au monde l'ont autorisée pleinement, dont quatre en Europe : l'Espagne, la Belgique, le Luxembourg et les Pays-Bas. Dans ces pays, si le patient en fait la demande ou a précédemment fait la demande et est actuellement en démence et ne peut plus la reformuler, le droit à l'euthanasie est possible. Le Canada, la Colombie, certains états des États-Unis et la Suisse autorisent également cette pratique.

Une autre forme d'euthanasie, dite euthanasie indirecte ou arrêt des traitements, est autorisée dans divers pays. Ce procédé consiste à arrêter le traitement qui maintient en vie un patient. Au sein de l'Union européenne, tous les pays l'autorisent sauf l'Irlande, l'Italie, la Grèce, la Croatie, la Pologne, la Roumanie et Chypre,⁴ qui se sont opposés à cette mesure, considérant l'euthanasie comme un meurtre.

Le suicide assisté, autre procédé permettant la fin de vie, est aussi interdit dans la plupart des pays. Il est légal en Australie, au Canada, en Espagne, en Suisse, aux Pays-Bas, en Belgique, au Luxembourg et en Nouvelle-Zélande. D'autres pays, comme l'Italie, l'Autriche ou l'Allemagne, l'ont légalisé par décision de justice, sans que toutefois les pouvoirs publics ne légifèrent ou ne réglementent ces décisions.

Certains pays pourraient voir leur législation évoluer dans les prochaines années. Les Pays-Bas ont annoncé qu'ils envisageaient de légaliser l'euthanasie pour les enfants malades en phase terminale âgés de moins de 12 ans. Au Portugal, un débat est en cours sur un texte

³ *Le Monde*, *Euthanasie* : « Il -convient de donner aux malades en fin de vie la libre disposition de leur corps »

⁴ <https://www.touteurope.eu/societe/l-euthanasie-en-europe/>

portant sur « la mort médicalement assistée », finalement rejeté comme inconstitutionnel par la plus haute juridiction du pays. L'Irlande a de même voté en faveur d'un texte similaire.

II. Analyse de la proposition de loi

Le texte de loi validé par la Commission des affaires sociales de l'Assemblée nationale et présenté en séance publique comporte les dispositions suivantes.

En ce qui concerne l'assistance médicale à mourir, la personne formulant une demande doit "être majeure et capable et souffrir d'une maladie incurable, provoquant une douleur physique ou une souffrance psychique telle qu'aucune solution d'ordre thérapeutique n'est plus envisageable". (article 1er). Cette demande doit être le résultat d'un choix libre, éclairé, réfléchi et explicite, elle est révocable à tout moment (article 2). Une fois cette demande formulée, un diagnostic est mené par le médecin aidé de deux autres praticiens, dont au moins un spécialiste de l'affection. Un entretien est également réalisé avec le patient. Dans un délai maximal de quatre jours, le médecin remet sa décision. Si elle valide la demande, le patient doit confirmer de nouveau son choix. 24 heures plus tard au minimum, l'aide médicale à mourir peut lui être administrée. Le médecin n'est pas tenu d'apporter son concours à la mise en œuvre de l'assistance médicale à mourir mais il doit, suite à son refus, orienter le patient vers un autre praticien susceptible d'accepter sa demande. A des fins de contrôle, le texte instaure une commission nationale de contrôle et d'évaluation des pratiques relatives à l'assistance médicalisée active à mourir (article 4).

Le texte cible également les situations difficiles auxquelles pourraient faire face les médecins. À tout moment de sa vie, un individu peut rédiger des directives anticipées. Ce document aide les médecins à prendre leurs décisions sur les soins à donner, si la personne ne peut plus exprimer ses volontés. Dans la même logique, chacun peut choisir une personne de confiance, qui sera consultée en priorité afin de rendre compte de ses volontés si la personne n'est plus en mesure de les exprimer. Toutefois, il peut arriver qu'un patient en fin de vie soit en incapacité d'exprimer sa volonté mais n'ait eu recours à aucun de ces dispositifs, à l'image du cas Vincent Lambert. L'affaire a en effet duré près de 10 ans, maintenant le patient qui n'était plus capable d'exprimer ses volontés dans un état végétatif car ses proches ne parvenaient à trouver un accord sur l'arrêt ou non des traitements. Pour pallier cela, la proposition de loi introduit une hiérarchie des proches. Seraient ainsi consulté en l'absence de directives anticipées ou de personne de confiance, dans l'ordre suivant l'époux, le partenaire lié par un pacte civil de solidarité, le concubin, le ou les enfants majeurs, les parents et les frères et sœurs (article 5ter).

Il est à souligner que le texte se concentre essentiellement sur l'assistance médicale à mourir sans renforcer l'information des patients et du grand public sur la fin de vie. De la même

manière, la proposition de loi ne mentionne que brièvement les soins palliatifs. En effet, lorsqu'un patient demande à recourir à une assistance médicale à mourir, le médecin doit l'informer des possibilités de soins palliatifs dont il dispose (article 2). De plus, le texte propose la remise d'un rapport annuel du Gouvernement au Parlement évaluant notamment les mesures visant à développer les soins palliatifs (article 5 quarter).

Les soins palliatifs occupaient une place plus importante dans le texte proposé par Jean-Louis Touraine en janvier 2021 qui dénonce un "déficit crucial et d'importantes inégalités d'accès aux soins palliatifs" dans son exposé des motifs. Il proposait que chaque département et territoire d'outre-mer soit pourvu d'unités, d'équipes mobiles et d'équipements de soins palliatifs en proportion du nombre de ses habitants ainsi qu'un contrôle du Parlement sur l'application et le suivi de ce droit (article 7). Dans cette continuité, il proposait la remise d'un rapport par le Gouvernement au Parlement, "évaluant la situation de la formation des étudiants en santé et des professionnels de santé sur l'accompagnement de la fin de vie". Ce rapport devait faire des "propositions d'amélioration de la formation initiale et continue, dans la perspective d'un meilleur accès aux soins palliatifs, d'une plus grande qualité de fin de vie et d'un renforcement des droits des patients" (article 8). Ces deux dimensions que sont renforcer l'information sur les directives anticipées et la personne de confiance et renforcer le déploiement des soins palliatifs sont plébiscitées par les soignants et les militants.

III. Cartographie des parties prenantes

Le dépôt du texte déposé par Olivier Falorni a entraîné des divergences au sein des formations politiques dont la majorité. Toutefois, le sujet touchant aux valeurs sociétales profondes, il a également permis la collaboration de députés de bords opposés.

Ils sont pour

Les sondages et notamment celui que nous avons cité en introduction révèlent qu'une très grande majorité des Français soutient une réforme du droit sur la fin de vie et que l'euthanasie devrait être accessible pour les personnes souffrant de maladies incurables considérées comme insoutenables. L'opinion publique semble donc pencher du côté de la proposition de loi.

Depuis toujours, les débats sur la fin de vie ne font pas consensus dans la classe politique. Toutefois, dans une tribune parue début avril 2021 dans le JDD, 272 députés de tous bords politiques ont revendiqué la nécessité d'avoir un débat digne et apaisé sur le texte de loi et

se sont opposés au blocage du vote par une petite minorité⁵. Parmi ces signataires, on retrouve en majorité des élus de la République en Marche, mais aussi une dizaine d'élus Les Républicains, une vingtaine de socialistes et la quasi-totalité des Insoumis. D'autres partis comme Agir, le Modem, l'UDI sont également représentés.

Du côté associatif, les trois principales formations qui défendent le droit pour les malades de choisir leur fin de vie avec dignité et d'avoir accès au suicide assisté sont pleinement engagées en faveur de cette proposition de loi. La formation la plus importante, l'ADMD (association pour le droit de mourir dans la dignité) a été auditionnée et consultée pour la rédaction du texte. Acteur incontournable, agréé par le ministère de la santé comme représentant des usagers, il porte la voix des malades et de leurs proches. Ultime Liberté et le Choix, les deux autres associations pro-euthanasie plus radicales que l'ADMD, critiquent fortement la loi Claeys-Leonetti qu'ils jugent insatisfaisante et inappliquée. Ces trois associations se positionnent en faveur du modèle belge de l'aide médicale à mourir.

Enfin, dans le milieu artistique plusieurs artistes comme Françoise Hardy et Line Renaud notamment se sont exprimées publiquement en faveur du texte de loi. Line Renaud a écrit une lettre aux députés publiée sur twitter pour leur demander de voter ce texte⁶.

Ils sont contre

Parmi les principaux partis politiques, le Rassemblement National est le seul qui ne compte aucun signataire dans la Tribune du JDD pour le vote du texte de loi. Historiquement le RN (ex-Front National) est fermement opposé au droit de donner la mort et le condamne moralement, notamment sur fond de principes religieux. Toutefois, en marge de la discussion de la proposition de loi, l'ex-homme fort du parti d'extrême droite, Jean-Marie Le Pen confiait avoir changé d'avis sur l'euthanasie, se disant en partie favorable dans certains cas de maladies irréversibles provoquant des souffrances insoutenables⁷. Malgré le changement de position de son fondateur, il semblerait que la ligne actuelle du RN reste l'opposition à une légalisation de l'euthanasie et à la proposition de loi sur la fin de vie. Toujours dans la classe politique, certains députés Les Républicains se sont opposés à cette proposition de loi. Plus précisément, cinq députés LR ont bloqué le débat et le vote du 8 avril dernier en s'adonnant à une obstruction parlementaire afin d'éviter que le texte ne soit débattu et voté en une

⁵ <https://www.lejdd.fr/Societe/lappel-de-270-deputes-sur-la-fin-de-vie-nous-voulons-debattre-et-voter-4036064>

⁶ https://twitter.com/linerenaud/status/1378336861467373569?ref_src=twsrc%5Etfw%7Ctwcamp%5Etweetemb ed%7Ctwtterm%5E1378336861467373569%7Ctwgr%5E%7Ctwcon%5Es1_&ref_url=https%3A%2F%2Fwww.ladepeche.fr%2F2021%2F04%2F03%2Ffin-de-vie-les-deputes-de-droite-bloquent-une-proposition-de-loi-creant-un-droit-a-leuthanasie-9467359.php

⁷ <https://www.lefigaro.fr/politique/jean-marie-le-pen-en-partie-favorable-a-l-euthanasie-20210409>

journée. Ces cinq députés ont déposé plus de 2158 amendements sur les 3866 déposés⁸. Par ailleurs, dans une tribune plusieurs personnalités LR ont condamné la légalisation du droit à l'euthanasie. Si tous les membres du parti ne cautionnent pas l'action de leurs collègues, la position officielle des cadres du parti est la suivante : un texte aussi important ne peut être expédié en une journée, il faut donner du temps au débat.

Toujours chez les opposants à l'aide médicale à mourir, on compte l'Association médicale mondiale (AMM), une organisation internationale de médecins qui réunit plus de 115 associations médicales nationales et plus de 9 millions de membres. Dédiée à la promotion des normes d'éthique médicale elle s'oppose depuis toujours à l'euthanasie et au suicide médicalement assisté. Cette position est partagée par le Collectif des médecins contre l'euthanasie en France qui estime que le droit à donner la mort s'oppose au serment d'Hippocrate et à l'interdit fondateur de la médecine : « Tu ne tueras pas ». Enfin dans le milieu associatif militant on peut aussi citer l'Alliance VITA, mouvement pro-vie français anti-avortement et anti-euthanasie ou encore la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs (SFAP) qui promeut le statut quo et le maintien de la solution concurrente à l'euthanasie, les soins palliatifs. Si le texte venait à être voté cela viendrait remettre en cause les intérêts de cette association reconnue d'utilité publique car le paradigme concernant la fin de vie se verrait complètement bouleversé.

Dernier soutien notable à l'interdiction de donner la mort, l'écrivain et essayiste Michel Houellebecq qui a déclaré « un pays qui légalise l'euthanasie perd, à mes yeux, tout droit au respect. »

Ils veulent attendre

Le Gouvernement adopte une position de statu quo qui ne semble pas opposée à l'assistance médicale à mourir mais qui considère que son entrée dans la législation française doit être davantage préparée. Olivier Véran ainsi qu'une partie des membres de la majorité estime que la période de crise sanitaire n'est pas propice à l'examen du texte qui mériterait davantage de temps de débat. Plus encore, le Gouvernement défend la possibilité de s'en tenir aux textes existants afin de poursuivre la mise en œuvre de leurs dispositions. Il soutient la pertinence de la loi Claeys-Leonetti avec l'appui de ses auteurs, Alain Claeys et Jean Leonetti, toutefois opposés à l'instauration d'une nouvelle loi sur la fin de vie. Le premier estime qu'il faut avant tout évaluer l'impact sur les malades des anciennes lois ainsi que la qualité de leur mise en œuvre. Pour le second, ancien député LR, il s'agit d'« Un texte mal ficelé, mauvaise copie de la loi belge sur l'euthanasie et examiné à la va-vite ne peut pas

⁸ https://www.lemonde.fr/politique/article/2021/04/06/avec-3-000-amendements-deposes-a-l-assemblee-l-adoption-de-la-proposition-de-loi-sur-le-droit-a-l-euthanasie-compromis_6075698_823448.html

peut permettre d'aborder de manière sereine un sujet aussi complexe, intime et douloureux.
»⁹

Il est à noter que le Gouvernement met davantage l'accent sur l'accompagnement des patients en fin de vie grâce à son plan national de soutien aux soins palliatifs déployé cette année et jusqu'en 2024. Par ailleurs, la fin de vie fait partie des thèmes de la campagne présidentielle.

IV. Les perspectives du débat sur la fin de vie

Début Septembre, le Chef de l'Etat a relancé le débat sur la fin de vie en laissant entendre la possibilité d'une "Convention citoyenne sur la fin de vie". Dans un entretien pour Le Monde, datant du 7 septembre, Gabriel Attal a confirmé ces propos en mentionnant que "toute évolution sur ce sujet nécessite une validation de leur part (NDLR : les français), dans le cadre de la présidentielle". Les dés semblent alors jetés du côté de La République en Marche, qui avance peu à peu l'idée d'une inscription de mesures pour améliorer la fin de vie des Français dans le programme présidentiel.

Quelques semaines plus tard, le 22 septembre, Olivier Véran a annoncé le déploiement du plan national sur quatre ans pour les soins palliatifs. Annonçant un budget de 16 millions d'euros dédié au financement de la fin de vie via le projet de Loi de finances de la Sécurité Sociale pour 2022, le ministre de la Santé a mentionné son intention de mettre un terme aux inégalités d'accès et de structures d'accompagnement sur le territoire. En effet, 28 départements souffrent encore aujourd'hui d'équipements et d'effectifs insuffisants pour les soins palliatifs. Par ce plan national, l'exécutif veut mettre en lumière la législation existante et lui apporter les ressources nécessaires, avant de se positionner sur des sujets clivants.

Du côté de la gauche, le droit à une aide active à mourir est d'ores et déjà soutenu par Jean-Luc Mélenchon, Europe Ecologie les Verts et Anne Hidalgo l'a également mentionné dans son discours d'investiture. A droite en revanche, Jean Leonetti, auteur de la législation actuelle, a mis en garde contre "toute course au marqueur sociétal", alors que la loi Claeys-Leonetti ne serait même pas encore assez connue et appliquée. Si certains députés LR avaient pris position en faveur de la proposition de loi de Falorni, les candidats de la droite ne se sont pas encore positionnés sur la question.

⁹ <https://www.lefigaro.fr/actualite-france/jean-leonetti-l-euthanasie-ne-resoudra-pas-toutes-les-problematiques-de-fin-de-vie-20210405>

Autre scénario probable : la voie juridique. Une requête a en effet été déposée par l'association suisse Dignitas devant le Conseil d'Etat, réclamant le droit à mourir dans la dignité via une Question Prioritaire de Constitutionnalité. Le Conseil d'Etat doit rendre sa décision avant Noël, mais il pourra aussi décider de saisir le Conseil Constitutionnel, qui devra alors statuer avant le printemps. L'avocat de l'association, Me Patrice Spinosi, a d'ores et déjà annoncé que l'association était prête à saisir la Cour européenne des droits de l'homme, si la procédure française n'aboutissait pas. De toute évidence, Dignitas a voulu, d'une part, contourner le débat politique en passant par la voie juridique, et d'autre part, rendre le sujet incontournable des débats, grâce à un calendrier étrangement lié à l'élection présidentielle.

Tous les éléments convergent donc vers un débat autour de la fin de vie lors de l'élection présidentielle prochaine. La question risque néanmoins de se cristalliser autour de l'euthanasie, divisant les candidats entre les défenseurs et les opposants, et occultant ainsi une large partie du débat sur la prise en charge de la fin de vie.

En Bref

- Depuis plus de 20 ans, la législation sur la fin de vie a connu de nombreuses évolutions dans le but d'accompagner au mieux les patients en souffrance.
- Un texte de loi sur la fin de vie soutenu par des parlementaires de tout bord a été présenté en séance publique en avril dernier mais son examen n'a pu être mené à son terme, suite à une obstruction parlementaire.
- Aujourd'hui, la question de l'assistance médicale à mourir reste en suspens notamment car elle touche aux valeurs profondes des législateurs et de l'opinion publique.
- Bien que source de profondes divisions au sein des formations politiques, le texte de loi déposé en avril dernier a permis la collaboration de députés de bords opposés.
- La législation sur la fin de vie divise également à l'échelle européenne. Déjà établi depuis plusieurs années chez certains pays voisins, l'assistance médicale à mourir est actuellement en débat dans d'autres Etats.
- Le sujet sera de façon certaine un thème de campagne pour la présidentielle. Certains candidats de la gauche se sont d'ores-et-déjà exprimés en faveur d'une évolution de la législation actuelle, tandis que la majorité et la droite sont encore divisées.