



Projet de loi légalisant une aide à mourir

Le projet de loi sur l'aide à mourir

Le projet de loi sur la fin de vie et l'aide active à mourir fait suite à diverses recommandations publiées récemment : l'avis 139 du Comité Consultatif National d'Éthique (CCNE) en septembre 2022 ; les conclusions de la mission parlementaire d'évaluation de la loi Claeys-Leonetti de 2016 en mars 2023 ; les recommandations de la Convention Citoyenne en avril 2023 ; le rapport du Conseil Économique, Social et Environnemental (CESE) en mai 2023 ; la synthèse des réunions d'information et de débats organisés par la Conférence Nationale des Espaces de Réflexion Éthique régionaux (CNERER) sur les situations de fin de vie en avril 2023 et enfin l'avis publié le 13 juillet 2023 par l'Académie nationale de médecine.

Ces travaux vont, avec des nuances, dans la même direction, soulignant la priorité de développer les soins palliatifs en rendant leur accessibilité effective et opposable et en ouvrant la voie, à des degrés divers, à une aide active à mourir. Il est intéressant et alarmant de noter que dans les pays ayant inscrit dans leur législation l'aide active à mourir, le nombre de personnes ayant recours au suicide assisté représente entre 1,5 et 6,5 % du nombre total de décès enregistrés dans le pays considéré. Ce pourcentage, comme le nombre total des décès par suicide assisté, augmentent chaque année. On peut saluer les efforts d'information et de communication qui ont été faits tout particulièrement ces trois dernières années sur ce sujet intimidant qui concerne chacun individuellement, mais aussi collectivement comme société soucieuse d'accompagner du mieux possible la fin de vie de nos concitoyens.

La Fédération protestante de France s'est exprimée à plusieurs reprises sur le sujet de la fin de vie. En janvier 2019, dans une contribution intitulée « *Interpellations protestantes sur la prise en charge de la fin de vie : soins palliatifs, euthanasie et suicide assisté*¹ », elle rappelle les quatre principes structurants qui guident sa réflexion éthique à propos de la fin de vie :

1. Dieu est à l'origine de toute vie : pour les chrétiens, la dignité est intrinsèque à toute personne parce que créée à l'image de Dieu ; elle ne s'acquiert ni ne se perd.
2. La vie est un don, une grâce. Elle s'inscrit dans une interdépendance où chacun est à la fois et successivement bénéficiaire ou dispensateur.
3. La finitude est un élément structurant de la condition humaine.
4. La compassion fraternelle avec les plus vulnérables est un principe fondamental du christianisme.

¹ https://www.protestants.org/wp-content/uploads/2023/10/Prise-en-charge-de-la-fin-de-vie_FPF_26-janvier-2019.pdf

Début 2023, la commission Éthique et société de la Fédération protestante de France a travaillé la question posée à la Convention Citoyenne et rédigé un document intitulé « *Pour davantage d'humanité en fin de vie²* ». Ce document a été remis le 4 avril 2023 à la ministre déléguée auprès du ministre de la Santé et de la Prévention, chargée de l'Organisation territoriale et des Professions de santé.

- Le document commence par la description de trois cas cliniques relatant la fin de vie de patients incurables ayant bénéficié de soins palliatifs et de sédation profonde et continue pour deux d'entre eux ; puis réfléchit aux raisons soutenant l'actuelle montée de la demande euthanasique ; avant de questionner la notion du « moyen terme » et la problématique de la pression psychique en faveur du suicide assisté ou de l'euthanasie en cas de maladie psychiatrique de type démence.
- Le document poursuit en évoquant les différentes sensibilités théologiques qui existent au sein de la Fédération protestante de France. Si ces dernières opposent parfois les protestants luthéro-réformés et les protestants évangéliques, force est de reconnaître que ces différences traversent aussi les luthéro-réformés et les évangéliques eux-mêmes. Pour les uns, les appréhensions liées à la vieillesse, la peur de connaître une situation de dépendance, de perdre la maîtrise de leur vie sont insupportables et font qu'ils sont d'avis que le choix du suicide assisté ou de l'euthanasie relève de la liberté et de l'autonomie de chaque personne qui fait son choix en toute lucidité et responsabilité. Pour les autres, réfractaires à un changement de la loi, la légalisation de l'assistance au suicide impliquerait la transgression de l'interdit biblique et social structurant « tu ne tueras pas » et contredirait le principe de la dignité intrinsèque et inviolable de toute personne humaine. Pour ces personnes une éthique de la vulnérabilité est essentielle à la vie aujourd'hui dans la société française. L'interdit du meurtre ne peut être réduit à une contrainte négative, il est à comprendre comme un commandement positif qui énonce l'impératif de prendre soin les uns des autres afin de s'entraider à vivre.
- Au regard à la fois de l'insuffisance de l'offre en soins palliatifs et de la relative méconnaissance de la loi Claeys-Leonetti, et donc de sa faible application, le document estime inopportun de faire évoluer aujourd'hui le cadre législatif de l'accompagnement de la fin de vie. Les protestants affirment avec force leur conviction que ce qui humanise la fin de vie est la présence humaine et, de ce fait, plaident pour un accompagnement de la vie jusqu'à sa fin. Notre conviction est que lorsque le pronostic vital est engagé à court terme en raison d'une pathologie grave et incurable, le cadre juridique actuel est satisfaisant (loi Claeys-Leonetti de 2016) : écriture de directives anticipées, obstination déraisonnable interdite, écriture possible de directives anticipées s'imposant au corps médical, droit de refuser un traitement, possible sédation profonde et continue jusqu'au décès.
- Enfin, le document décrit avec minutie la nécessaire promotion de l'accompagnement de la personne âgée et de son entourage au sein d'un réseau de soins avant de terminer par des interpellations et recommandations pour une meilleure prise en charge du grand âge et de la fin de vie en France.

Contribution au débat parlementaire

Avec les cultes catholique, orthodoxe, juif, musulman et bouddhiste, la Fédération protestante de France a clairement exprimé le caractère inopportun d'une évolution législative

² <https://www.protestants.org/publications/pour-davantage-dhumanite-en-fin-de-vie-interpellations-protestantes/>

des modalités d'accompagnement de la fin de vie. Aujourd'hui elle constate que le gouvernement souhaite aller dans une autre direction que celle préconisée par l'ensemble des courants religieux représentés en France. Dans le cadre d'une volonté affirmée de développement des soins palliatifs et de la création d'un continuum de soins, il envisage sous certaines conditions une aide à mourir. La Fédération protestante de France dit sa profonde conviction qu'aucune loi ne pourra jamais répondre à la multiplicité des situations de fin de vie, à leur complexité et aux vécus et attentes spécifiques de ceux qui les vivent. Elle redoute les effets collatéraux d'une telle loi, notamment la pression qu'elle pourra induire sur des personnes qui se sentent inutiles ou être un poids pour leurs proches.

Toutefois, la Fédération protestante de France souhaite contribuer au débat parlementaire. Elle l'a fait lors des travaux de la commission spéciale présidée par la députée Agnès Firmin Le Bodo, participant à l'audition des cultes, et remettant un document synthétisant ses questionnements, remarques et demandes.

La Fédération protestante de France prend note des évolutions introduites dans le projet de loi. Elle salue les éléments programmatiques relatifs au développement d'une culture de soins palliatifs ; les précisions relatives aux maisons d'accompagnement et de soins palliatifs ; la mention explicite d'une potentielle consultation des soignants qui interviennent auprès du patient ; les précisions relatives à la souffrance psychologique ; l'opposabilité du droit aux soins palliatifs ; la présence ou, le cas échéant, la proximité d'un professionnel de la santé lors de l'administration du produit létal.

La Fédération protestante de France déplore l'évolution apportée au projet de loi initial qui rompt avec les équilibres discutés depuis la publication de l'avis 139 du CCNE. Elle regrette notamment la formule « en phase avancée ou terminale » qui ouvre la possibilité d'accéder à l'aide à mourir même lorsque le pronostic vital n'est pas directement engagé ; l'introduction de choix entre deux modalités de mort provoquée, qui constitue un passage de l'euthanasie d'exception envisagée initialement vers une euthanasie de choix ; l'intégration du droit à l'aide à mourir dans le code de la santé publique qui fait du don d'un produit létal un soin ; l'introduction de la possibilité d'inclure la demande expresse d'aide à mourir dans ses directives anticipées qui fait droit à une conviction énoncée potentiellement très antérieurement et ainsi rompt avec la notion du plein discernement de la personne dans sa situation présente ; la possibilité, à la demande du patient, d'une réduction exceptionnelle du délais minimum de réflexion.

Avec le présent document, la Fédération protestante de France souhaite contribuer au débat qui se tiendra dans l'hémicycle de l'Assemblée nationale. Il comporte les remarques, questions et demandes que soulève pour l'instance représentative du protestantisme le projet de loi relatif à l'accompagnement des malades et de la fin de vie.

[Pour le développement d'une culture de soins palliatifs](#)

La nécessité de développer en France une culture de soins palliatifs est unanimement reconnue et souhaitée. Le plaidoyer en leur faveur, mené notamment par les cultes, a été largement entendu. La Fédération protestante de France a pris note de l'annonce d'un effort de 1 milliard d'euros pour développer l'offre en soins palliatifs en France dans les dix prochaines années, ainsi que des éléments programmatiques esquissés dans le projet de loi. Elle souhaite que ces crédits alloués au développement des soins palliatifs permettent effectivement de faire bénéficier de ces soins les 50% de Français éligibles qui aujourd'hui en sont exclus par manque de structures, de personnel médical et/ou soignant ou d'inégalité de répartition sur le territoire national. Elle salue la vision développée dans le projet de loi que soit développée une offre

complémentaire à l'hôpital et que soit favorisé l'accès aux soins palliatifs à domicile et en ÉHPAD à travers l'organisation d'un parcours de soins du patient par des passerelles entre le sanitaire, les ÉHPAD et le domicile. Le protestantisme veut rappeler l'importance de l'accompagnement de la personne qui exprime une souffrance au-delà de tout soulagement possible. Il veut aussi insister sur la marge de progression nécessaire pour développer dans notre pays la culture palliative : renforcer l'enseignement en soins palliatifs dans les facultés de médecine et dans les instituts de formation infirmiers/ères et continuer à promouvoir une véritable culture palliative partout où se trouvent des patients en fin de vie en développant des formations continues ciblées sur l'ensemble des intervenants soignants.

La Fédération protestante de France se félicite du fait que la commission spéciale ait introduit dans le projet de loi des éléments programmatiques, certes sommaires, visant à développer l'offre en soins palliatifs et d'une culture palliative en France. Toutefois, l'investissement proposé n'étant pas linéaire, elle demande que soit précisé un plan décennal plus détaillé.

La prise en charge globale de la personne malade

Au titre 1^{er}, article 1^{er}, alinéa 3, le projet de loi propose de modifier le code de la santé en remplaçant la formule « *Toute personne malade dont l'état le requiert a le droit d'accéder à des soins palliatifs et à un accompagnement* » par « *Toute personne malade dont l'état le requiert a le droit d'accéder à des soins palliatifs et d'accompagnement* ». La Fédération protestante de France ne se reconnaît pas dans cette dernière formulation. En effet, celle-ci peut être interprétée comme évacuant du champ du code de la santé le droit à l'accompagnement spirituel. Connu dans le milieu anglo-saxon sous le nom de *spiritual care*, l'accompagnement spirituel fait partie intégrante d'une approche holistique de la personne malade, tout particulièrement en fin de vie. En effet, considérer l'être humain dans sa globalité signifie prendre en compte tous les aspects de son être : physique, émotionnel, spirituel, familial, psychologique et social. La Fédération protestante de France demande que l'accompagnement spirituel, s'il est souhaité, soit explicitement reconnu comme partie intégrante de la mission thérapeutique, en particulier en soins palliatifs et en cancérologie. De ce fait, la Fédération protestante de France propose la formulation « *Toute personne malade dont l'état le requiert a le droit d'accéder à des soins palliatifs et d'accompagnement **qui prennent en compte la globalité de son être*** ».

Par ailleurs, pour le titre 1^{er}, article 1^{er}, alinéa 4, la Fédération protestante de France demande que soit mentionné explicitement que la prise en charge holistique ou globale de la personne malade comprend aussi l'accompagnement spirituel. De ce fait elle propose que l'adjonction suivante au point 1^o (§ 8) : « *1^o Une réponse à ses besoins physiques, dont le traitement de la douleur, ainsi qu'à ses besoins **psychologiques, sociaux et spirituels*** ».

Enfin, se pose la question du statut des aumôniers ou pasteurs prodiguant l'accompagnement spirituel. Faut-il les considérer comme des bénévoles relevant de l'article L. 1110-11 ? Ce point mérite d'être précisé.

À propos de l'aide à mourir

L'aide active à mourir désigne d'une part l'assistance au suicide consistant à mettre un produit létal à disposition d'une personne qui le demande et se l'auto-administre et, d'autre part, l'euthanasie consistant en l'administration par un tiers d'un produit létal à une personne qui en fait la demande. Vis-à-vis des soignants et des familles, l'assistance au suicide et l'euthanasie n'ont pas la même portée et doivent être bien distinguées l'une de l'autre. L'assistance au suicide proposée se limitera comme celle en vigueur dans l'État de l'Oregon aux États-Unis, à l'autorisation et à la prescription du produit. La possibilité de respecter l'hésitation et l'incertitude

du choix ultime du patient est préférable comme l'est d'épargner aux soignants la lourde charge de pratiquer eux-mêmes l'acte. L'euthanasie, à la différence du suicide assisté, transgresse le serment d'Hippocrate « *je ne provoquerai jamais la mort de mon patient.* » Le serment d'Hippocrate et l'engagement des soignants pour soulager la souffrance des patients sans jamais leur ôter la vie, expliquent les réserves et inquiétudes de la majorité des professionnels de santé investis dans l'accompagnement de la fin de vie à l'idée d'une loi nouvelle qui autoriserait l'euthanasie. Si le législateur devait retenir une dérogation exceptionnelle de l'euthanasie dans le souci de permettre un accès égalitaire à une aide active à mourir, la décision pourrait revenir soit à une juridiction collégiale, soit à un magistrat spécialisé pour ne pas la faire porter aux seuls professionnels de santé. Si le législateur allait dans ce sens, la question d'une révision du serment d'Hippocrate pourrait être légitimement posée.

Par ailleurs, le fait d'intégrer le « droit à l'aide à mourir » dans une nouvelle section du code de la santé publique conçoit l'administration d'un produit létal comme un soin. Cette évolution constitue une rupture majeure dont la commission spéciale n'a probablement pas mesuré l'étendue des conséquences. De manière répétée, l'ensemble des cultes ont demandé que l'éthique du soin ne soit pas dénaturée.

Enfin, pour les personnes souffrant d'un handicap, franchir le pas de l'assistance au suicide est une rupture et une transgression qui met à mal notre conception ordinaire de la solidarité et du respect de la vie. Une loi légalisant l'aide au suicide peut compliquer le sentiment de dépendance qu'elles connaissent, voire leur adresser le message que leur présence n'est plus souhaitée. Protéger les personnes en situation de handicap par des dispositions très strictes est une exigence absolue.

Remarques et questionnements à propos du projet de loi

À propos du titre I^{er}, article 2, la Fédération protestante de France a compris que les maisons d'accompagnement seront une approche de l'offre social ou médico-social, offrant une forme d'accueil se situant dans la continuité du domicile lorsque ce dernier n'est plus envisageable, sans toutefois investir une dimension hospitalière. L'idée semble être celle d'articuler le domicile, la ville, l'hôpital, l'ÉPHAD et les soins de suite, en coordonnant le maillage sur l'idée de parcours de soin et en s'adossant à l'existant. La Fédération protestante de France salue le fait que « Ces maisons sont des personnes morales de droit public ou de droit privé à but non lucratif. »

Au titre II, chapitre II, article 6, il est fait mention des critères d'éligibilité à l'aide à mourir. Plusieurs questions se posent :

- À propos de l'alinéa 3^o, l'expression très floue du « *pronostic vital à [...] moyen terme*³ » du projet de loi initial a été remplacée par « *Être atteinte d'une affection grave et incurable en phase avancée ou terminale.* » Cette nouvelle formulation ouvre la possibilité d'accéder à l'aide à mourir

³ A propos de cette expression, la Fédération protestante de France avait tenu à attirer l'attention de la commission spéciale sur la difficulté pour la médecine à « prévoir » la fin d'une vie avec précision : l'expérience et la prudence médicale appellent ici à une certaine retenue, étant donné qu'il est difficile de prédire l'évolution d'une situation clinique. Un « moyen terme » prévu peut se transformer en « court terme », lors de subites complications. Mais l'inverse est aussi vrai : un « moyen terme » peut parfois s'éterniser sur du « long terme », avec son lot possible de joies mais aussi de douleurs et d'intenses souffrances. Le Comité Consultatif National d'Éthique estime que le « moyen terme » correspond à « quelques semaines ou quelques mois ». Mais qu'en est-il des situations qui peuvent perdurer un an ou plus ? Sera-t-il possible de poser des limites et refuser, par exemple, une « aide active à mourir » à une personne qui risque de souffrir encore pendant une ou plusieurs années ?

même lorsque le pronostic vital n'est pas directement engagé. Elle est encore moins satisfaisante que la formule initiale.

- La nouvelle formulation de l'alinéa 4° précise mieux l'articulation entre souffrance physique et souffrance psychologique. Il est ainsi plus clair que c'est bien une « souffrance physique, [...] soit réfractaire aux traitements, soit insupportable lorsque la personne ne reçoit pas de traitement ou a choisi d'arrêter d'en recevoir » qui rend éligible à l'aide au suicide.

- Par ailleurs, la formulation de l'alinéa 4° ouvre l'aide active à mourir à une personne ne recevant pas de traitement ou ayant choisi de ne plus en recevoir et dont les souffrances physiques sont insupportables. La loi Claeys-Leonetti de 2016 permet à ces personnes d'accéder à une sédation profonde, continue et irréversible. La formulation de l'alinéa 4 permet aux personnes malades, moyennant le refus du traitement de leur douleur, de créer l'éligibilité à l'aide à mourir. La Fédération protestante de France estime que la formulation du projet de loi est malheureuse et qu'il convient de privilégier la sédation profonde et continue.

Au titre II, chapitre III, articles 7 & 8 : Lorsqu'une personne malade formule une demande d'aide à mourir à un médecin, ce dernier dispose d'un délai de 15 jours pour vérifier l'éligibilité de la demande, l'instruire et énoncer sa réponse. Il n'est à aucun moment fait mention d'un accompagnement de la demande ou de la nécessité d'une constance de la demande sur un certain laps de temps. En Belgique, la demande libre et éclairée d'aide à mourir doit être énoncée avec constance durant 1 mois avant d'être instruite. La Fédération protestante de France estime qu'un accompagnement de la demande sur une période de 3 semaines ou d'un mois devrait précéder son instruction.

Au titre II, chapitre III, article 8, II, 1°, la Fédération protestante de France constate que le médecin ayant reçu la demande apparaît comme unique juge et arbitre des consultations menées. Malgré l'introduction par la commission spéciale d'une potentielle consultation de soignants intervenant auprès du patient, aucune consultation collégiale avec l'équipe soignante n'est requise par le projet de loi. La Fédération protestante de France voit là une régression par rapport aux acquis de la loi Claeys-Leonetti. Elle demande que la décision du médecin soit conditionnée à un avis favorable de l'équipe soignante, comprenant deux infirmières s'occupant du patient, une aide-soignante, le/la psychologue du service, et, si le patient ou la famille le souhaitent, le pasteur ou l'aumônier prodiguant l'accompagnement spirituel.

Au titre II, chapitre III, article 8, II : La Fédération protestante de France constate que le projet de loi ne prévoit à aucun moment que les proches, la famille et/ou la personne de confiance soient informés de la demande du patient. La Fédération protestante de France estime que les proches, la famille et ou la personne de confiance devraient être informés de la demande avant l'instruction de cette dernière. Le délai avant l'instruction demandé plus haut pourrait être mis à profit pour évoquer la demande de la personne malade en présence du médecin avec ses proches, sa famille et ou sa personne de confiance.

Au titre II, chapitre III, article 8, IV : Après la notification de la décision du médecin, un délai de réflexion de deux jours minimum est envisagé. Ce délai nous semble nettement trop court. Il devrait être porté à une ou deux semaines au minimum. Par ailleurs, le fait que ce délai puisse à la demande de la personne être encore abrégé nous semble hors de propos.

Par ailleurs dans ce même article, il est prévu qu'en l'absence de confirmation dans un délai de trois mois à compter de la notification, le médecin reprenne une initiative pour « évaluer à nouveau le caractère libre et éclairé de la manifestation de la volonté du patient ». La Fédération protestante de France estime qu'il est compréhensible que la décision favorable du médecin et

de l'équipe soignante soit limitée dans le temps, mais elle estime également que ce n'est pas au médecin de reprendre une initiative si le patient n'a pas manifesté sa volonté de confirmer sa demande.

Au titre II, chapitre III, article 11 : La Fédération protestante de France prend note du renforcement de la présence d'un professionnel de la santé qui doit « *se trouver à proximité suffisante pour pouvoir intervenir en cas de difficulté.* » Elle continue à estimer nécessaire qu'un médecin soit présent au moment de la prise du produit létal. L'expérience des pays étrangers où la fin de vie active par ingestion d'un produit létal est possible montre qu'il y a des risques de potentielles complications, décrites dans la littérature médicale, liées à l'ingestion : risque de vomissements, insuffisance de la dose administrée pour obtenir l'effet escompté et, rarement, un réveil inattendu. La présence du médecin permet alors de prendre en charge ces complications. Laisser un patient ou une famille être confronté à une telle situation en attendant que le médecin à proximité soit mobilisé n'a rien d'une fin de vie digne !

Au titre II, chapitre IV, article 16, une clause de conscience est prévue pour les professionnels de santé. A-t-on mesuré l'impact sur une équipe soignante de la décision de l'un, de plusieurs, voire de la grande majorité des soignants de l'équipe d'un service de faire valoir la clause de conscience ? La mort provoquée va être un élément perturbateur du système de soins. Les médecins belges et suisses concernés disent qu'il leur a fallu trois ans pour que des voix se disent favorables à la fin de vie active dans les équipes. Ce nouveau dissensus est redouté par une partie importante des équipes. Or la promesse du non-abandon ne peut se faire qu'en équipe. Elle relève d'une promesse collective. La Fédération protestante de France demande que soit reconnue à une équipe soignante dans son ensemble aussi bien qu'à un service d'un établissement hospitalier ou une maison de retraite, une forme de clause de conscience leur permettant de refuser dans ses murs l'administration d'un produit létal par une équipe extérieure. L'absence d'une telle clause de conscience placerait certains établissements devant un dilemme, soit admettre de s'exposer au délit d'entrave prévu à l'article (18 bis), soit se désengager des soins d'accompagnements de la fin de vie. Tout en formulant souhaitant cette clause de conscience élargie aux équipes et établissements, la Fédération protestante de France encourage les établissements de santé protestants à envisager le maintien de l'accueil des personnes ayant recours à l'aide à mourir et de les accompagner, y compris dans un choix qu'ils ne cautionnent pas dans leur projet d'établissement.

Enfin, le recours à un médecin prescripteur qui ne soit pas le médecin traitant, et donc ne peut se prévaloir que d'une faible connaissance du patient, pose une question de déontologie médicale. Ne conviendrait-il pas de prendre des mesures spécifiques garantissant une bonne connaissance du patient ?