

[texte](#)

[article](#)

Légiférer sur la fin de vie - Une perspective internationale

Le but de ce texte est ainsi d'inviter à la réflexion sur ces points de controverse qui peuvent éventuellement nous faire trouver scandaleuse l'aide à mourir dans un pays mais parfaitement acceptable dans un autre. Ainsi, nous pourrions mieux saisir les principes moraux qui conduisent notre adhésion ou notre refus vis-à-vis d'une telle évolution législative en France et avoir un débat efficace et serein au cours des mois et des années à venir.

Par: Alexis Rayapoullé, Médecin de santé publique, Espace éthique/IDF /

Publié le : 30 juin 2023

Partager sur :

- [Facebook](#)
- [Twitter](#)
- [LinkedIn](#)
- [Imprimer cet article](#)
- [Enregistrer en PDF](#)

La différence essentielle entre assistance au suicide et euthanasie réside en la personne effectuant le geste ultime, celui qui entraînera directement le décès : la personne demandeuse dans le cas du suicide, une personne tierce dans le cas de l'euthanasie. Le groupe de personnes mobilisé est dans la majorité des législations (nous parlerons de l'exception suisse plus loin) des professionnel·les de l'institution médicale, faisant d'elles des assistances médicales au suicide et des euthanasies médicales.

Le Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et la santé (CCNE), autorité administrative indépendante créée en 1982 et chargée de rendre des avis sur les problèmes éthiques et les questions de société soulevées par la médecine et la biologie, a rendu en septembre 2022 un avis sur les enjeux éthiques relatifs aux situations de fin de vie. Dans ce 139^e avis de son histoire, ses membres écrivent pour la première fois « qu'il existe une voie pour une application éthique d'une aide active à mourir ».

Il est notable que cet avis fasse usage des termes de « voie » et « d'application », laissant comprendre que la question de la moralité d'une dépénalisation des aides à mourir ne se résume pas tant à la question de *si* c'est éthiquement acceptable, mais aussi de *comment* faire pour qu'elle le soit. Pour ce qui est de la « voie », le CCNE exprime clairement qu'il ne faut pas transiger sur le renforcement des mesures de santé publique dans le domaine des soins palliatifs et qu'une nouvelle loi en France légalisant une forme d'aide active à mourir sans investir dans ce secteur insuffisamment pourvu serait incompréhensible au mieux, extrêmement problématique au pire. Il s'agit de donner aux soins palliatifs plus de moyens et

plus de personnel, de développer la recherche, d'organiser leur meilleure intégration dans le parcours de soin et d'évaluer les effets et les pratiques concrètes issues de la loi Claeys-Leonetti autorisant la réalisation d'une sédation terminale pour les malades le souhaitant et dont le décès est attendu à court-terme (quelques heures à quelques jours selon la Haute Autorité de santé).

Si l'on fait ainsi en sorte que les demandes d'aide à mourir soient réduites au minimum, par la garantie d'un accompagnement de qualité et d'une bonne prise en charge de toutes les formes de souffrances, alors la possibilité d'une dépénalisation d'une forme d'aide à mourir paraît acceptable pour une majorité des membres du CCNE. Car en effet, même avec une mise en place optimale des soins palliatifs et une application parfaite de la loi, il semble que la législation actuelle ne couvre pas certaines demandes qui pourraient pourtant s'avérer légitimes : la demande d'aide à mourir lorsque le décès paraît inévitable mais non prévisible à court-terme.

Accepter l'idée qu'il existe une application éthique d'une aide à mourir est une chose, et non des moindres, mais en dessiner les contours en est une autre. En effet, nous allons avoir à travers la législation étrangère qu'il n'existe pas un seul modèle, pas une manière unique d'organiser cette pratique et nous pourrions bien entrer plus en désaccord sur les modalités de mise en œuvre que sur le principe-même.

Nous allons regarder les points de convergence et de divergence entre la loi belge, suisse, québécoise, orégonaise (États-Unis), autrichienne et espagnole, ainsi que les préconisations du CCNE. Ces États ne représentent pas l'entière des sociétés ayant dépénalisé une forme d'aide à mourir et nous n'avons pas la prétention d'une telle exhaustivité. Ils permettent simplement d'illustrer les nombreuses variétés de modèles, sans les épuiser.

Aussi, plutôt que de présenter chaque système l'un après l'autre, nous essaierons de nous focaliser sur des aspects qui peuvent faire l'objet de controverses afin de voir comment chaque pays les a (ou non) pris en compte.

Quel type d'aide à mourir ?

Pour commencer, le choix du type d'aide à mourir ne fait pas consensus. Dans certains pays, comme la Suisse, les États-Unis et l'Autriche, seule l'assistance au suicide est légale. C'est aussi l'option que privilégierait le CCNE. Cependant, l'assistance au suicide seule poserait un problème d'égalité devant le droit pour les personnes qui seraient en incapacité d'effectuer le geste final tout en étant en capacité de le demander (par exemple, des personnes entièrement paralysées). Par souci d'équité, le CCNE reconnaît qu'il faudrait peut-être envisager l'autorisation de réaliser des euthanasies pour ces cas particuliers si l'assistance au suicide était rendue accessible aux personnes plus valides.

D'autres pays ont fait d'emblée le choix de dépénaliser l'euthanasie. Ce sont les Pays-Bas qui ont été les premiers à franchir le pas en 2001, suivis de près par la Belgique et le Luxembourg, fortement inspirés de la loi néerlandaise. Dans le droit belge, on retrouve ainsi dans la loi de 2002 une dépénalisation de l'euthanasie, sans légalisation concomitante d'une assistance au suicide ; elle n'est cependant de fait pas interdite à partir du moment où ni l'euthanasie ni le suicide ne sont punis par la loi. En Espagne et au Québec, l'euthanasie et l'assistance au suicide ont été légalisées de concert.

Quels prérequis citoyens ?

Nous pouvons ensuite nous demander quels prérequis citoyens il faudrait remplir pour avoir le droit de demander une aide à mourir.

La question de l'âge est traitée de manière très différente en fonction des pays. En Oregon,

au Québec et en Espagne, il faut impérativement avoir plus de 18 ans. C'est également ce que suggère le CCNE dans son avis n°139. Quid des mineur-es capables de prendre une décision éclairée ? Les Pays-Bas ont opté pour une limite d'âge plus basse, à 12 ans. Mais cela n'est guère que le déplacement d'un âge-charnière administratif qui ne résout pas les problèmes de variabilité propres aux situations individuelles. En Belgique, l'âge n'est donc pas un critère et c'est la « capacité de discernement » qui fait office de garde-fou. Par la révision de 2014, la Belgique a donc autorisé l'euthanasie chez les mineurs à condition d'obtenir l'accord de ses tuteurs et tutrices légales, souvent les parents. Leur discernement doit également faire l'objet d'une évaluation par un ou une professionnelle. Parce qu'il existe un consensus parmi les psychiatres sur le fait que les enfants de moins de 8 ans n'ont pas conscience du caractère permanent et irréversible de la mort, leurs demandes sont de fait systématiquement considérées comme illicites. Mais au-dessus de cet âge, des décisions au cas par cas sont prises. Enfin en Suisse, l'assistance au suicide n'est pas formellement interdite aux mineur-es, car le cadre légal est très ouvert et se contente de condamner l'assistance au suicide pour des motifs « égoïstes », sans préciser de répartition des rôles ou définir des situations d'application. Ainsi il faudrait trouver une association spécialisée qui accepte de proposer ses services à un ou une mineure, ce qui dans la pratique semble très peu courant.

Les prérequis en termes de statut administratif de la personne ne sont pas partout les mêmes non plus. Il faut nécessairement posséder la nationalité autrichienne pour avoir droit à l'assistance au suicide en Autriche. Cela exclut de fait l'ensemble des étrangers et étrangères vivant sur le territoire. En Oregon, c'est le critère de la résidence qui prime, excluant les citoyens et citoyennes américaines des autres États. L'Espagne a fait le choix d'ouvrir l'euthanasie et l'assistance au suicide aux personnes titulaires de la nationalité espagnole ou résidentes sur le territoire espagnol. Pour le Québec, c'est le critère de la protection sociale qui a été retenu : seul-es les bénéficiaires de l'assurance maladie québécoise auront accès à une aide à mourir. Toutes ces mesures, bien qu'elles n'ouvrent pas les mêmes droits aux mêmes personnes, ont toutefois pour point commun la tentative d'éviter le développement d'un « tourisme de la mort », qui explique probablement en partie l'accroissement continu des euthanasies et des suicides assistés réalisés en Belgique et en Suisse depuis vingt ans.

Quels prérequis médicaux ?

L'aide à mourir est-elle partout une affaire de médecine ? Nous retrouvons en effet des convergences très fortes dans tous les pays que nous scrutons ici.

D'abord, bien qu'avec des formulations légèrement différentes, la nécessité qu'un diagnostic de maladie grave soit posé, associé à un pronostic sombre, pour ouvrir l'accès à l'aide à mourir est systématiquement affirmée. On parle ainsi en Belgique de « situation médicale sans issue », en Oregon de « stade terminal », en Espagne et au Québec de maladie « grave et incurable », en précisant « avec déclin avancé et irréversible des capacités » pour ce dernier, ou encore de « maladie mortelle incurable ou grave durable aux symptômes persistants » en Autriche. Le cas de la Suisse est légèrement différent puisque c'est peu par la loi que l'aide à mourir est encadrée mais davantage par le dialogue entre les différentes institutions. Ainsi la loi se contente de condamner l'assistance au suicide pour motif égoïste, mais les associations, l'Ordre des médecins suisse et la Commission nationale d'éthique suisse s'accordent pour limiter les assistances à des maladies « incurables avec thérapies connues inefficaces [ou] refusées ».

Le deuxième point qui fait consensus est celui de la présence impérative d'une souffrance. On retrouve également dans toutes les législations le fait que cette souffrance puisse être

physique et/ou psychique. Ainsi le caractère éminemment subjectif de la souffrance est affirmé et il appartient essentiellement à la personne malade de l'exprimer. Il faut également que cette souffrance soit inapaisable, c'est-à-dire que toute alternative médicale pour la soulager soit inefficace, refusée ou déraisonnable. Cependant, contrairement à l'aspect insupportable de la souffrance, juger de l'aspect inapaisable peut aussi bien revenir aux professionnels qu'aux patients et patientes, selon le point de vue qu'on adopte. Ce débat sur l'interprétation du caractère inapaisable continue d'exister et ne semble définitivement tranché nulle part. Enfin, il faut que ces souffrances soient provoquées par la maladie grave sous-jacente. En d'autres termes, la pathologie médicale diagnostiquée et la souffrance ressentie et réfractaire ne peuvent pas simplement être coïncidentes car un lien de causalité doit être établi.

Si tous les pays étudiés ont des critères médicaux relativement homogènes pour ouvrir le droit à une aide à mourir, un point de dissensus émerge malgré tout sur la question de la prévisibilité de la mort. Dans son avis n°139, le CCNE précisait qu'une évolution législative en France n'aurait de sens que si elle s'adressait aux personnes dont le décès est attendu à « moyen-terme ». Cela a du sens en France puisque nous avons vu que les personnes dont le décès est prévisible à court-terme peuvent depuis 2016 bénéficier d'une sédation terminale pour apaiser leurs souffrances. L'enjeu est donc plutôt de déterminer la borne supérieure de ce « moyen-terme ». En Oregon, la loi impose que le décès soit attendu dans les six mois suivant la demande d'assistance au suicide. C'est en phase avec la notion de « stade terminal » au diagnostic qui est imposée. En revanche, il n'y a pas de tel délai dans la pratique belge ou suisse. Bien entendu, il faut toujours qu'un diagnostic de maladie grave, incurable et menant inéluctablement au décès ait été posé ; mais l'assistance au suicide ou l'euthanasie est permise même lorsque l'on anticipe que ce décès surviendra dans plus de six mois. Cela ouvre la possibilité d'une aide à mourir pour les maladies avec une progression lente mais sans possibilité curative en l'état actuel des connaissances et des techniques.

Quelle procédure suivre ?

La procédure de demande, de vérification de la demande et de contrôle des actes varie nettement d'un pays à l'autre, bien qu'on retrouve partout le même schéma général. La place de l'écrit et de l'oral est par exemple un point de variation. D'après le CCNE, c'est en particulier l'accord de réaliser une aide à mourir qui devrait être tracé à l'écrit, par le médecin référent, relatant les arguments évoqués en procédure collégiale, similaire à ce qui se pratique déjà pour la sédation profonde et continue jusqu'au décès. En Belgique et en Oregon, la demande d'aide à mourir doit être rédigée par la personne malade en premier lieu. En Oregon, elle doit également être signée en présence de deux témoins, dont un qui ne fait pas partie de la famille de l'intéressé-e. En Belgique, dans le cas où la personne est dans l'incapacité de rédiger, le document peut être écrit par une tierce personne qui ne doit avoir aucun intérêt matériel au décès de la demandeuse. Au Québec, un formulaire standardisé de demande d'aide médicale à mourir a été mis au point. Il doit être signé en présence d'un ou d'une professionnelle de santé, puis contresigné par une autre. En Espagne, c'est la personne qui demande l'aide à mourir qui doit impérativement recevoir un document écrit relatant l'ensemble des informations à propos des alternatives médicales possibles, comme la prise en charge en soins palliatifs. Bien sûr, nous faisons état ici des éléments que nous avons pu rassembler concernant la place obligatoire, légale, de l'écrit dans les demandes d'aide à mourir, mais cela ne signifie pas que l'écrit n'occupe pas une place plus importante en pratique.

Le CCNE écrit également qu'il faudrait que la demande soit « réitérée » pour être considérée

valide. Cela a pour but de s'assurer de la pérennité de la volonté et de la constance de la souffrance à l'œuvre. Mais le degré d'espacement entre les demandes peut considérablement changer la perception du processus. À titre d'exemple, un minimum de quinze jours est imposé en Oregon entre les deux requêtes orales. En Autriche, il est prévu un minimum de douze semaines entre la demande et le geste. Il apparaît assez clair que nous avons beaucoup plus le temps de changer d'avis en douze semaines ; mais également de souffrir beaucoup plus. La loi autrichienne prévoit donc de ramener ce délai à deux semaines pour les personnes en phase terminale de leur maladie.

La question de l'institution prenant en charge l'aide à mourir peut aussi se poser, au vu du modèle suisse. En effet, c'est l'institution médicale qui organise les assistances au suicide et les euthanasies dans l'ensemble des pays étudiés, sauf en Suisse où ce sont des associations spécialisées qui organisent l'activité. Bien sûr, les assistances au suicide en Suisse ne se font pas pour autant sans les médecins : le contrôle de la demande, la prescription du produit létal et l'édiction de critères d'éligibilité se font conjointement avec l'Ordre des médecins et les professionnel·les. Mais ce n'est pas l'institution médicale qui organise l'activité et il est d'ailleurs relativement récent (et limité à quelques cantons) que des assistances au suicide puissent être effectuées en milieu hospitalier. Une des conséquences attendues de ceci est que l'assistance au suicide en Suisse est payante, ce qui peut poser un certain nombre de questions relatives à l'égalité d'accès. Mais rappelons que le suicide assisté en Suisse n'est pas formellement un droit ; c'est l'assistance au suicide pour mobile égoïste qui est un crime.

Nous en arrivons ensuite à la question du contrôle de la demande. C'est un point assez consensuel à travers les pays : il revient à un médecin extérieur. En Belgique, un entretien avec un deuxième médecin est obligatoire, voire avec un troisième dans les situations où le décès n'est pas prévisible à brève échéance. En Suisse également, les critères d'éligibilité doivent être vérifiés par deux médecins. En Oregon, le diagnostic et le pronostic doivent être confirmés par un second médecin et un examen psychologique doit être obligatoirement réalisé si l'un des deux médecins émet un quelconque doute sur la qualité du jugement de la personne. Au Québec, un deuxième médecin indépendant doit donner son avis et c'est même un troisième médecin indépendant qui devra administrer le produit létal en cas d'euthanasie.

Enfin, puisque le contrôle de la demande se fait partout par des membres du corps médical, se pose également la question du contrôle de ces membres par la société au sens large. Faut-il qu'un organisme de contrôle intervienne avant le geste pour n'autoriser que les demandes qui lui semblent légitimes ? C'est ainsi que semble s'organiser l'activité espagnole naissante. Souvent, une commission est créée pour contrôler les aides à mourir *a posteriori*. Cette option, privilégiée par la Belgique et le Québec, mais existant aussi en Espagne, consiste généralement à réunir des médecins, des juristes et des représentants et représentantes citoyennes pour examiner les dossiers et éventuellement les transmettre à la justice en cas de doute. Ce contrôle après la mort de la personne demandeuse peut paraître surprenante, mais elle est pensée à la fois comme dissuasive en amont, par crainte de la sanction, et pour éviter une bureaucratisation trop lourde des situations déjà douloureuses de fin de vie.

Quel état de conscience au moment de la demande ?

La question de l'état de conscience au moment de la demande ne se pose que pour les pays ayant dépénalisé l'euthanasie. En effet, puisqu'il faut par définition que la personne effectue elle-même le geste final dans une assistance au suicide, elle doit forcément être consciente pour le réaliser.

Le CCNE a dans son avis n°139 pour le moment exclu cette possibilité. Cela est cohérent avec le fait que le Comité penche plus en faveur d'une assistance au suicide et n'envisage la légalisation de l'euthanasie que pour les personnes capables de demander une aide à mourir mais incapables d'absorber le produit, dans un souci d'égalité d'accès. Mais dans plusieurs pays ayant légalisé l'euthanasie, la personne n'a pas forcément besoin d'être consciente au moment de la décision. C'est par exemple le cas en Espagne et aux Pays-Bas. En Belgique, une déclaration anticipée d'euthanasie est possible, permettant à toute personne majeure de demander par avance à bénéficier d'une euthanasie au cas où elle remplirait un jour les critères d'éligibilité mais serait en incapacité de la demander. Cette déclaration doit être signée par deux témoins dont un sans intérêt matériel au décès de la personne. Elle est valable pour une durée indéterminée depuis la dernière révision de la loi belge.

Quel droit à refuser pour les professionnel-les ?

Pour terminer, abordons la question du droit pour les professionnel-les. Nous avons en effet uniquement parlé jusque-là d'un droit à accéder à une aide à mourir pour les personnes malades. Mais un droit formel ne devient un droit réel que lorsqu'il se traduit en contrepartie en devoir ; un devoir pour la collectivité de le respecter et le rendre accessible. Doit-on alors envisager un devoir de participer à l'activité d'aide à mourir pour les médecins, soignantes et soignants ?

La réponse universelle à cette question a été pour le moment négative. Dans tous les pays, une clause de conscience est prévue pour les professionnel-les. Cela signifie que personne n'est tenu-e de participer à une aide à mourir et ce, sans avoir besoin de le justifier. Une clause de conscience est déjà prévue en France pour l'avortement : tout médecin peut refuser de pratiquer une interruption volontaire de grossesse pour des motifs personnels. En revanche, ces médecins sont dans l'obligation de référer leurs patientes à des confrères ou des confrères qui seraient susceptibles de réaliser l'IVG, afin que le droit à l'avortement soit malgré tout respecté.

C'est dans cette obligation de référer que les différents États sont en désaccord. En Suisse et en Oregon, il n'y a aucune obligation de référer. C'est aux patients et patientes qu'il revient de trouver une association (pour la Suisse) ou un médecin (aux États-Unis) volontaire pour les accompagner dans leur démarche d'aide à mourir. Cela signifie aussi que les individus risquent de ne pas y accéder s'ils ne connaissent pas les bonnes personnes ou s'ils évoluent dans un milieu ou un territoire particulièrement hostile à cette disposition. Pour la France, le CCNE préconise une obligation de référer à un autre médecin susceptible de les accompagner, sur le modèle déjà existant de l'IVG. Mais on peut aussi imaginer impliquer d'autres acteurs et actrices. En Belgique, il existe une obligation de référer à une association spécialisée, qui devra aiguiller la personne selon ce qu'elle considère être son meilleur intérêt. Au Québec, c'est à son ou sa directrice d'établissement que le médecin doit référer, qui à son tour a la tâche de trouver une solution. Enfin en Espagne, il est fait mention dans la loi d'une obligation pour « le système public de santé de garantir l'accès à l'aide active à mourir ». On peut par exemple imaginer que ce soit une tâche de l'État ou d'une collectivité publique territoriale de recenser les professionnel-les qui n'ont pas l'intention d'user de leur clause de conscience pour faciliter le lien avec les personnes en demande.

Nous avons vu, à partir d'une petite poignée de pays, que les modèles d'aide à mourir peuvent être à la fois très proches et très différents en fonction du critère ou de la modalité de mise en œuvre que l'on considère. Le but de ce texte est ainsi d'inviter à la réflexion sur ces points de controverse qui peuvent éventuellement nous faire trouver scandaleuse l'aide à mourir dans un pays mais parfaitement acceptable dans un autre. Ainsi, nous pourrions mieux

saisir les principes moraux qui conduisent notre adhésion ou notre refus vis-à-vis d'une telle évolution législative en France et avoir un débat efficace et serein au cours des mois et des années à venir.

A propos de ce texte

Ce texte est tiré du document Fin(s) de vie : s'appropriier les enjeux d'un débat publié en mars 2023 par l'Espace éthique/IDF dans le cadre du débat sur la fin de vie



[Hors-série des Cahiers : Fin\(s\) de vie : s'appropriier les enjeux d'un débat](#)

[Télécharger le pdf](#)

Partager sur :

- [Facebook](#)
- [Twitter](#)
- [LinkedIn](#)
- [Imprimer cet article](#)
- [Enregistrer en PDF](#)

[Sommaire](#)