



Université Paris Nanterre
UFR Droit et Sciences politiques

Master II de Droit Privé Fondamental

Dirigé par Mesdames les Professeures Natacha Sauphanor-Brouillaud et Anne
Danis-Fatôme

Année universitaire : 2024-2025

La fin de vie appréhendée par le droit

Yeva Shevchuk

**Mémoire rédigé sous la direction de Madame la Professeure Camille
Bourdairé-Mignot**



Université Paris Nanterre
UFR Droit et Sciences politiques

Master II de Droit Privé Fondamental

Dirigé par Mesdames les Professeures Natacha Sauphanor-Brouillaud et Anne
Danis-Fatôme

Année universitaire : 2024-2025

La fin de vie appréhendée par le droit

Yeva Shevchuk

**Mémoire rédigé sous la direction de Madame la Professeure Camille
Bourdair-Mignot**

L'auteur de ce mémoire d'études est seul responsable des propos qui y sont tenus.

L'Université Paris Nanterre décline toute responsabilité à cet égard.

Remerciements

Je tiens à exprimer ma profonde gratitude à ma directrice de mémoire, Madame la Professeure Camille Bourdair-Mignot, pour ses conseils avisés, sa bienveillance et son soutien indéfectible, qui ont grandement contribué à l'aboutissement de cette étude.

Mes remerciements s'adressent également à mes directrices de Master II Droit Privé Fondamental, Mesdames les Professeures Natacha Sauphanor-Brouillaud et Anne Danis-Fatôme, pour leur encadrement et les informations précieuses concernant la méthodologie de la recherche.

Enfin, je remercie chaleureusement ma famille pour leurs relectures attentives et leur soutien constant.

SOMMAIRE

INTRODUCTION

PARTIE I : LE RÔLE DU DROIT FRANÇAIS DANS L'ENCADREMENT DE LA FIN DE VIE : RÉGULATION ENCORE PERFECTIBLE

CHAPITRE 1. La place du droit en vigueur dans la régulation de la fin de vie

Section 1. Réguler l'irréversible : quelle légitimité pour le droit dans les choix de fin de vie ?

Section 2. Façonner la norme face à la fin de vie : genèse prudente et ajustements successifs du cadre législatif

Section 3. Dire, choisir, anticiper : les outils juridiques au service de l'autonomie en fin de vie

CHAPITRE 2. Les limites de la mise en œuvre des dispositifs législatifs existants relatifs à la fin de vie

Section 1. La persistance avérée des inégalités d'accès aux soins palliatifs

Section 2. Les dispositifs d'anticipation de la volonté : une autonomie théorique plus que réelle

Section 3. Qui décide pour le patient inconscient ? Entre incertitude législative et conflit d'interprétations autour de la volonté absente

CONCLUSION DE LA PREMIÈRE PARTIE

PARTIE II : VERS UNE LÉGALISATION D'UNE AIDE ACTIVE À MOURIR : LES PERSPECTIVES D'ÉVOLUTION

CHAPITRE 1. Vers une redéfinition du droit à la mort choisie : entre pression sociétale et dynamiques internationales

Section 1. Une refonte du cadre légal favorable à l'opinion publique

Section 2. La jurisprudence européenne sur la fin de vie : un cadre prudent, mais évolutif

Section 3. Un regard comparatif : le droit à la mort choisie au prisme des modèles étrangers

CHAPITRE 2. Pour une liberté strictement encadrée : vers une législation responsable au service d'une fin de vie choisie

Section 1. La proposition de loi relative à la fin de vie en cours de discussion

Section 2. Les garde-fous indispensables au cœur du projet de loi

Section 3. La crainte de dérives, de banalisation et de déresponsabilisation de l'acte de provoquer la mort

CONCLUSION DE LA DEUXIÈME PARTIE

CONCLUSION GÉNÉRALE

LISTE DES SIGLES ET DES PRINCIPALES ABRÉVIATIONS
--

AAM	Aide active à mourir
ADMD	Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité
AHA	Alimentation et hydratation artificielles
Art.	Article
C. civ.	Code civil
C. pén.	Code pénal
CCFV	Convention citoyenne sur la fin de vie
CCNE	Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé
CEDH	Cour européenne des droits de l'Homme
CE	Conseil d'État
CESE	Conseil économique, social et environnemental
CNSPFV	Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie
Cons. const.	Conseil constitutionnel
CSP	Code de la santé publique
Dir.	Sous la direction de
DMP	Dossier médical partagé
Drees	Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques
Éd.	Édition
EHPAD	Établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes
EMSP	Équipe mobile de soins palliatifs
HAS	Haute autorité de la santé

IVG	Interruption volontaire de grossesse
JORF	Journal officiel de la République Française
JOUE	Journal officiel de l'Union européenne
LATA	Limitation et/ou arrêt des thérapeutiques actives
LISP	Lits identifiés de soins palliatifs
ONS	Observatoire national du suicide
PIDCP	Pacte international relatif aux droits civils et politiques
PUI	Pharmacies à usage intérieur
RDLF	Revue des droits et libertés fondamentaux
SFAP	Société Française d'accompagnement et de soins palliatifs
SLA	Sclérose latérale amyotrophique (ou maladie de Charcot)
SPCJD	Sédation profonde et continue jusqu'au décès
T2A	Tarification à l'activité
USP	Unité de soins palliatifs

*« Sans doute sommes-nous devenus des hommes le jour où
nous avons appris que nous allions mourir »¹*

¹ SERRES Michel, *Hominescence*, Paris, Editions Le Pommier, 2001, p.9.

Introduction

« Ô Adam, nous ne t'avons donné ni demeure déterminée, ni figure propre, ni aucun don particulier, afin que tu aies et possèdes selon ton vœu et ta préférence la place, la figure, les dons que tu souhaiteras toi-même [...] tu définiras ta nature selon ta volonté au pouvoir de laquelle je t'ai mis »².

1. Ces paroles, prononcées par le philosophe Pic de la Mirandole en 1486, trouvent aujourd'hui une résonance particulière à l'aune des revendications contemporaines de l'individu.

2. Bien plus qu'un simple éloge du libre arbitre, cette vision de la perfectibilité humaine apparaît comme une préfiguration des aspirations actuelles à l'autodétermination³ et à l'autonomie de la volonté, définie par Stéphanie Hennette-Vauchez comme « *la capacité de se donner sa propre loi* »⁴. Pourtant, il est peu probable que le philosophe de la Renaissance ait pu envisager l'ampleur qu'atteindrait, dans nos sociétés, cette quête de liberté, en particulier lorsqu'elle touche à l'intégrité corporelle⁵.

3. En émancipant l'individu et l'État de l'emprise du religieux⁶, l'avènement du siècle des Lumières a placé l'Homme au cœur de la structure sociale, reléguant les impératifs collectifs au second plan pour valoriser avant tout l'expression de sa liberté personnelle. De surcroît, la souffrance, envisagée par l'Église catholique comme une réalité constitutive de la condition humaine porteuse de sens spirituel et rédempteur, tend aujourd'hui à être rejetée dans les représentations collectives comme un fardeau insupportable⁷. Dans une perspective plus

² PIC DE LA MIRANDOLE Jean, « Discours sur la dignité de l'homme » (1486), in *Œuvres philosophiques*, trad. BOULNOIS O. et TOGNON G., PUF, 1993, p. 6.

³ Dans l'affaire *Pretty c. Royaume-Uni* du 29 avril 2002, n° 2346/02, la CEDH, pour la première fois, a fait le lien entre l'article 8 de la Convention européenne des droits de l'Homme et l'exercice de la liberté individuelle au sens du droit à l'autodétermination : « *Bien qu'il n'ait été établi dans aucune affaire antérieure que l'article 8 de la Convention comporte un droit à l'autodétermination en tant que tel, la Cour considère que la notion d'autonomie personnelle reflète un principe important qui sous-tend l'interprétation des garanties de l'article 8* » (§61) et peut s'entendre « *au sens du droit d'opérer des choix concernant son propre corps* » (§66, réaffirmé dans l'affaire *K.A. et A.D. c. Belgique* du 17 février 2005).

⁴ HENNETTE-VAUCHEZ Stéphanie, « Autonomie et vieillissement. Le regard d'une juriste », *La Revue des droits de l'homme*, [en ligne], n° 17, 22 février 2020, [consulté le 02/05/2025], disponible à l'adresse : <http://journals.openedition.org/revdh/8550>.

⁵ FERRIÉ Scarlett-May, « Le droit à l'autodétermination de la personne humaine. Essai en faveur du renouvellement des pouvoirs de la personne sur son corps », *RDLF*, 2016, chron. n°10.

⁶ BYK Christian, « L'euthanasie en droit français », *Revue internationale de droit comparé*, Vol. 58 N°2, 2006, p. 657.

⁷ BRETONNIÈRE Sandrine, « Droits des malades et fin de vie en France, où en est-on en 2024 ? », *L'Information psychiatrique*, vol. 100, n° 10, décembre 2024, p. 787.

large, il y a une déprise de la religion dans sa capacité à dicter du berceau à la tombe ce que doit être une vie bonne ou à orienter la manière dont les individus doivent se réguler.

4. Force est de constater que, dans notre société contemporaine, fortement marquée par l'individualisme, la valorisation accrue des droits de l'individu sur son propre corps et la « *déferlante idéologique* »⁸ d'une autonomie individuelle de plus en plus revendiquée, cette liberté de choisir devient une exigence cardinale s'étendant à des sphères autrefois soustraites à la décision individuelle. L'apparence physique, l'identité sexuelle, les traitements médicaux, la fin de vie : autant de domaines où l'individu, en quête permanente d'un épanouissement personnel, réclame une maîtrise absolue, affranchie de toute ingérence extérieure⁹. Il en résulte que certaines pratiques, à l'instar de la chirurgie esthétique, de l'assistance médicale à la procréation ou de la donation d'organes, naguère perçues comme des violations du principe de l'inviolabilité corporelle consacré à l'article 16-1 du Code civil¹⁰, sont aujourd'hui considérées comme des choix légitimes de la personne, exercés en vertu de sa liberté de disposer de son corps. Certains auteurs vont même jusqu'à affirmer que le corps et la volonté ne sauraient être dissociés, en ce qu'ils constituent un tout, une entité indivisible : la personne¹¹.

5. Une telle transformation des mentalités tend *in fine* à nuancer la dimension négative traditionnellement attachée aux atteintes corporelles et conduit inéluctablement à repenser la protection du corps humain non plus uniquement sous le prisme du principe de l'inviolabilité.

6. Cette volonté de souveraineté individuelle atteint son paroxysme notamment lorsqu'elle englobe la faculté de décider de l'instant et des modalités de sa propre mort. Cette dernière, longtemps inscrite dans une dimension collective et transcendante, tend aujourd'hui à se privatiser, à s'individualiser, se dépouiller progressivement de ses encrages religieux et sociaux. Parallèlement, dans une affirmation croissante de l'autonomie, l'individu en vient à appréhender sa vie comme un bien personnel, propre, ce qui l'amène à revendiquer une pleine maîtrise sur sa fin¹².

⁸ Selon l'expression de Pierre Moulin.

⁹ FERRIÉ Scarlett-May, « Le droit à l'autodétermination de la personne humaine. Essai en faveur du renouvellement des pouvoirs de la personne sur son corps », *op. cit.*

¹⁰ Article 16-1 du Code civil en vertu duquel : « 1. Chacun a droit au respect de son corps. 2. Le corps humain est inviolable ». Le corps humain est protégé en ce qu'il est le *substratum* de la personne. Cet article doit être lu à la lumière de l'article 16 du même Code, disposant que « La loi assure la primauté de la personne, interdit toute atteinte à la dignité de celle-ci et garantit le respect de l'être humain dès le commencement de sa vie ». Les deux dispositions précitées sont d'ordre public, comme le précise l'article 16-9 du Code civil.

¹¹ MARTIN R., « Personne, corps et volonté », *Dalloz*, 28 septembre 2000, n° 33, p. 509.

¹² Il s'agit d'une idée selon laquelle le malade doit être acteur de ses traitements et le mourant doit être acteur de sa fin de vie.

7. Dans cette optique, la revendication la plus audacieuse, visant la reconnaissance d'un droit à mourir selon son vouloir propre, soulève d'emblée la question des frontières du pouvoir individuel sur soi-même, ainsi que la légitimité et l'étendue du pouvoir que l'on pourrait confier à un tiers dans l'hypothèse d'une légalisation de l'aide active à mourir. Cette tension met en exergue l'impérieuse nécessité pour le droit d'en définir rigoureusement les contours, de l'encadrer strictement et d'en réguler scrupuleusement le transfert.

8. Or, le droit à la vie¹³, solennellement consacré par l'article 2 de la Convention européenne de sauvegarde des droits de l'Homme, a traditionnellement été interprété comme imposant aux États une obligation essentiellement positive, celle de protéger la vie contre toute atteinte arbitraire, qu'elle émane de tiers ou des autorités publiques.

9. Toutefois, face à l'évolution des mentalités et à la montée des revendications relatives à l'aide active à mourir, une interrogation fondamentale émerge : le droit à la vie, n'avait-il pas deux faces ? Ne pourrait-il également comporter une dimension négative, c'est-à-dire le droit, pour un individu, de ne pas vivre au-delà de ce qu'il considère comme une existence dénuée de dignité ? Alors, « *le droit à la vie serait, suivant les opinions, rempart contre l'euthanasie ou cheval de Troie de celle-ci* »¹⁴.

10. C'est le paradigme juridique traditionnel qui se voit ainsi remis en question : la mission du Droit ne devrait-elle pas également être de garantir à chacun la pleine disposition de lui-même, y compris lorsque ses choix viennent heurter les normes sociales et morales établies et, plus particulièrement, des impératifs de préservation de la vie ?

11. Face à cette dynamique, le Droit est sommé de s'adapter, voire de se plier à ces aspirations. Mais doit-il pour autant s'effacer devant les volontés individuelles ? Doit-il

¹³ Conformément à l'article 2 de la Convention en question, « *1. Le droit de toute personne à la vie est protégé par la loi [...]* ».

Longtemps absent des textes juridiques internes, le droit à la vie a été particulièrement mis en valeur par le droit international et le droit européen, même si, sur certaines questions sensibles, les approches nationales demeurent divergentes.

Il est consacré à l'article 3 de la Déclaration universelle des droits de l'homme et concrétisé par l'article 6 du Pacte international relatif aux droits civils et politiques. Mais c'est la Cour européenne des droits de l'Homme qui lui a offert le régime le plus abouti sur le fondement de l'article 2 de la Convention. « *Attribut inaliénable de la personne humaine* », « *valeur suprême dans l'échelle des droits de l'Homme* » (Cf. CEDH, 22 mars 2001, *Streletz, Kessler et Krenz c. Allemagne*), il est le droit auquel la Cour « *accorde la prééminence [...]* parmi les dispositions de la Convention qu'elle juge primordiales », car sans le droit à la vie « *la jouissance de l'un quelconque des autres droits et libertés garantis par la Convention serait illusoire* » (CEDH, 27 septembre 1995, *McCann et autres c. Royaume-Uni*).

En droit interne, la reconnaissance du droit à la vie est plus timide. On y trouve néanmoins quelques références, notamment, dans la loi n°75-17 du 17 janvier 1975, relative à l'IVG, qui garantit, en même temps qu'elle légalise l'avortement, « *le respect de tout être humain dès le commencement de la vie* », disposition intégrée par la loi bioéthique de 1994 à l'article 16 du Code civil.

¹⁴ BYK Christian, « La fin de vie et l'euthanasie », *Les études hospitalières*, 2008.

consacrer un pouvoir illimité de l'homme sur lui-même, quitte à en faire un instrument de sa propre destruction ?

12. Au-delà des réponses sociales, éthiques ou même politiques que chacun peut apporter à ces interrogations, le juriste se doit d'analyser la portée et les implications d'un tel bouleversement de paradigme.

13. La consécration d'un droit absolu à l'autodétermination corporelle marque-t-elle l'aboutissement de l'idéal humaniste esquissé par Pic de la Mirandole, ou bien, ouvre-t-elle la voie à un paradoxe où la quête de liberté débouche sur sa propre négation ?

14. Le défi du Droit est peut-être précisément là : concilier la volonté individuelle avec les exigences de la raison juridique, en vue d'éviter que l'émancipation tant recherchée ne se transforme en une servitude nouvelle.

15. Malgré l'intensité des débats et l'ampleur des recherches qui l'accompagnent, la fin de vie demeure une question épineuse, relevant à la fois de l'intime et du collectif¹⁵. Elle interpelle sur des enjeux multiples : sociaux, éthiques, juridiques, politiques et médicaux, et requiert une exploration approfondie de chacun de ces domaines. Car « *seule une réflexion pluridisciplinaire légitime la quête du législateur vers un point d'équilibre entre des intérêts contradictoires* »¹⁶.

16. Aborder la fin de vie, c'est toucher à une réalité troublante, presque dérangeante. Ce sujet, à la fois grave et inconfortable, nous confronte à l'inévitable : notre propre finitude. Penser la fin, c'est accepter que, tôt ou tard, chacun devra franchir ce seuil ultime¹⁷.

17. Dans les confins délicats du droit de la fin de vie, l'aide active à mourir soulève de nos jours un débat vif et clivant qui traverse les consciences. Elle désigne tout acte ayant pour finalité explicite de provoquer la mort d'une personne atteinte d'une maladie grave, incurable, en phase avancée ou terminale, à sa demande libre et éclairée¹⁸. Cette aide recouvre deux réalités distinctes quoique convergentes : l'euthanasie et le suicide médicalement assisté.

¹⁵ GUILLOTIN Alain, « La dignité du mourant », in *La fin de vie saisie par le droit, actes du colloque international sous la dir. de. GUILLOTIN A. et PENNEC L., Préface de CLAYES A.*, PUAM, 2024, p. 13.

¹⁶ PHILIPPOT Alice, « L'humain dans la nouvelle loi de bioéthique », *Droit de la famille*, n° 10, dossier 22, octobre 2021.

¹⁷ FOURNERET Éric, « Le malade, le médecin et le juge : qui décide en fin de vie ? », *Les Cahiers de la Justice*, 2017/3 N° 3, p. 457.

¹⁸ MINISTÈRE CHARGÉ DE L'ORGANISATION TERRITORIALE ET DES PROFESSIONS DE SANTÉ, *Fin de vie, mots et formulations de l'anticipation définis juridiquement ou d'usage coutumier par les professionnels des soins palliatifs*, [en ligne], février 2023, [consulté le 22/04/2025], p. 5, disponible à l'adresse : https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/fin-de-vie_lexique_maj_mars_2023.pdf. La définition donnée par la Commission d'expertise du Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie (CNSPFV).

18. L'euthanasie, acte par lequel un tiers, généralement un médecin, administre directement à la personne capable de discernement qui en fait la demande une substance létale dans l'intention de mettre délibérément fin à ses jours et ainsi d'abrégé ses souffrances jugées insupportables¹⁹, contraste avec le suicide assisté, où la main qui donne la mort est celle du patient lui-même, ayant reçu de son médecin les moyens nécessaires pour y parvenir. Dans les deux cas, l'intention demeure la même : répondre à une demande de mort fondée sur l'intolérabilité d'une existence réduite à la douleur et à la dépendance.

19. Ce débat refait régulièrement surface dans les discussions publiques, alimentant des réflexions profondes et des prises de position divergentes sur le respect de la dignité humaine.

20. La notion de dignité, aussi polysémique et floue soit-elle, sert ainsi de fondement aux réflexions actuelles sur l'aide active à mourir. Il est temps de définir ce concept si couramment employé et mobilisé.

21. Si la dignité humaine trouve ses racines dans la pensée philosophique et théologique, ce n'est qu'au lendemain des atrocités commises par le régime nazi qu'elle s'est imposée comme un impératif juridique universel afin de cristalliser la volonté de refonder le Droit sur des bases inébranlables²⁰. Cette notion se trouve ainsi à l'origine de toute réflexion sur les droits fondamentaux. Dans son acception juridique, elle est ce qui confère à chaque individu une valeur intrinsèque, objective (et non un droit subjectif), irréductible à toute

¹⁹ BACHELET Olivier, « Le droit de choisir sa mort : les ambiguïtés de la cour de Strasbourg », *Revue internationale de droit pénal*, 2011/1 Vol. 82, 2011, p. 109.

²⁰ Érigé d'abord en principe cardinal dans l'ordonnancement juridique allemand (Loi fondamentale pour la République fédérale allemande, 8 mai 1949, art. 1^{er}, al. 1 et 2 : « (1) La dignité de l'être humain est intangible. Tous les pouvoirs publics ont l'obligation de la respecter et de la protéger. (2) En conséquence, le peuple allemand reconnaît à l'être humain des droits inviolables et inaliénables comme fondement de toute communauté humaine, de la paix et de la justice dans le monde »), la dignité s'est rapidement imposée sur la scène internationale comme le socle normatif de l'État de droit. Elle a été reconnue par les textes de référence suivants :

- CEDH, 25 avril 1978, *Tyrer c. Royaume-Uni*, aff. n°5856/72, §33 : La Cour considère pour la 1^{ère} fois que la protection de « la dignité et l'intégrité physique de la personne [...] figurent précisément parmi les buts principaux de l'article 3 ».
- Charte des droits fondamentaux de l'Union européenne, JOUE, 18 décembre 2000, art. 1^{er} : « La dignité humaine est inviolable. Elle doit être respectée et protégée. ».
- PIDCP, 23 mars 1976, Pr. Cons. 1 : « Les États parties au présent Pacte, [...] considérant que, conformément aux principes énoncés dans la Charte des Nations Unies, la reconnaissance de la dignité inhérente à tous les membres de la famille humaine et de leurs droits égaux et inaliénables constitue le fondement de la liberté, de la justice et de la paix dans le monde, [...] Reconnaissant que ces droits découlent de la dignité inhérente à la personne humaine [...] ».

En droit interne, ce principe a été consacré de manière prétorienne par le Conseil constitutionnel qui a déduit du Préambule de la Constitution de 1946 un « principe à valeur constitutionnelle de sauvegarde de la dignité de la personne humaine contre toute forme d'asservissement et de dégradation » (Cons. Const., 27 juil. 1994, *Bioéthique*, n°94-343/344 DC).

considération utilitaire ou circonstancielle : sociale, physique ou psychologique²¹. Le philosophe et professeur d'éthique médicale, Emmanuel Hirsch, perçoit la dignité humaine comme ce qui devrait « *être et devrait persister quand on retire à l'Homme tout le reste* ».

La dignité n'est ni octroyée ni méritée. Elle appartient à l'Homme du seul fait de son humanité et consacre ainsi l'égalité entre tous. En ce sens, le Comité consultatif national d'éthique (CCNE), dans son avis n° 129 de 2018²², affirmait que la dignité est consubstantielle à l'être humain : elle ne peut être perdue, bien que le sentiment que l'on en éprouve puisse, lui, s'altérer. Elle impose à chacun, et en particulier à l'État, un devoir absolu de respect et de protection. Encore à l'aube des années 1990, la dignité a pu être présentée comme « *fondement de la protection des plus faibles* »²³, parmi lesquels figurent notamment les personnes en fin de vie.

22. Toutefois, cette conception de la dignité ne fait pas l'objet d'un consensus unanime. La société contemporaine peine en effet à élaborer une définition partagée de ce concept, pourtant central : « *le terme est piégeux parce qu'il est à la fois très à la mode et très confus. [...] Ce concept fait aujourd'hui l'objet d'une invocation plus que d'une définition, d'une instrumentalisation plus que d'une compréhension* »²⁴.

Quand bien même la dignité est d'abord conçue dans une approche ontologique, objective et inaliénable en vertu de laquelle, quelle que soit sa souffrance ou sa dégradation physique, l'être humain reste porteur d'une dignité qui ne saurait être ni niée, ni abandonnée ; elle n'en est pas moins invoquée par les personnes plaçant pour une « *bonne mort* », également appelée une « *mort choisie* ». Selon cette approche subjective, ce n'est pas un simple fait, mais aussi un ressenti, un jugement intime que l'individu porte sur sa propre condition²⁵. Dès lors, revendiquer un droit de mourir dans la dignité devient l'expression ultime de la liberté humaine, celle de choisir de mettre fin à une existence qui heurte sa conception personnelle de l'honneur, de la qualité de vie ; ainsi que de juger seul jusqu'où sa vie reste fidèle à ce qu'il estime être sa dignité.

²¹ MARGUET Laurie, « Entre protection objective et conception subjective du droit à la vie et à la dignité humaine : l'encadrement juridique de la fin de vie en France et en Allemagne », *La Revue des droits de l'homme*, 2017, p. 2.

²² COMITÉ CONSULTATIF NATIONAL D'ÉTHIQUE, *Avis n° 129 : Contribution du Comité consultatif national d'éthique à la révision de la loi de bioéthique 2018-2019*, [en ligne], 18 septembre 2018, [consulté le 03/05/2025], disponible à l'adresse : https://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/2021-02/avis_129_vf.pdf.

²³ HENNETTE-VAUCHEZ Stéphanie, « Le principe de dignité dans la doctrine civiliste et de droit médical », in *La dignité de la personne humaine - Recherche sur un processus de juridicisation*, sous la dir. de GIRARD Ch. et HENNETTE-VAUCHEZ S., PUF, 2005, p. 93.

²⁴ FIAT Éric, « Euthanasie : La notion de dignité est très à la mode, mais très confuse », *Le Point*, avril 2021.

²⁵ MARGUET Laurie, « Entre protection objective et conception subjective du droit à la vie et à la dignité humaine : l'encadrement juridique de la fin de vie en France et en Allemagne », *op. cit.*, p. 2.

23. Une fracture s'est dessinée alors entre les deux conceptions engendrant une tension profonde. La dignité permet à la fois de porter l'ouverture et l'interdiction. La question n'est plus seulement de vivre dignement, mais aussi de mourir dignement.

24. Juridiquement, ce débat se heurte à l'absence de définition « arrêtée »²⁶ du « droit de mourir dans la dignité ». Certains systèmes juridiques, inspirés par l'idée de l'autonomie personnelle, ont ouvert des brèches en légalisant l'euthanasie, l'assistance au suicide ou l'aide médicale à mourir : la Belgique, le Pays-Bas, le Luxembourg et la Suisse en sont les principaux. D'autres, y compris la France, fidèles à une conception absolue du respect de la vie, continuent à l'heure actuelle de les prohiber, considérant que la dignité commande de soigner et d'accompagner, non de hâter la fin.

25. Mais, en filigrane de toutes ces positions, une question persiste : le droit à la vie contient-il en lui-même, paradoxalement, le droit de choisir sa mort ? La dignité, consacrée comme valeur suprême, doit-elle protéger la vie à tout prix ou reconnaître la souveraineté de l'individu sur sa propre existence ?

26. Ce questionnement change radicalement de visage dès lors qu'un tiers est appelé à intervenir afin de satisfaire le désir de la personne en fin de vie de mettre un terme à ses jours. Si le suicide, en tant qu'acte individuel, n'est plus réprimé par la loi depuis 1810, il en va autrement lorsque quelqu'un d'autre intervient dans ce processus. C'est précisément à partir de ce moment que la mort cesse d'être une affaire strictement intime, relevant de l'autonomie individuelle, pour devenir un acte partagé. L'implication d'un tiers, fût-elle animée par des intentions compassionnelles ou humanitaires, soulève dès lors la question de sa responsabilité pénale.

27. Le cinquième des Dix commandements bibliques « *Tu ne tueras point* » incarne un principe moral fondamental que notre société a repris, sous une forme laïque, à travers ses normes juridiques²⁷. Dans cette perspective, en l'état du droit positif, l'acte d'euthanasie, même lorsqu'il se veut un ultime geste d'humanité et est librement consenti, demeure pénalement répréhensible. Sans prétendre à l'exhaustivité, il convient de noter que les gestes euthanasiques peuvent revêtir au moins trois qualifications criminelles²⁸, au premier rang desquelles figure celle de meurtre²⁹. Toutefois, il est rare que la qualification de meurtre simple trouve

²⁶ CASSIA Paul, « Dignité(s) : une notion juridique insaisissable ? », *Les sens du droit*, Dalloz, 2016, p. 29.

²⁷ CHEYNET DE BEAUPRÉ Aline, « Entre la vie et la mort : juger la fin de vie », *Les Cahiers de la justice*, 2017/3, p. 416.

²⁸ Les qualifications pénales diffèrent selon les modalités de réalisation de l'acte.

²⁹ Article 221-1 du Code pénal, codifié par la Loi n° 92-684 du 22 juillet 1992 portant réforme des dispositions du code pénal relatives à la répression des crimes et délits contre les personnes, en vertu duquel : « *Le fait de donner volontairement la mort à autrui constitue un meurtre. Il est puni de trente ans de réclusion criminelle* ».

pleinement à s'appliquer, tant la participation active de l'auteur s'inscrit fréquemment dans un dessein mûrement réfléchi traduisant une préméditation manifeste ou intervient dans des circonstances particulières tenant notamment à la qualité de la victime³⁰. En ce sens, l'article 221-3 du Code pénal énonce que : « *Le meurtre commis avec préméditation ou guet-apens constitue un assassinat. Il est puni de la réclusion criminelle à perpétuité* ». La troisième qualification est l'empoisonnement³¹.

28. Ce cadre légal rigide révèle une tension entre la protection de la vie et le respect de la volonté personnelle, en particulier lorsque celle-ci est formulée de manière libre, éclairée et persistante par une personne en phase terminale ou souffrant d'une maladie incurable. Cette friction a été illustrée de manière particulièrement poignante dans l'affaire *Pretty c. Royaume-Uni*³² du 29 avril 2002.

29. En l'espèce, Madame Diane Pretty, atteinte de la maladie de la sclérose latérale amyotrophique (SLA)³³, maladie neuro-dégénérative incurable évoluant à court terme vers le décès par insuffisance respiratoire, et paralysée du cou aux pieds, était incapable de se suicider seule sans assistance. Il convient de noter que l'aide au suicide était considérée comme une infraction en droit britannique. S'estimant empêchée par la loi d'exercer son choix d'éviter ce qui, à ses yeux, constituerait une fin de vie indigne et pénible, elle avait demandé à la Cour européenne des droits de l'homme de reconnaître le droit pour son époux de l'assister dans son suicide sans encourir de poursuites pénales.

30. La Cour refusa, considérant que « *l'article 2 de la Convention ne saurait, sans distorsion de langage, être interprété comme conférant un droit diamétralement opposé, à savoir un droit à mourir* », que ce soit de la main d'un tiers ou avec l'assistance d'une autorité publique³⁴. Il ne saurait davantage créer un droit à l'autodétermination en ce sens qu'il donnerait à tout individu le droit de choisir la mort plutôt que la vie.

31. Elle affirma néanmoins que le refus des autorités britanniques de garantir une immunité à son époux relevait bien d'une ingérence dans les droits garantis par l'article 8 de la Convention (droit au respect de la vie privée), tout en jugeant que cette ingérence était justifiée

³⁰ TZUTZUIANO Catherine, « Euthanasie et droit pénal », in *La fin de vie saisie par le droit, actes du colloque international sous la dir. de. GUILLOTIN A. et PENNEC L., Préface de CLAYES A.*, PUAM, 2024, p. 33.

³¹ Article 221-5 du Code pénal : « *Le fait d'attenter à la vie d'autrui par l'emploi ou l'administration de substances de nature à entraîner la mort constitue un empoisonnement. L'empoisonnement est puni de trente ans de réclusion criminelle* ».

³² CEDH, 29 avril 2002, *Pretty c. Royaume-Uni*, n° 2346/02.

³³ Autrement appelée maladie de Charcot.

³⁴ *Ibidem*, § 39 et 40.

comme « *nécessaire, dans une société démocratique* », pour la protection des personnes vulnérables et la protection des droits d'autrui³⁵.

32. Ce raisonnement met en lumière la difficulté d'admettre une aide à mourir sans introduire une brèche dangereuse dans le principe de la protection de la vie, en particulier face aux risques de pressions, de manipulations ou d'abus à l'égard des personnes les plus fragiles.

33. Il emporte dorénavant de donner une définition du concept de fin de vie. Ce dernier, dans notre société contemporaine, oscille entre le silence du droit, l'incertitude médicale et les interpellations pressantes de l'éthique. Ce moment charnière, ultime et profondément humain constitue un concept en clair-obscur : à la fois omniprésent dans les débats sociétaux, mais étonnement indéfini dans les textes normatifs.

34. En droit français, la vie est juridiquement reconnue dès l'instant où l'enfant naît vivant et viable, conformément à l'article 318 du Code civil. Ce seuil inaugural confère à l'individu la personnalité juridique et, par là même, l'ensemble des prérogatives qui s'y attachent.

35. À l'autre extrémité de cette trajectoire, la mort se trouve, elle aussi, rigoureusement encadrée par le décret n° 96-1041 du 2 décembre 1996³⁶, qui en fixe les critères médicaux à travers l'arrêt irréversible et irréfutable des fonctions cardiaques, respiratoires et, surtout, cérébrales.

36. En cas de mort « *naturelle* »³⁷, l'article R. 1232-1 du Code de la santé publique impose la réunion simultanée de trois critères cliniques pour faire le constat de la mort, à savoir :

- L'absence totale de conscience et d'activité motrice spontanée ;
- L'abolition de tous les réflexes du tronc cérébral ; ainsi que,
- L'absence totale de ventilation spontanée.

37. En vertu de l'article R. 1232-2 du code précité, le constat de la mort peut également être établi pour une personne dont le décès est constaté cliniquement, mais qui est assistée par la ventilation mécanique et conserve une fonction hémodynamique en vue d'un prélèvement d'organes. Dans ce cas, des examens complémentaires sont alors requis pour attester, au-delà de tout doute, l'extinction définitive des fonctions respiratoires et cérébrales. En effet, il faut

³⁵ *Ibidem*, § 78.

³⁶ Décret n° 96-1041 du 2 décembre 1996 relatif au constat de la mort préalable au prélèvement d'organes, de tissus et de cellules à des fins thérapeutiques ou scientifiques et modifiant le code de la santé publique.

³⁷ La mort dite « *naturelle* » désigne le décès survenant sans intervention médicale préalable destinée à prolonger artificiellement les fonctions vitales.

observer l'absence de ventilation spontanée par une épreuve dite d'hypercapnie³⁸ et, en complément des trois critères cliniques précédemment évoqués, constater le caractère irréversible de la destruction encéphalique soit à l'aide de deux électroencéphalogrammes nuls et aréactifs effectués à un intervalle minimal de quatre heures, soit à l'aide d'une angiographie cérébrale objectivant l'arrêt de la circulation dans le cerveau.

38. Néanmoins, à cette architecture juridique précise de la vie et de la mort fait écho un flou juridique frappant : celui de la notion de « *fin de vie* ». En effet, aucun texte ne définit expressément cette phase liminaire où la vie décline sans être encore tout à fait éteinte, où la médecine prolonge sans parfois guérir, et où la conscience, vacillante, interroge les limites de l'acharnement thérapeutique.

39. La détermination du commencement de la vie humaine relève de choix normatif déjà sujet à controverses (notamment en raison de l'exclusion du fœtus du champ de la personnalité juridique) ; elle se révèle pourtant encore plus épineuse lorsqu'il s'agit d'en circonscrire la fin. Car la mort, loin d'apparaître toujours comme une frontière nette et aisément identifiable, est plutôt perçue comme un glissement subtil, une zone de transition aux contours indécis, faite de seuils flous, de nuances délicates³⁹.

40. Les lois successives, notamment celle du 22 avril 2005 dite « *Loi Leonetti* »⁴⁰, et la loi du 2 février 2016 dite « *Loi Claeys-Leonetti* »⁴¹, encadrent plusieurs actes médicaux relatifs à la fin de vie, tels que :

- L'interdiction de l'obstination déraisonnable, anciennement appelée l'acharnement thérapeutique, obligeant le médecin de ne pas poursuivre des traitements inutiles, disproportionnés ou n'ayant d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie⁴² ;
- La possibilité pour le patient de refuser un traitement, même si ce refus engage son pronostic vital, en vertu du principe de consentement libre et éclairé⁴³ ;
- La mise en œuvre d'une « *sédation profonde et continue provoquant une altération de la conscience maintenue jusqu'au décès, associée à une analgésie et à l'arrêt de l'ensemble des traitements de maintien en vie* »⁴⁴, dans des conditions médicales strictement définies ;

³⁸ C'est-à-dire, la constatation du taux de gaz carbonique dans le sang.

³⁹ CHEYNET DE BEAUPRÉ Aline, « Entre la vie et la mort : juger la fin de vie », *Les Cahiers de la justice*, 2017/3, p. 414.

⁴⁰ Loi n°2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie, JORF n°95 du 23 avril 2005.

⁴¹ Loi n°2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie, JORF n°0028 du 3 février 2016.

⁴² Article L. 1110-5-1 du Code de la santé publique.

⁴³ Article L. 1111-4, alinéa 2 du Code de la santé publique.

⁴⁴ Article L. 1110-5-2 du Code de la santé publique.

- La reconnaissance de la personne de confiance, qui peut être désignée par un patient pour être consultée si ce dernier se trouve hors état d'exprimer sa volonté⁴⁵ ;
- La rédaction et la prise en compte des directives anticipées, consistant en un document écrit par lequel toute personne majeure, capable, exprime ses volontés relatives à sa fin de vie, concernant notamment les conditions de limitation ou d'arrêt de traitement, pour le cas où elle serait un jour hors état d'exprimer sa volonté⁴⁶.

Mais aucune de ces lois ne définit explicitement ce qu'est ou quand commence la fin de vie.

41. Tantôt entendue comme la dernière année d'existence, tantôt réduite aux derniers jours précédant le décès, la période caractérisant la fin de vie peut ainsi recouvrir des temporalités plus ou moins étendues. Or, en fonction du prisme choisi, cela n'implique pas les mêmes attentes ni les mêmes enjeux : anticiper une année restante diffère profondément de la préparation des dernières semaines, et encore davantage de l'accompagnement de l'agonie⁴⁷.

En effet, organiser le temps qu'il reste à vivre, lorsqu'il s'étire encore sur une année, revient à veiller plus au maintien d'une certaine qualité de vie et à instaurer un accompagnement structuré dans la durée. En revanche, à l'approche des dernières semaines, les soins s'infléchissent davantage vers le réconfort, la sérénité et le lien humain. L'agonie, quant à elle, constitue l'ultime étape qui appelle la présence humaine, la gestion accrue de la souffrance et un profond respect de la dignité jusqu'au dernier souffle.

42. Conformément au *General Medical Council* britannique, sont considérés comme approchant de la fin de leur vie, les patients susceptibles de mourir dans les douze prochains mois. Cette définition englobe à la fois les patients dont le décès est imminent – dans les heures ou les jours à venir ; ceux atteints d'une maladie progressive et incurable à un stade avancé ; ceux ayant un état général précaire et des comorbidités laissant penser qu'ils risquent de mourir dans les douze mois à venir ; ceux risquant de mourir d'une crise aiguë et soudaine survenant au cours d'une maladie préexistante ; ainsi que ceux dont le pronostic vital est menacé par une affection aiguë causée par des événements soudains et catastrophiques.

Par extension, le terme « *approchant de la fin de leur vie* » s'applique aussi aux grands prématurés dont les espoirs de survie sont très faibles, et aux patients diagnostiqués en état

⁴⁵ Article L. 1111-6 du Code de la santé publique.

⁴⁶ Article L. 1111-11 du Code de la santé publique.

⁴⁷ INSPECTION GÉNÉRALE DES AFFAIRES SOCIALES, *Rapport n°2016-064R : les soins palliatifs et la fin de vie à domicile*, [en ligne], IGAS, janvier 2017 [consulté le 23/04/2025], p. 14., disponible à l'adresse : <https://www.vie-publique.fr/rapport/36997-les-soins-palliatifs-et-la-fin-de-vie-domicile>.

végétatif persistant, pour lesquels une décision d'arrêt de traitement et de soin peut conduire à leur mort⁴⁸.

43. C'est à l'aune de cette conception étendue de la fin de vie que s'articulera la présente étude. En effet, l'intérêt de cette définition réside dans sa capacité à englober la diversité des situations cliniques et médicales susceptibles de survenir dans ce laps de temps particulier, bien au-delà du seul moment précédant immédiatement le décès. Plutôt que d'appréhender la fin de vie comme un événement ponctuel et isolé, cette perspective la conçoit comme un processus évolutif, pouvant s'étendre sur plusieurs semaines, mois, voire une année, et au cours duquel les besoins des patients et les enjeux juridiques et éthiques varient considérablement. Elle a notamment le mérite de permettre d'interroger la pertinence des dispositifs juridiques existants, l'adaptation des pratiques de soins et la reconnaissance des droits des personnes en fin de vie dans toute leur complexité.

44. La présente étude portera tant sur les personnes âgées, qui sont naturellement « *les premières concernées de la mort* »⁴⁹, que sur les individus, quel que soit leur âge, confrontés à une pathologie ou une polypathologie engageant leur pronostic vital, désignés par Alexandre Lunel comme « *des êtres sans perspective de guérison, mais en sursis grâce à la science* »⁵⁰.

45. En revanche, le cas particulier des personnes exprimant des pensées suicidaires en dehors de tout contexte pathologique ou médical avéré ne relèvera pas du champ d'analyse retenu, dans la mesure où, bien qu'interpellant, il relève davantage de la psychiatrie ou de la sociologie, dépassant ainsi largement le périmètre de la présente réflexion.

Il importe, par ailleurs, de préciser que la situation des mineurs en fin de vie ne fera pas l'objet d'un traitement spécifique dans le cadre de la présente étude, en raison de son rattachement à un régime juridique spécifiquement différencié, se caractérisant par l'incapacité juridique du mineur non émancipé, la nécessité du consentement des titulaires de l'autorité parentale pour l'accomplissement des actes médicaux le concernant, ainsi que par la mise en œuvre d'un dispositif de protection renforcée, destiné à préserver la vulnérabilité inhérente à cette catégorie de personnes.

46. Loin d'être un simple oubli, le vide notionnel français autour du concept de fin de vie semble relever d'un choix délibéré du législateur, soucieux de préserver une certaine

⁴⁸ General Medical Council, *Treatment and care towards the end of life: good practice in decision making*, Londres, GMC, 2010, p. 8.

⁴⁹ BOURDAIRE-MIGNOT Camille, GRÜNDLER Tatiana, « La fin de vie des personnes âgées : l'impensé du droit ? », *Gérontologie et Société*, 2021, vol. 43 /2021, n° 164, p. 88.

⁵⁰ LUNEL Alexandre, « La fin de vie d'hier à aujourd'hui : étude historique et juridique », *Les Cahiers de la Justice*, 2017/3 N° 3, p. 409.

plasticité interprétative face à une réalité aux contours mouvants et éminemment singulière à chaque situation. Car définir la fin de vie, ce n'est pas simplement encadrer une période clinique, c'est toucher à l'essence même de ce que signifie « *mourir dans la dignité* », à l'articulation entre la liberté ultime de choisir et l'impératif de protéger.

47. Comme le souligne Éric Fourneret, philosophe spécialisé en éthique appliquée, notamment médicale, ce flou n'est pas tant une carence qu'un aveu de lucidité. Selon lui, la fin de vie est d'abord une expérience existentielle, avant d'être un objet juridique⁵¹. Loin de pouvoir tout encadrer, la norme juridique est contrainte d'admettre ses propres zones d'impuissance lorsqu'elle se confronte aux dimensions intimes de la souffrance et du choix.

48. Force est de constater que cette indétermination normative engendre une double conséquence. D'un côté, elle permet une souplesse nécessaire à la prise en compte de cas de figure singuliers, évitant toute approche mécanique, presque automatique. D'un autre côté, elle ouvre voie à des interprétations divergentes, parfois même contradictoires, notamment lorsqu'un patient est hors l'état d'exprimer sa volonté, comme l'a tragiquement illustré l'affaire Vincent Lambert⁵².

49. Dès lors, une question cruciale mérite d'être posée : jusqu'à quel point le Droit peut-il, ou doit-il, régir la fin de vie ?

La réponse n'a rien d'évident. Car là où une normativité insuffisante peut ouvrir la porte à l'arbitraire, une régulation excessive risque d'engendrer une déshumanisation des situations individuelles. Le droit est confronté à une exigence d'équilibre : il lui incombe d'encadrer sans rigidifier et de garantir sans déposséder. Il s'agit, d'une part, de reconnaître la singularité propre à chaque trajectoire de fin de vie, dans ce qu'elle a d'unique, d'intime ; d'autre part, de préserver les fondements communs sans lesquels la justice vacille, tels que la dignité humaine, l'autonomie de la volonté, la protection des plus vulnérables et la solidarité.

50. Le droit, en tant qu'instrument de régulation sociale et garant de la protection des libertés fondamentales, demeure indispensable pour poser des garde-fous, fixer des bornes et prévenir les dérives. Toutefois, il serait illusoire, selon certains, de croire qu'il peut épuiser, à lui seul, la densité morale et existentielle des questions soulevées par la mort. Dans cette perspective, la prudence de Jean Carbonnier semble assez pertinente. Il invitait à faire preuve d'une retenue dans toute entreprise normative touchant à des sujets éminemment sensibles :

⁵¹ FOURNERET Éric, « Le malade, le médecin et le juge : qui décide en fin de vie ? », *Les Cahiers de la Justice*, 2017/3 N° 3, p. 457.

⁵² BINET Jean-René, « Les pratiques médicales de fin de vie : cadre juridique général », in *Fin de vie et droit pénal. Le risque pénal dans les situations médicales de fin de vie*, sous la dir. de RIBIÈRE C., éd. Cujas, 2014, pp. 54-55.

« Ne légiférez qu'en tremblant », écrivait-il, ou encore, « Entre deux solutions, préférez toujours celle qui exige le moins de droit et laisse le plus aux mœurs ou à la morale »⁵³. Ce principe de modération, empreint d'humanité autant que de sagesse juridique, résonne particulièrement dans le champ mouvant et délicat de la fin de vie. Selon cette approche, partagée par de nombreux auteurs, à l'orée des frontières de la vie, le droit se doit d'être à la fois rigoureux dans les garanties qu'il édicte et humble dans les prétentions qu'il nourrit.

51. Les enjeux juridiques de la notion de fin de vie. C'est dans ce contexte de tension entre l'exigence de normativité et la conscience des limites intrinsèques du droit que s'inscrit la nécessité de porter un regard attentif sur les enjeux juridiques afférents au concept de fin de vie.

52. La première difficulté, et non la moindre, réside dans la délimitation même de cette phase ultime de l'existence⁵⁴ : à quel instant précis la vie, dans sa progression inexorable vers son terme, bascule-t-elle dans ce que l'on qualifie communément de « *fin de vie* » ? S'agit-il du moment où le diagnostic d'une pathologie incurable et irréversible est posé, de l'épuisement des options thérapeutiques à visée curative, ou encore de la mise en place des soins palliatifs en tant que dernier recours ? Cette incertitude sémantique revêt des implications concrètes majeures, en ce qu'elle conditionne l'application d'un ensemble normatif complexe et rigoureux.

53. Sur le plan patrimonial, les implications de la fin de vie sont tout aussi substantielles. En effet, bien que l'ouverture de la succession soit, en principe, subordonnée au décès, il n'est pas rare qu'elle soit précédée par des actes tels que les donations ou les avances sur héritage, dont la licéité et la portée sont susceptibles d'être remises en cause lorsque l'état du disposant s'approche de l'issue fatale. Cette imbrication délicate entre droit civil et droit des successions appelle une vigilance accrue afin d'éviter toute instrumentalisation de la vulnérabilité et de garantir que la volonté ainsi exprimée demeure pleinement libre et éclairée.

54. Par ailleurs, le geste médical intervenant en fin de vie, lorsqu'il dépasse la simple administration de soins palliatifs pour s'aventurer dans la sphère dite « *médico-létale* »⁵⁵, demeure l'un des nœuds juridiques les plus épineux. Le droit est ici confronté à la nécessité de tracer une frontière entre les actes visant à soulager la souffrance dans le respect de la dignité

⁵³ CARBONNIER Jean, « Scolie sur le non-droit », in *Flexible droit*, LGDJ, 2001, p. 50.

⁵⁴ THIERRY Jean-Baptiste, « La fin de vie et le droit », in *Vivre vieux, mourir vivant*, sous la dir. de PITAUD Philippe, Érès, Pratiques du champ social, 2013, p. 49.

⁵⁵ Cette expression est empruntée à VIALLA François, « Vers un acte médico-létal », *La Semaine Juridique*, 2011, p. 198.

humaine (« *laisser mourir* ») et ceux dont la finalité est d'abrégier la vie (« *faire mourir* »)⁵⁶. Sans un encadrement juridique rigoureux, le risque est double : une dérive vers une forme de banalisation d'une mise à mort préméditée et médicalisée ou, à l'inverse, la répression disproportionnée aux dépens des patients et des praticiens engagés dans des situations d'extrême complexité.

55. Ces interrogations prennent encore une autre dimension dans une perspective de droit comparé. Tandis que certains États ont consacré un droit à l'euthanasie ou au suicide assisté, d'autres en répriment strictement l'exercice. Cette hétérogénéité dessine un paysage juridique morcelé, source d'instabilités et de pratiques transfrontalières préoccupantes au premier rang desquelles figure le « *tourisme médical de la mort assistée* »⁵⁷ à destination des pays ayant légalisé ces pratiques et les autorisant aux personnes non résidentes (à l'instar des Pays-Bas, de la Belgique ou du Luxembourg). Le droit français, en se construisant dans cette pluralité normative, se voit contraint d'interroger sa propre cohérence à l'épreuve d'une globalisation des choix de fin de vie.

56. Ainsi, ces multiples enjeux imposent une approche globale, cohérente et sensible, qui seule est à même d'apporter des réponses justes, équilibrées et respectueuses aux défis que pose la fin de vie. C'est dans ce tissage subtil entre les exigences du droit positif, les principes fondamentaux de la personne et les valeurs collectives que le droit peut véritablement offrir à la société des repères solides au moment où s'ouvre l'ultime chapitre de l'existence.

57. **L'essor fulgurant de la médecine et ses répercussions sur la régulation juridique.** L'essor des sciences médicales au cours du XX^{ème} siècle, accéléré par l'élan économique et scientifique des « *Trente Glorieuses* », a profondément modifié les rapports que la société moderne entretient avec la vie, la maladie et la mort. La médecine, enrichie par des avancées considérables en matière de diagnostics, de traitements et d'innovations technologiques, a permis une prolongation significative de l'espérance de vie humaine, en repoussant les frontières de ce qui était autrefois considéré comme inévitable et relativement prévisible.

58. Cette évolution s'illustre de manière particulièrement frappante dans le domaine de la réanimation, qui constitue, de nos jours, le pivot central de la prise en charge des patients en état critique⁵⁸. Grâce aux soins intensifs, à l'utilisation de ventilateurs artificiels, ou encore, à

⁵⁶ OBSERVATOIRE NATIONAL DU SUICIDE, 6^{ème} Rapport, *Mal-être, suicide et mort assistée : mieux comprendre les enjeux multiples de la fin de vie*, février 2025, p. 46.

⁵⁷ *Ibidem*, p. 48.

⁵⁸ FOURNIER Véronique, *La mort est-elle un droit ?*, La Documentation française, 2016.

l'administration de traitements médicamenteux performants, il est désormais possible de maintenir la fonction cardio-respiratoire chez des individus dont les organes sont sévèrement compromis.

59. Bien qu'elle mérite incontestablement d'être saluée, cette capacité à allonger artificiellement la vie n'en demeure pas moins source de profondes interrogations.

60. Les avancées médicales ont non seulement contribué à sauver des vies autrefois condamnées, mais ont également entraîné une redéfinition marquante de la notion même de la mort⁵⁹ : celle-ci tend désormais à être vécue comme un évènement médicalisé, susceptible d'être différé, contrôlé, voire suspendu temporairement par l'intervention médicale. Cela confère au corps médical un rôle particulier : celui de co-décideur du moment de la mort. La médecine ne se contente plus d'accompagner la vie jusqu'à son terme, elle devient actrice de la temporalité de la fin de vie. En outre, ces progrès ont conduit bien souvent à déposséder la personne de sa mort, à ne pas toujours lui permettre - là où ce serait encore possible - de prendre en charge ses derniers instants et de les vivre⁶⁰.

61. Ce glissement sémantique et pratique a participé à escamoter la mort dans les représentations collectives⁶¹. Celle-ci, lorsqu'elle survient de manière précoce, est de plus en plus perçue comme un échec de la médecine, voire parfois comme une erreur médicale de celui qui « *sait, prévoit et décide* »⁶², et non comme un « *moment naturel de l'achèvement de l'existence* »⁶³.

62. Placée au carrefour de l'autonomie croissante des patients et des enjeux financiers liés aux traitements innovants, la médecine, investie du pouvoir d'initier ou de différer le moment de la mort, se trouve assiégée tant par l'exigence éthique que par la pression économique⁶⁴.

63. La technicisation de la fin de vie a également pour effet de brouiller la frontière entre la vie et la mort. Ainsi, « *grâce au progrès technique, la mort est de plus en plus effacée,*

⁵⁹ BRETONNIÈRE Sandrine, *op.cit.*, p. 787.

⁶⁰ COMITÉ CONSULTATIF NATIONAL D'ÉTHIQUE, *Avis n° 63 : Fin de vie, arrêt de vie, euthanasie*, [en ligne], 27 janvier 2000 [Consulté le 23/04/2025], p. 2, disponible à l'adresse : <https://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/2021-02/avis063.pdf>.

⁶¹ ARIÈS Philippe, *Essais sur l'histoire de la mort en Occident : du Moyen Âge à nos jours*, Paris, Seuil, coll. Points, 1975.

⁶² LEGROS Bérengère, *Les « droits » des malades en fin de vie*, LEH, coll. « Thèses », vol. 508, 1999.

⁶³ LUNEL Alexandre, « La fin de vie d'hier à aujourd'hui : étude historique et juridique », *Les Cahiers de la Justice*, 2017/3 N° 3, p. 404.

⁶⁴ SICARD Didier, « Chapitre III. La fin de vie et la médecine », in *L'Éthique médicale et la bioéthique*, Presses Universitaires de France, *Que sais-je ?*, 2025. p. 82.

*sa frontière avec la vie devient incertaine et déconstruite »*⁶⁵. Des patients maintenus dans un état végétatif ou comateux, avec une conscience altérée ou même absente, peuvent voir leur vie prolongée artificiellement par des machines, parfois pendant des semaines, des mois, voire des années.

64. Dans cette perspective, la question du moment où la mort doit légitimement être déclarée devient un terrain complexe : à quel moment peut-on affirmer, sans équivoque, que la personne n'est plus ? Est-ce lorsque le cœur cesse de battre, ou lorsque l'activité cérébrale s'éteint ? Est-ce à l'instant de l'arrêt des fonctions vitales, ou à celui, plus subjectif, de la perte irréversible de conscience ? Le droit, en quête de certitudes, s'est trouvé ainsi confronté à un flou engendré par les avancées de la médecine.

65. Le critère de la cessation totale et définitive de l'activité cérébrale de la personne (également désignée sous le nom de la mort encéphalique), consacré en France depuis la circulaire Jeanneney du 24 avril 1968, puis intégré à l'article R. 1232-1 précité du Code de la santé publique par le décret n°96-1041 du 2 décembre 1996, illustre cette évolution vers une approche plus fonctionnelle de la mort. Toutefois, la doctrine souligne encore les incertitudes que cela génère.

66. En outre, à mesure que le pouvoir médical s'étend, la frontière entre le soin respectueux et l'acharnement thérapeutique devient de plus en plus poreuse. Quand la survie biologique est obtenue par des moyens artificiels, il n'est pas dénué de sens de se demander si la prolongation de la vie dans de telles conditions constitue un véritable bénéfice pour le patient, ou s'il ne s'agit que d'un prolongement de la souffrance⁶⁶. « *Est-ce digne de l'homme d'égrener des jours, des mois dans l'inconscience, entretenu par des machines. N'y a-t-il pas alors atteinte à sa dignité ?* »⁶⁷

67. Dans les cas d'une altération irréversible de la conscience ou d'une dépendance totale aux machines, le sens même de l'acte médical peut être remis en question. Le maintien en vie ne suffit plus, à lui seul, à définir le soin. Ce dernier nécessite une évaluation plus globale, tenant compte de la qualité de vie, de la dignité perçue par le patient, des préférences et des valeurs des individus concernés. Le risque est alors de réduire l'acte de soigner à une logique de performance technique, déconnectée des besoins réels de la personne. Cette mort

⁶⁵ MICHEL Jérôme, *L'affaire Martinot ou Prométhée congelé. Le juge, la mort et le rêve d'immortalité*, coll. Exégèses, LGDJ, 2015, p. 33.

⁶⁶ MARGUET Laurie, « Entre protection objective et conception subjective du droit à la vie et à la dignité humaine : l'encadrement juridique de la fin de vie en France et en Allemagne », *La Revue des droits de l'homme*, 11 | 2017, 9 janvier 2017, p. 5.

⁶⁷ DOURLLEN-ROLLIER Anne-Marie, « Il faut dépénaliser l'euthanasie : voici pourquoi », *Études sur la mort*, 2001/2 n° 120, p. 77.

technicisée est, de longue date, largement décriée par les auteurs. En 1974, le philosophe Ivan Illich dénonçait déjà dans son ouvrage⁶⁸ une médecine « *omnipotente* » qui subordonne l'humain à la technique, au point de transformer l'acte de soigner en un processus déshumanisant⁶⁹.

68. Les médecins sont quotidiennement confrontés à des problématiques sensibles : dans quelles situations est-il justifié de suspendre ou de ne pas initier un traitement médical ? À quel moment franchit-on la frontière entre un choix médicalement justifié et une forme d'euthanasie ou de suicide assisté ? Indéniablement, cette démarcation reste subtile et difficile à établir.

69. Face à ces dilemmes, la place du droit dans l'encadrement de la fin de vie ne cesse d'être questionnée. Entre le déterminisme biologique qui nous conduit inexorablement vers la fin et les avancées médicales qui prétendent suspendre ce processus, le droit s'efforce de tracer une voie de sagesse. Il vise à harmoniser les progrès avec les principes fondamentaux de liberté, de dignité et d'autonomie, tout en offrant à l'individu un espace de réflexion et de décision face à la vulnérabilité extrême qu'entraîne la fin de vie. Dans ce contexte, l'intervention juridique est appelée à jouer le rôle de rempart contre une médicalisation excessive de l'existence et constituer une garantie que, jusqu'au dernier souffle, la personne reste maître de son propre parcours de vie.

70. Par le jeu de législations successives, dont l'examen détaillé fera l'objet d'un développement ultérieur, le législateur français a sans cesse œuvré à l'élargissement des droits reconnus aux personnes malades et en fin de vie.

71. De la loi du 9 juin 1999, garantissant l'accès aux soins palliatifs, jusqu'à la loi Claeys-Leonetti du 2 février 2016, la plus récente, une dynamique discrète mais constante s'est dessinée : celle d'une humanisation du droit médical qui vise à replacer la volonté du patient au cœur de la décision thérapeutique. Cette évolution normative permet aujourd'hui aux personnes en fin de vie de déterminer, dans un cadre légal strictement délimité, les modalités de leur ultime cheminement, en refusant notamment toute obstination déraisonnable ou en demandant une sédation profonde et continue jusqu'au décès.

72. Cependant, il est regrettable de constater que, malgré les efforts précités du législateur, l'expérience révèle que l'accompagnement des personnes en fin de vie reste, à bien

⁶⁸ ILLICH Ivan, *Nemesis médicale*, Seuil, coll. Point, 1981.

⁶⁹ THOMINET Patrick, « 1. Écrire une histoire française de l'accompagnement et des soins palliatifs », in *Accompagner, Trente ans de soins palliatifs en France*, sous la dir. de SALAMAGNE M.-H. et THOMINET P., Demopolis, 2015, pp. 33-42.

des égards, en deçà des exigences éthiques et humaines qu'imposent leur situation, tant au sein des établissements de santé qu'à domicile⁷⁰. La dignité du mourant ne saurait être garantie par les seuls textes de loi ; elle suppose des moyens financiers, une culture du soin et une écoute réelle.

73. Cette inadéquation entre la théorie et la pratique contribue à légitimer, pour certains, les revendications de nombreux patients qui aspirent à pouvoir mourir dans la dignité, dans le respect de leur autonomie et de leurs douleurs. Car lorsque la vie rime avec souffrance, l'aspiration à un droit à la mort gagne en importance.

74. L'intensité de ces aspirations se manifeste de manière particulièrement marquée lorsque des cas individuels, à forte résonance médiatique, viennent illustrer la complexité de ces dilemmes. Les trajectoires individuelles de Vincent Humbert, jeune homme devenu tétraplégique, aveugle et muet après un accident de la route ; de Chantal Sébire, femme atteinte d'une tumeur dégénérative devenue incurable provoquant des déformations graves de son visage et des souffrances physiques et psychologiques intenses, ainsi que celles de Vincent Lambert et d'Eluana Englaro, tous deux maintenus dans des états végétatifs prolongés, n'ont pas laissé l'opinion publique indifférente.

75. Chacune de ces affaires, loin de se réduire à des drames personnels, a exacerbé des divergences idéologiques, en transformant des situations individuelles en symboles d'un affrontement collectif entre, d'une part, les partisans du droit à « *mourir dans la dignité* », y compris par le recours à une aide médicale à mourir, et, d'autre part, ceux qui prônent un respect intransigeant de la vie, même en l'absence de conscience ou d'autonomie du patient. Cette opposition rend manifeste la difficulté d'un encadrement juridique stable et consensuel.

76. Ces drames ont mis en exergue les failles du cadre juridique existant et de son incapacité, en l'état, à répondre de manière satisfaisante à la complexité des demandes formulées en fin de vie. En soulignant, d'une part, les insuffisances de l'accompagnement et, d'autre part, le sentiment d'abandon ressenti par certains malades, ils ont conduit à une remise en question du *statu quo* législatif, pourtant consolidé depuis les lois Leonetti de 2005 et Claeys-Leonetti de 2016, qui encadrent la sédation profonde tout en maintenant l'interdiction formelle de toute forme d'euthanasie active.

⁷⁰ GUILLOTIN Alain, « La dignité du mourant », in *La fin de vie saisie par le droit, actes du colloque international sous la dir. de GUILLOTIN A. et PENNEC L., Préface de A. CLAYES*, PUAM, 2024, p.13.

77. Face à l'inadéquation de ce *statu quo*, et alors que le législateur s'apprête à franchir un nouveau seuil avec l'éventuelle légalisation de l'aide active à mourir, comment le droit peut-il articuler, sans les trahir, les exigences parfois contradictoires de l'autonomie personnelle, de la protection des plus vulnérables et de l'encadrement des pratiques médicales, dans un domaine où les questions soulevées par la finitude humaine révèlent les limites de la norme juridique ?

78. Cette interrogation constituera le fil rouge de notre réflexion, dès lors que l'éventualité d'une légalisation de l'aide active à mourir se profile à l'horizon du droit français.

79. Avant d'esquisser les insuffisances inhérentes au dispositif juridique actuel régissant la fin de vie, il importe de dresser un tableau précis et exhaustif du cadre légal en vigueur, ainsi que des instruments normatifs et procéduraux déployés pour encadrer cette phase ultime de l'existence (Partie I). Ce panorama liminaire jettera les bases indispensables à une compréhension fine et nuancée des mécanismes institutionnels en place, tout en éclairant les tensions et les limites qui en découlent. À l'aune des lacunes ainsi mises en exergue, la légalisation d'une aide active à mourir, soumise à des garanties rigoureuses, pourrait alors s'imposer comme une voie alternative, apte à remédier à ces carences, en offrant au patient, dans le plein respect de sa dignité et de son autonomie, une issue choisie et encadrée (Partie II).

PARTIE I – LE RÔLE DU DROIT FRANÇAIS DANS L'ENCADREMENT DE LA FIN DE VIE : UNE RÉGULATION ENCORE PERFECTIBLE

80. Dans un domaine aussi délicat que celui de la fin de vie, le droit ne se contente pas d'encadrer, il traduit, en normes juridiques, les tensions éthiques, médicales et sociales qui traversent la société contemporaine. Avant d'envisager la nécessité et la pertinence de toute réforme radicale du cadre juridique, il importe d'interroger la portée réelle des dispositifs actuellement en vigueur, d'en mesurer la cohérence et les fragilités à l'épreuve de la pratique. C'est donc à une double démarche que convie l'étude : d'une part, celle d'un retour réflexif sur la place qu'occupe le droit dans l'accompagnement de la fin de vie (Chapitre 1) ; d'autre part,

celle d'une exploration critique des limites structurelles et fonctionnelles des outils législatifs existants, souvent confrontés aux frontières éminemment mouvantes de la souffrance, de l'autonomie et de la dignité (Chapitre 2).

Chapitre 1 – La place du droit en vigueur dans la régulation de la fin de vie

81. Avant de dépeindre le cadre législatif existant et d'en mettre au jour les limites, il convient de reconnaître que la fin de vie se situe à la confluence de la condition humaine, de la technicité médicale et de l'éthique. Il s'agit d'un domaine où chaque décision dépasse de loin la seule portée juridique. C'est pourquoi, en amont de l'examen des textes et des procédures, il semble opportun de porter un regard sur les fondements anthropologiques et moraux qui légitiment, ou, au contraire, contestent, l'intervention du droit dans ce moment singulier qu'est la fin de vie. Se dessine alors un questionnement essentiel : quelle légitimité accorder à la norme juridique face à l'irréversible, lorsque l'existence entre dans son dernier chapitre ?

Section 1 – Réguler l'irréversible : quelle légitimité pour le droit dans les choix de fin de vie ?

82. Quel rôle assigne-t-on au droit dans une société comme la nôtre⁷¹ ? Cette question, en apparence abstraite, trouve une résonnance particulière lorsqu'elle rencontre celle de la fin de vie.

83. D'un point de vue théorique, le droit se conçoit comme un système normatif orienté vers la recherche du bien commun, la protection des individus et l'organisation de la vie sociale. Il est ce langage collectif par lequel une société énonce ce qu'elle accepte, valorise, tolère, ou au contraire, interdit. Or, la fin de vie, en tant qu'ultime frontière de l'existence humaine, appelle tout à la fois la médecine, l'éthique, la philosophie, la morale et désormais, de façon croissante, le droit. Elle est aussi une expérience intime, profondément personnelle, où se mêlent les souffrances physiques, les angoisses et le désarroi existentiel. Cette période singulière se situe alors à la frontière de ce que le droit peut effectivement saisir.

⁷¹ Question abordée par Jean-René Binet, « A-t-on besoin d'une nouvelle loi ? », lors du colloque sur la fin de vie intitulé « Euthanasie, suicide assisté, soins palliatifs. Choisir sa mort. Quels enjeux aujourd'hui pour toi et moi ? », organisé par l'Espace Bonne Nouvelle en l'église Saint-Aubin à Rennes, le 28 septembre 2022, disponible à l'adresse : <https://rennes.catholique.fr/actualite/dossiers/fin-de-vie/391130-choisir-sa-mort-les-videos-du-colloque-du-28-sept-2022/>.

84. Dès lors, peut-on véritablement enfermer cette complexité dans des normes juridiques sans en amoindrir la portée humaine ?

85. La régulation juridique de la fin de vie constitue un enjeu majeur, à la frontière de disciplines et de sensibilités souvent opposées, parfois même totalement antinomiques. Elle interroge non seulement la capacité du droit à encadrer un moment aussi personnel qu'existentiel, mais également la légitimité même de sa prise en charge d'une pratique aussi irréversible et lourde de sens que l'aide active à mourir.

86. Peut-on, sans trahir la profondeur de l'expérience humaine en ses derniers instants, métamorphoser l'ambiguïté de la fin de vie en normes juridiques pleinement opérantes ? Ou bien, la singularité de cet instant résiste-t-elle, par essence, à toute entreprise de rationalisation législative, imposant au droit de reconnaître ses propres limites face à la complexité du vivant ?

87. À ces interrogations s'ajoute une attente sociale forte, envers un droit qui offrirait des réponses rassurantes face à l'incertitude, la souffrance, voire l'angoisse qui caractérisent cette période. « *Bien souvent la loi est un remède à l'angoisse contemporaine* »⁷², écrivait Jean Carbonnier. Ce propos éclaire le besoin moderne de réponses légales face à des angoisses existentielles. « *Paradoxe ou, au contraire, effet induit, c'est vers la loi que l'on se tourne ces dernières décennies pour tenter de « régler » la question, comme si la mort pouvait se laisser enfermer dans la norme* »⁷³.

88. Le droit devient alors l'écho d'une société en quête de maîtrise et de cadres clairement posés là où précisément, l'expérience humaine échappe à toute prévisibilité.

89. Face à ces constats, les défenseurs d'une intervention juridique plus explicite font valoir que l'absence de cadre légal clair laisse place à des souffrances inutiles, à des inégalités dans l'accès à l'aide (certaines personnes les plus fortunées peuvent se rendre à l'étranger pour pouvoir bénéficier de l'euthanasie et du suicide assisté), voire à des pratiques dissimulées et dangereuses (le fait de se procurer clandestinement d'un produit létal). Ils revendiquent une loi qui protège sans contraindre et qui encadre sans déshumaniser. Dans cette perspective, le droit devient garant de la dignité humaine, entendue subjectivement, en permettant à chacun d'exercer sa liberté individuelle quant au choix du moment et des modalités de son départ. Mais cette régulation ne saurait être laxiste. Elle suppose des procédures rigoureuses telles que la collégialité médicale décisionnelle, l'évaluation pluridisciplinaire, le respect strict de la volonté

⁷² CARBONNIER Jean, « La part du droit dans l'angoisse contemporaine », *Flexible droit. Pour une sociologie du droit sans rigueur*, 6^{ème} éd., LGDJ, 1988, p. 167 et s.

⁷³ BOURDAIRE-MIGNOT Camille, GRÜNDLER Tatiana, « Revisiter l'accompagnement des vieux en fin de vie, une ambition à portée de main ? », *La Revue des droits de l'homme*, Actualités Droits-Libertés, 14 mars 2022, p. 1.

éclairée du patient. La loi, ici, n'est pas simplement vouée à être permissive, elle dessine un cadre, instaure les limites et prévient les dérives.

90. Toutefois, une telle évolution ne fait pas consensus. De nombreux auteurs, à l'instar de Jean-René Binet et Emmanuel Hirsch, rappellent que la vie humaine ne saurait être réduite à un objet de décision individuelle. Légaliser un acte de mort, même voulu, c'est poser une question radicale : peut-on faire de la mort une option juridique, sans mettre en péril le socle symbolique sur lequel repose la protection des plus vulnérables ? La mort volontaire, même motivée par la souffrance, soulève des dilemmes éthiques profonds : sur le sens de la vie, sur la responsabilité collective, sur la conception même de la dignité. La question dépasse alors l'individu, elle engage le corps social tout entier.

91. D'un point de vue juridique, la légitimité de cette intervention repose sur un équilibre complexe : protéger les libertés fondamentales tout en préservant l'intérêt général. Cela implique d'inventer des formes nouvelles de normativité, capables d'embrasser la complexité d'un moment qui échappe à toute rationalisation pure. Le rôle du droit n'est pas d'imposer une vérité unique, mais d'organiser un espace de reconnaissance des singularités sans jamais renoncer à l'exigence d'un cadre collectif.

92. Le contexte évolutif de notre société – le vieillissement de la population, les progrès médicaux, la transformation des mentalités – rend cette question encore plus pressante. Le droit n'est pas imperméable à ces changements. Il accompagne les mutations, les traduit. Autrement dit, il se construit avec et à travers la société. L'exemple de la fin de vie illustre parfaitement ce processus de redéfinition des frontières normatives.

93. Réguler la fin de vie, et potentiellement légaliser l'aide active à mourir, ne constitue pas une simple réforme technique. C'est un enjeu de société. Le droit peut et doit intervenir, à condition de le faire avec discernement, humilité et humanité.

94. Ainsi, si le droit ne peut prétendre résoudre tous les dilemmes éthiques liés à la fin de vie, il demeure un cadre indispensable pour garantir le respect des choix individuels sans mettre en péril la cohésion sociale. Il ne peut rester à l'écart d'un débat aussi essentiel que celui du droit à la mort choisie.

95. Il convient désormais d'interroger la manière dont le droit actuellement en vigueur encadre, en l'état, les situations de fin de vie et d'apprécier, à l'aune des tensions et attentes qu'il suscite, les perspectives d'évolution vers une législation de l'aide active à mourir.

96. L'étude du cadre juridique actuel applicable à la fin de vie ne saurait toutefois être pleinement pertinente sans une analyse préalable de son évolution législative, condition *sine*

qua non pour comprendre et évaluer les outils contemporains mis en place afin de traduire concrètement l'autonomie des patients.

Section 2 - Façonner la norme face à la fin de vie : genèse prudente et ajustements successifs du cadre législatif français

97. Trop souvent reléguée à l'arrière-plan des débats contemporains, la dimension historique des droits des malades demeure pourtant essentielle pour en saisir toute la portée. Loin d'être une construction juridique récente ou conjoncturelle, la revendication d'une autonomie accrue du patient s'inscrit dans un long processus, nourri par les bouleversements douloureux du XX^{ème} siècle et façonné par une lente, mais irréversible redéfinition du rapport entre la médecine, le droit et l'individu. Le débat sur la fin de vie ne peut ainsi être abordé sans mettre en lumière cette profondeur historique⁷⁴, tant il s'enracine dans une exigence fondamentale : celle de reconnaître au patient une pleine capacité de décision sur son propre corps, y compris aux confins de sa vie.

98. C'est à l'issue de la Seconde Guerre mondiale que se cristallise cette prise de conscience. L'émergence des droits des malades trouve sa source dans la condamnation morale et juridique des expérimentations médicales forcées menées sous l'autorité du régime nazi⁷⁵. Le procès de Nuremberg, en érigeant le consentement libre et éclairé de la personne humaine face aux actes médicaux en norme universelle, a marqué une rupture décisive avec le modèle médical paternaliste alors dominant. À travers la célèbre formule selon laquelle « *le consentement volontaire du sujet humain est absolument essentiel* », le Code de Nuremberg⁷⁶ de 1947 a initié un tournant anthropologique et juridique suivant lequel l'individu, jusque-là objet de soin, devient sujet de droit.

⁷⁴ BRETONNIÈRE Sandrine, « Droits des malades et fin de vie en France, où en est-on en 2024 ? », *L'Information psychiatrique*, vol. 100, n° 10, décembre 2024, p. 785.

⁷⁵ *Ibidem*, p. 786.

⁷⁶ Il s'agit d'un extrait du jugement pénal rendu les 19 et 20 août 1947 par le Tribunal militaire américain lors du « *procès des médecins* ». Il énonce les dix critères retenus par le Tribunal pour déterminer la licéité ou l'illicéité des expérimentations pratiquées sur des êtres humains, telles que reprochées aux vingt-trois accusés, pour la plupart des médecins. Voir not. AMIEL Pierre, « Code de Nuremberg : texte original en anglais, traductions et adaptations en français », in *Des cobayes et des hommes : expérimentation sur l'être humain et justice*, Paris, Belles Lettres, 2011.

99. Désormais inscrit à l'article 16-3 du Code civil, le consentement de la personne constitue la seule base légitime permettant de porter atteinte à son intégrité physique⁷⁷. Mais il ne se limite pas à une simple formalité juridique : il irrigue aujourd'hui l'ensemble de la relation de soin, en structurant aussi bien les pratiques cliniques que les recherches biomédicales ou la gestion des données de santé⁷⁸. Il traduit un basculement du pouvoir médical vers un modèle fondé sur le dialogue, l'information et la co-construction de la décision.

100. Cette évolution a été finement analysée par l'enseignant-chercheur en droit de la bioéthique Denis Berthiau, qui distingue deux formes de consentement. Avant 1945, prévalait ce qu'il nomme le « *consentement-acquiescement* » : une adhésion tacite, sans réelle compréhension, au savoir médical supposé infaillible. Dans ce cadre, le médecin décidait seul et le patient se contentait d'accepter, souvent sans questionner. Le Code de déontologie médicale d'avant 1947, enjoignant au médecin d'imposer l'exécution de sa décision après un diagnostic ferme, incarnait ce modèle autoritaire. À l'inverse, le « *consentement-adhésion* », qui s'impose progressivement après Nuremberg, repose sur une dynamique de transparence, de concertation et d'information claire et accessible. Le patient, dûment éclairé, peut désormais participer à la décision médicale qui le concerne, voire la contester. Ce modèle, sans doute plus exigeant, implique un changement profond de posture de la part des soignants : d'autorité tutélaire, le médecin devient accompagnant, partenaire d'un échange dans lequel la parole du malade acquiert une nouvelle légitimité.

101. C'est à partir de cet héritage juridique et éthique que le droit français contemporain a entrepris d'organiser la fin de vie.

102. La loi n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie, loi dite « *Claeys-Leonetti* »⁷⁹, qui est la plus récente en la matière, s'inscrit dans une évolution législative amorcée depuis près de trois décennies visant à encadrer avec délicatesse la question de la fin de vie en France.

103. S'agissant plus précisément des soins palliatifs, dès ses prémices, la démarche palliative s'est imposée comme une réponse humaniste aux souffrances terminales, en privilégiant la prise en charge globale du patient plutôt que la seule lutte contre la maladie.

⁷⁷ FABRE-MAGNAN Muriel, *L'institution de la liberté*, PUF, 2018, pp. 53-54 : « *Le consentement de la personne doit certes de toute évidence être un critère – et même le critère premier – de la licéité des actes. La seule question consiste cependant à savoir s'il doit être aussi un critère suffisant. Il ne s'agit donc pas de supprimer ce critère mais uniquement d'en critiquer l'exclusivité. Le critère de consentement recèle en effet de nombreux pièges et leurres qu'il est possible d'essayer de déjouer* ».

⁷⁸ BRETONNIÈRE Sandrine, « Droits des malades et fin de vie en France, où en est-on en 2024 ? », *L'Information psychiatrique*, vol. 100, n° 10, décembre 2024, p. 785.

⁷⁹ Du nom de ses co-auteurs et co-rapporteurs, Messieurs Alain Claeys et Jean Leonetti.

Initiée dans les années 1970 par le *Saint Christopher's Hospice* de Londres⁸⁰, elle visait initialement à accompagner les malades atteints de cancer. L'expérience britannique a rapidement démontré la pertinence de cette approche, incitant à étendre son champ d'application aux patients plus jeunes atteints du SIDA et aux personnes âgées frappées par des pathologies neurodégénératives⁸¹.

104. Parvenue en France au début des années 1980, d'abord au sein des services de gériatrie, la philosophie palliative s'est progressivement diffusée dans les hôpitaux, les associations et, plus récemment, au domicile des patients. Aujourd'hui, un consensus s'est affirmé autour de quelques principes irréfutables : le refus de l'acharnement thérapeutique, la gestion optimale de la douleur et l'accompagnement pluridimensionnel de toute personne en fin de vie. Ces préceptes, loin d'être de simples recommandations, incarnent désormais l'éthique de la médecine contemporaine.

105. Ce mouvement a été progressivement encadré et renforcé par l'adoption de plusieurs textes législatifs.

- **La loi n° 91-748 du 31 juillet 1991 portant réforme hospitalière, dite « loi Évin ».**

106. Dès 1991, avec l'adoption de la loi n° 91-748 du 31 juillet 1991 portant réforme hospitalière, dite « loi Évin », un premier pas décisif était fait pour intégrer les soins palliatifs dans le cadre du service public hospitalier. En effet, l'alinéa 5 de l'ancien article L. 711-4 du Code de la santé publique disposait que les établissements de santé « *dispensent aux patients les soins préventifs, curatifs ou palliatifs que requiert leur état et veillent à la continuité de ces soins, à l'issue de leur admission ou de leur hébergement* »⁸².

107. Ce texte marquait également la distinction essentielle entre les soins palliatifs, destinés à accompagner et soulager les souffrances en fin de vie et les soins curatifs, voués à la guérison. Son objectif sous-jacent était d'assurer à toute personne en fin de vie une prise en charge humaine, respectueuse de sa dignité et de ses besoins spécifiques dans ses derniers instants.

108. Au fil des années, plusieurs autres lois ont enrichi ce cadre législatif, chacune cherchant à clarifier et à renforcer les droits des patients face à la fin de vie.

⁸⁰ OLIVIERE David, « 6. Une voix pour les sans-voix - Le St Christopher's Hospice de Londres », in *Accompagner, Trente ans de soins palliatifs en France*, sous la dir. de SALAMAGNE M.-H. et THOMINET P., Demopolis, 2015.

⁸¹ MOULIN Pierre, « Les soins palliatifs en France : un mouvement paradoxal de médicalisation du mourir contemporains », *Cahiers internationaux de sociologie*, n° 108, 2000, pp. 125-159.

⁸² La version créée par la loi n° 91-748 du 31 juillet 1991, modifiée par la loi n° 98-657 du 29 juillet 1998, avant d'être abrogée par l'ordonnance 2000-548 2000-06-15 du 22 juin 2000.

- **La loi n° 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs.**

109. Un des jalons majeurs était la loi du 9 juin 1999, première législation à reconnaître officiellement les soins palliatifs et à poser des principes clairs en la matière. Fruit d'une réflexion nourrie par la circulaire Laroque du 26 août 1986⁸³ (qui a mis en place des prémices des soins palliatifs en instituant les unités de soins palliatifs (USP)) et les avis du Comité consultatif national d'éthique (CCNE), elle dispose que « *toute personne malade, dont l'état le requiert, a le droit d'accéder à des soins palliatifs et à un accompagnement* » approprié (désormais article L. 1110-9 du Code de la santé publique).

110. Sa circulaire d'application souligne que l'approche palliative requiert une organisation interne spécifique dans les services des établissements de santé, mais également l'intervention d'acteurs externes, tels que des experts en soins palliatifs, des psychologues et des bénévoles d'accompagnement⁸⁴.

111. Cette loi consacre également une définition des soins palliatifs à l'article L. 1110-10 du Code de la santé publique, en les présentant comme « *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* », et prévoit la mise en place de schémas régionaux d'organisation sanitaire afin de garantir une répartition équitable et adaptée de ces soins à l'échelle nationale.

112. Elle concrétise, en outre, le droit pour toute personne de refuser un traitement : « *Art. L. 1^{er} C. - la personne malade peut s'opposer à toute investigation ou thérapeutique* ».

113. Toutefois, la mise en œuvre concrète de ces lois n'était pas à la hauteur de leur contenu. Face à une opinion publique de plus en plus sensibilisée et bouleversée par des affaires médiatisées, à l'instar de l'affaire dite « *Christine Malèvre* »⁸⁵, le législateur a été amené à réagir⁸⁶. C'est dans ce contexte que le Parlement a adopté la loi du 9 juin 1999.

⁸³ Circulaire DGS/3D du 26 août 1986 relative à l'organisation des soins et à l'accompagnement des malades en phase terminale.

⁸⁴ Circulaire DHOS/O2/DGS/SD5D n° 2002-98 du 19 février 2002 relative à l'organisation des soins palliatifs et de l'accompagnement.

⁸⁵ Cette affaire concerne une infirmière de trente-deux ans, accusée en 1998 pour le meurtre de six patients en service de neurologie-pneumologie de l'hôpital de Mantes-la-Jolie, en Île-de-France.

⁸⁶ LACOMBE-RINCK Séverine, « La légalisation de l'euthanasie : l'arrêt de soin peut-il être considéré comme une mort naturelle ? », *Quaderni*, 2006, n°62, p. 46.

- **La loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, dite « loi Kouchner ».**

114. En France, longtemps relégué à une posture de passivité, le patient – dont l'étymologie même renvoie à la souffrance (« *celui qui souffre* ») – était autrefois perçu comme un simple réceptacle des soins prodigués, livré à l'autorité du médecin investi d'un pouvoir quasi-absolu. Cette configuration asymétrique entre « *un patient profane, fragilisé par son état de santé, et un professionnel sachant* »⁸⁷ était désignée sous l'appellation de « *paternalisme médical* »⁸⁸. Or, les progrès de la science et de la technique ont rendu possibles des interventions toujours plus pointues, mais également plus invasives et potentiellement risquées qui induisent une refondation profonde de cette relation.

115. Promulguée par le gouvernement de Lionel Jospin sous la présidence de Jacques Chirac, la loi Kouchner consacre ce renversement de perspective en érigeant plusieurs droits fondamentaux du patient : l'accès direct à son dossier médical, le droit à une information loyale et appropriée sur son état de santé, et surtout, le droit de participer activement aux décisions le concernant, jusqu'à revendiquer le refus de tout traitement.

116. Le principe du consentement éclairé pour toute personne malade est désormais au cœur de la relation soignant-patient. L'article L.1111-4 du Code de la santé publique en précise la portée en affirmant que : « *toute personne prend, avec le professionnel de santé et compte tenu des informations et des préconisations qu'il lui fournit, les décisions concernant sa santé. Toute personne a le droit de refuser ou de ne pas recevoir un traitement. Le suivi du malade reste cependant assuré par le médecin, notamment son accompagnement palliatif. [...] Aucun acte médical ni aucun traitement ne peut être pratiqué sans le consentement libre et éclairé de la personne et ce consentement peut être retiré à tout moment [...]* ».

117. Ainsi, « *pas de soin sans consentement, pas de consentement sans information, pas d'information sans relation, pas de relation sans confiance* »⁸⁹.

118. Depuis l'adoption de cette loi, l'accompagnement de fin de vie s'impose comme une obligation incombant aux professionnels de santé aux termes de l'article L. 1110-5 du Code de la santé publique, en vertu duquel : « *[...] Toute personne a le droit d'avoir une fin de vie*

⁸⁷ BOURDAIRE-MIGNOT Camille, GRÜNDLER Tatiana, « Introduction », *La Revue des droits de l'homme*, [en ligne], 26 | 2024, 15 octobre 2024, [consulté le 17/04/2025], disponible à l'adresse : <http://journals.openedition.org/revdh/21095>.

⁸⁸ ACADÉMIE NATIONALE DE MÉDECINE, *Rapport 21-09 : La relation médecin-malade*, Rapport et recommandations de l'ANM, Bulletin de l'ANM 205, 2021, p. 857.

⁸⁹ CENTRE D'ÉTHIQUE CLINIQUE DE L'AP-HP, Direction des Affaires Juridiques et des Droits des Patients de l'AP-HP, *Écrire, est-ce consentir ? Du consentement du patient à la responsabilité médicale, quelle place de l'écrit en médecine ?*, [en ligne], novembre 2024, [consulté le 15/04/2025], p. 9, disponible à l'adresse : <https://evenementiels.aphp.fr/wp-content/blogs.dir/229/files/2024/12/Brochure-concentement-ecrit.pdf>.

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 ».

119. Enfin, cette loi introduit, au sein du corpus législatif, la reconnaissance du droit pour toute personne de désigner une personne de confiance, un principe consacré à l'article L. 1111-6 du Code de la santé publique.

120. Depuis 2002, force est de constater que la « *logique autonomiste* »⁹⁰ s'ancre progressivement dans le paysage législatif, redéfinissant les rapports soignants-patients autour de la participation active de ce dernier.

- **Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie, dite « loi Leonetti ».**

121. En 2005, inspirée par l'affaire Vincent Humbert, la loi dite Leonetti introduit des réformes fondamentales qui viennent compléter les précédentes.

122. **L'interdiction de l'obstination déraisonnable.** Adoptée à l'unanimité par l'Assemblée nationale et entérinée sans amendement par le Sénat, cette loi se distingue par l'abandon de ce que l'on nommait encore quelques années auparavant « *l'acharnement thérapeutique* » et, corrélativement, par l'introduction de la notion plus opérante d'obstination déraisonnable, qui interdit toute forme de traitement futile ou disproportionné, qui pouvait prolonger inutilement la souffrance du patient. Ainsi, en vertu de l'alinéa 2 de l'article L. 1110-5 du Code de la santé publique, le droit à la vie ne saurait être interprété comme une obligation de maintenir en vie à tout prix.

123. La caractérisation de l'obstination déraisonnable demeure toutefois une entreprise complexe. Elle requiert une évaluation nuancée d'un ensemble de considérations à la fois médicales et non médicales, dont la pondération respective ne saurait être fixée *a priori*, mais varie en fonction des circonstances singulières de chaque situation clinique.

124. Bien que de nombreuses interrogations émergent lors de la prise en charge de la fin de vie, celles portant sur le sort des traitements de suppléance vitale, et plus particulièrement sur l'alimentation et l'hydratation artificielles (AHA), figurent parmi les plus délicates. Longtemps perçues comme des soins de base relevant de l'accompagnement, l'alimentation et

⁹⁰ INSTITUT DES ÉTUDES ET DE LA RECHERCHE SUR LE DROIT ET LA JUSTICE, *Rapport n° 20.16 : Autonomie des personnes âgées et mesures de protection juridique, Quelle place dans le champ médical pour la volonté des personnes âgées juridiquement protégées ?*, recherche réalisée sous la dir. de BOURDAIRE-MIGNOT Camille et GRÜNDLER Tatiana, juin 2023, [consulté le 15/04/2025], p. 5, disponible à l'adresse : https://ierdj.fra1.digitaloceanspaces.com/media_library/2023/10/20.16_AUTONOMIE_PERSONNES_AGEES_rapport.pdf.

l'hydratation artificielles ont pourtant été juridiquement requalifiées en traitements médicaux à part entière par le Conseil d'État dans l'arrêt Vincent Lambert rendu en date du 24 juin 2014. À cette occasion, la Haute juridiction administrative a affirmé que « *le législateur a entendu inclure parmi les traitements susceptibles d'être limités ou arrêtés, au motif d'obstination déraisonnable, l'ensemble des actes visant à assurer artificiellement le maintien des fonctions vitales du patient* »⁹¹. Ainsi, « *l'alimentation et l'hydratation artificielles relèvent de ces actes et sont, par conséquent, susceptibles d'être interrompues* » dès lors que leur poursuite s'apparente à une obstination déraisonnable.

125. La reconnaissance des directives anticipées. Mais c'est sans doute dans la consécration, timide mais fondatrice, des directives anticipées que la loi Leonetti trouve son apport le plus novateur. Pour la première fois en droit français, le patient se voit expressément reconnaître le droit de formuler par écrit ses souhaits relatifs à sa prise en charge médicale en fin de vie (notamment les traitements qu'il accepte ou ne souhaite pas recevoir), pour le cas où il deviendrait ultérieurement incapable de les exprimer de manière consciente et éclairée (article L. 1111-11 du Code de la santé publique). Il devient ainsi auteur souverain de ses choix thérapeutiques, même en son absence.

126. Néanmoins, la loi de 2005 a choisi de conférer à ces directives anticipées une valeur purement indicative, assortie d'une validité limitée à trois ans. Ce choix ne saurait être le fruit du pur hasard. En ce sens, Jean Leonetti expliquait cette absence de caractère contraignant par la volonté de préserver une appréciation contextuelle de ces directives, afin qu'elles puissent être interprétées à la lumière de la situation médicale et humaine du patient au moment où elles sont invoquées⁹². Selon lui, cette méthode permettait de respecter la volonté initiale du patient, tout en tenant compte de l'évolution de sa situation, qu'il s'agisse de changements dans son état de santé ou dans les avancées thérapeutiques.

127. Ce document, bien qu'encore dépourvu de force obligatoire à l'époque, a pour vocation d'orienter la décision médicale, de témoigner de la volonté du patient et d'inviter les soignants à ne pas ignorer ce qui fut voulu, pensé, consenti par ce dernier. Dès lors, les directives anticipées ont été conçues comme un dispositif permettant à la parole du patient de survivre à sa propre défaillance. Là où la vulnérabilité aurait pu effacer toute forme de consentement, le droit, au contraire, s'emploie ici à en assurer la continuité. Ne jamais soigner

⁹¹ CE, Ass., 24 juin 2014, *Mme Lambert*, n° 375081, 375090 et 37509.

⁹² LEONETTI Jean, *À la lumière du crépuscule. Témoignages et réflexions sur la fin de vie*, Michalon, coll. Essai, 2008, p. 79.

contre, ni malgré, mais toujours en accord avec ce qui a été voulu, tel devient le principe directeur.

128. **La primauté de l'avis de la personne de confiance.** La loi de 2005 vient préciser à l'article L. 1111-12 du Code de la santé publique que, dans le cadre des décisions médicales relatives à une personne atteinte d'une affection grave et incurable, en phase avancée ou terminale, l'avis émis par la personne de confiance préalablement désignée par le patient prévaut sur tout autre avis non médical. Cette prééminence ne s'applique toutefois pas lorsque des directives anticipées ont été rédigées par le malade, celles-ci conservant une valeur supérieure. Ce dispositif vise à garantir le respect de la volonté du patient, même en cas d'altération de ses facultés d'expression, en conférant à la personne de confiance un rôle essentiel d'interprète et de relais de ses souhaits.

129. **La procédure de concertation collégiale.** La loi Leonetti met également en place une procédure de concertation collégiale pour les décisions relatives à la limitation ou à l'arrêt des traitements (des thérapeutiques actives) (LATA) inscrite à l'article L. 1110-5-1 du Code de la santé publique. Cela permet de garantir qu'une telle décision soit prise après une réflexion approfondie de plusieurs médecins et offre une protection juridique aux professionnels de santé, qui peuvent agir dans un cadre légal clair, évitant les risques de contentieux en cas de litige ultérieur.

130. **La réaffirmation du droit à l'accès aux soins palliatifs.** En outre, l'article L.1110-9 du Code de la santé publique⁹³ réaffirme le droit universel à l'accès aux soins palliatifs, en obligeant tous les établissements de santé à assurer leur disponibilité. Cette exigence s'inscrit dans le cadre des quatorze missions de service public définies à l'article L. 6112-1 du même code, qui inclut explicitement la prise en charge des soins palliatifs. Ainsi, cette disposition vise à assurer que chaque patient, indépendamment de sa pathologie, de sa situation sociale et surtout de son âge, puisse bénéficier d'un accompagnement médical spécifique et adapté, orienté prioritairement vers le soulagement de sa douleur⁹⁴.

⁹³ Aux termes de cet article, « Toute personne malade dont l'état le requiert a le droit d'accéder à des soins palliatifs et à un accompagnement ».

⁹⁴ INSPECTION GÉNÉRALE DES AFFAIRES SOCIALES, *Rapport n°2016-064R : Les soins palliatifs et la fin de vie à domicile*, [en ligne], janvier 2017, [consulté le 20/04/2025], p. 13, disponible à l'adresse : https://igas.gouv.fr/sites/igas/files/files-spip/pdf/2016-064R_.pdf.

- **Loi n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie, dite « *Claeys-Leonetti* ».**

131. Si la loi du 22 avril 2005 a amorcé un tournant décisif dans l'appréhension juridique de la fin de vie, elle demeurait, à bien des égards, imparfaite, parfois ambiguë et peu opérationnelle, notamment en ce qu'elle laissait subsister une marge d'incertitude quant à la conduite à adopter par les professionnels de santé lorsque toute visée curative devenait illusoire.

132. L'affaire Vincent Lambert est venue cristalliser cette incertitude : sa surmédiation a mis en relief l'ampleur des tensions entre la volonté présumée du patient, les convictions divergentes des proches, les incertitudes médicales et les flottements juridiques. De façon concomitante, la société française réclamait un cadre juridique plus clair, apte à garantir que nul ne soit maintenu en vie à tout prix, ni privé d'un accompagnement digne de ce nom. C'est dans ce climat d'attente qu'en décembre 2014, un rapport de présentation accompagné du texte de la proposition de loi a été rendu par la mission parlementaire confiée à Jean Leonetti et Alain Claeys⁹⁵. De ce travail naît la loi n° 2016-87 du 2 février 2016, qui, sans autoriser l'euthanasie ou le suicide assisté, renforce profondément le dispositif antérieur.

133. **La consécration d'un droit au refus thérapeutique renforcé.** Au cœur de la loi Claeys-Leonetti se trouve la volonté de reconnaître à chaque individu le droit de ne pas subir une médecine qui persisterait dans une logique de prolongation déraisonnée de la vie. À ce titre, elle consacre le droit à une « *sédation profonde et continue provoquant une altération de la conscience maintenue jusqu'au décès, associée à une analgésie et à l'arrêt de l'ensemble des traitements de maintien en vie* », inscrit désormais à l'article L. 1110-5-2 du Code de la santé publique. Ce droit s'applique lorsque le pronostic vital est engagé à court terme et que le patient présente une souffrance réfractaire à l'ensemble des traitements disponibles.

134. Le Comité consultatif national d'éthique, dans son avis n°121, a qualifié ce dispositif de « *droit nouveau qui viendrait s'ajouter au droit de refuser tout traitement et au droit de se voir prodiguer des soins palliatifs quand ceux-ci sont indiqués* »⁹⁶, en réponse au constat partagé sur le « *mal-mourir* »⁹⁷ en France.

⁹⁵ INSPECTION GÉNÉRALE DES AFFAIRES SOCIALES, *Rapport de présentation et texte de la proposition de loi de MM. Alain Claeys et Jean Leonetti créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie*, [en ligne], 12 décembre 2014, [consulté le 18/04/2025], disponible à l'adresse : <https://igas.gouv.fr/sites/igas/files/files-spip/pdf/2014-093R.pdf>.

⁹⁶ COMITÉ CONSULTATIF NATIONAL D'ETHIQUE (CCNE), *Avis n° 121 : Fin de vie, autonomie de la personne, volonté de mourir*, [en ligne], juin 2013, [consulté le 22/04/2025], p. 39, disponible à l'adresse : https://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/2021-02/avis_121_0.pdf.

⁹⁷ Cette expression est utilisée dans le rapport du CCNE intitulé « *Penser solidairement la fin de vie* » du décembre 2012.

135. Souvent perçue comme un compromis face aux revendications en faveur de l'euthanasie, cette mesure trace une frontière juridique nette : il ne s'agit pas de provoquer la mort, mais de ne plus faire obstacle à son arrivée, tout en assurant un apaisement pharmacologique de la conscience. Elle relève davantage d'une logique de « *soin d'accompagnement* » que d'une démarche de fin de vie programmée.

136. **La transformation des directives anticipées en norme opposable.** L'un des apports les plus notables de cette loi réside sans doute dans le changement du régime juridique des directives anticipées. Alors que la loi Leonetti de 2005 se contentait de leur conférer une simple portée indicative, relevant davantage du registre du souhait que de celui du droit, la loi Claeys-Leonetti les érige en véritable norme opposable valable à vie, mais modifiable et révocable à tout moment. Dès lors, « *il ne s'agit plus des directives anticipées au sens premier du terme, mais plutôt des véritables testaments de vie (life will)* »⁹⁸.

137. La loi de 2016 inscrit dans l'article L. 1111-11 du Code de la santé publique que « *les directives anticipées s'imposent au médecin pour toute décision d'investigation, d'intervention ou de traitement [...]* ».

138. L'autonomie du patient obtient ici une consistance tangible. Sa volonté, même exprimée *ex ante*, dans un temps détaché de la vulnérabilité immédiate, acquiert une force contraignante qui oblige le corps médical à se départir d'une logique paternaliste au profit d'un devoir d'écoute et de respect. Ce n'est plus seulement l'état clinique qui dicte l'intervention médicale, mais aussi, et peut-être surtout, la parole écrite de celui qui, en amont, a refusé que la technique prenne le pas sur sa dignité. Il convient de constater, à ce titre, que le droit, ici, ne se contente pas d'encadrer la fin de vie : il en révèle toute la portée existentielle, en sanctuarisant juridiquement le choix du patient face à sa propre disparition.

139. On ne saurait omettre toutefois que ce glissement introduit une double responsabilisation : celle du patient, invité à formaliser ses volontés avec clarté et discernement, et celle du soignant, sommé de justifier rigoureusement toute dérogation à ce qui devient une expression anticipée du consentement éclairé.

140. **Le renforcement du rôle de la personne de confiance.** Le rôle de la personne de confiance, lui aussi, se voit considérablement renforcé : en vertu de l'article L. 1111-6 du Code de la santé publique, sa parole est présumée refléter fidèlement la volonté du patient, et ne saurait être réduite à un simple avis. Elle prévaut sur tout autre témoignage.

⁹⁸ LEBOEUF Ludmilla, GUILLAUME Marie, « Fin de vie : s'éteindre à la lumière du droit », *Petites affiches*, 15 octobre 2015, n° 207, p. 26.

141. **La mise en place d'une procédure collégiale pour l'arrêt de l'alimentation et de l'hydratation artificielles.** Parmi les décisions les plus délicates que le médecin peut être amené à prendre figure celle du maintien ou de l'interruption de l'alimentation et de l'hydratation artificielles (AHA). Lorsque le soignant, éventuellement en accord avec les proches, estime que la poursuite de l'AHA constitue une forme d'obstination déraisonnable, autrement dit, lorsqu'elle n'a pour seul effet que de maintenir artificiellement la vie sans bénéfice thérapeutique réel, voire lorsqu'elle s'avère plus délétère que bénéfique pour le patient, une décision d'arrêt peut être envisagée.

142. Conformément à l'article L. 1110-5-1 du Code de la santé publique, créé par la loi du 2 février 2016, une telle décision ne peut être prise que dans le cadre d'une procédure collégiale définie réglementairement⁹⁹. Celle-ci implique d'abord la recherche approfondie de la volonté du patient, par l'examen de ses directives anticipées, la consultation de la personne de confiance ou, à défaut, des proches. Ensuite, l'avis d'un médecin extérieur, n'appartenant pas à l'équipe en charge du patient, doit être sollicité en qualité de consultant. Enfin, une réunion de concertation pluridisciplinaire regroupant l'équipe soignante est organisée afin d'analyser la situation clinique dans sa globalité, d'évaluer le pronostic et de statuer de manière collégiale sur l'opportunité de l'arrêt de traitement. Ce cadre procédural mis en place vise à garantir que la décision médicale, bien que prise dans un contexte souvent empreint d'émotion et d'incertitude, repose sur une délibération éclairée, éthique et juridiquement encadrée.

143. Ce que la loi Claeys-Leonetti révèle, en filigrane, c'est moins une rupture qu'une tentative d'harmoniser, sans les opposer frontalement, les impératifs du droit avec la souffrance humaine. Le législateur ne se place pas ici dans une posture dogmatique, mais adopte au contraire une logique de gradualité et de prudence, préférant ouvrir des droits plutôt que prescrire des obligations.

144. À travers cet ensemble de textes législatifs, le législateur a progressivement structuré un cadre juridique visant à garantir au mieux aux individus en fin de vie un accompagnement humain, respectueux et conforme à leurs souhaits.

⁹⁹ En ce sens, l'article R. 4127-37-2 du Code de la santé publique précise que : « *La décision de limitation ou d'arrêt de traitement est prise par le médecin en charge du patient à l'issue de la procédure collégiale. Cette procédure collégiale prend la forme d'une concertation avec les membres présents de l'équipe de soins, si elle existe, et de l'avis motivé d'au moins un médecin, appelé en qualité de consultant. Il ne doit exister aucun lien de nature hiérarchique entre le médecin en charge du patient et le consultant. L'avis motivé d'un deuxième consultant est recueilli par ces médecins si l'un d'eux l'estime utile* ».

145. Toutefois, à mesure que ce socle juridique s'est consolidé, une interrogation de fond émerge : le droit français, dans sa configuration actuelle, permet-il réellement à chacun de mourir selon sa propre conception de la dignité, du bien et de la souffrance ? Ou bien, persiste-t-il, sous une apparente modernité, à imposer un cadre normatif qui limite, voire neutralise l'exercice de la liberté ultime – celle de choisir les conditions de sa propre fin ? La réponse à cette question nécessite, au préalable, d'examiner les dispositifs juridiques en vigueur, leurs conditions d'application, mais aussi les tensions éthiques et sociales qui les traversent.

Section 3 – Dire, choisir, anticiper : les outils juridiques au service de l'autonomie en fin de vie

146. Forte d'une architecture législative progressivement consolidée par une série de retouches successives, la régulation de la fin de vie invite désormais à porter un regard ciblé sur les outils concrets mis à disposition des patients, ainsi que de leurs proches : les directives anticipées (I), la désignation de la personne de confiance (II) et la sédation profonde et continue jusqu'au décès (III), qui, tous trois, traduisent dans les faits l'ambition de garantir à chacun une fin de vie choisie, digne et encadrée par le droit.

I - Les directives anticipées : mettre sa parole à l'abri des incertitudes

147. Les directives anticipées prennent la forme d'un document, manuscrit ou dactylographié, dûment daté, signé et comportant les éléments d'identification indispensables tels que les nom, prénom, date et lieu de naissance de son auteur¹⁰⁰. Par le biais de cet écrit, profondément intime et personnel, toute personne majeure peut, à tout moment de sa vie et si elle le souhaite, inscrire, par avance, ses volontés relatives aux soins médicaux qui pourraient lui être prodigués dans une situation de fin de vie, lorsque sa propre volonté ne pourra plus être exprimée. Il s'agit d'affirmer, avec lucidité et dans le respect de son autonomie, sa position quant à la poursuite, la limitation ou l'arrêt des traitements, y compris en ce qui concerne le maintien artificiel des fonctions vitales ou la mise en œuvre d'une sédation profonde et continue jusqu'au décès.

¹⁰⁰ Alinéa 1 de l'article R. 1111-17 du Code de la santé publique.

148. La loi de 2016 n'a pas ignoré la situation particulière des majeurs protégés, qu'elle a intégrés, quoique de manière nuancée, dans les dispositifs d'anticipation de la volonté. En effet, ces derniers peuvent recourir à la rédaction de directives anticipées. Toutefois, des aménagements spécifiques sont requis : ainsi, lorsqu'un majeur est placé sous un régime de représentation à la personne, la formulation de ses directives nécessite l'autorisation préalable du juge ou du conseil de famille s'il a été constitué, conformément à l'article L. 1111-11, dernier alinéa du Code de la santé publique¹⁰¹. Il paraît opportun, à ce titre, de réaffirmer le caractère strictement personnel de la rédaction des directives anticipées, qui signifie que le tuteur ne saurait, en aucun cas, se substituer à la volonté de la personne protégée dans l'élaboration de ce document¹⁰². Ce principe consacre pleinement la place du patient en tant qu'unique dépositaire de ses choix médicaux, en le réaffirmant comme sujet autonome et décisionnaire en matière de fin de vie, malgré sa situation de vulnérabilité juridique¹⁰³.

149. Ces volontés anticipées s'imposent au corps médical¹⁰⁴, qui est tenu de s'y conformer. Toutefois, la loi prévoit deux circonstances exceptionnelles dans lesquelles leur application peut être écartée : d'une part, en cas d'urgence vitale nécessitant une évaluation clinique rapide ; d'autre part, lorsqu'il apparaît de manière manifeste que les directives sont inadaptées à la situation médicale présente. Dans cette dernière hypothèse, une procédure rigoureuse s'impose au médecin : celui-ci doit recueillir un avis collégial, consulter un confrère indépendant de l'équipe soignante et entendre la personne de confiance, si elle a été désignée, ou à défaut, les proches du patient¹⁰⁵. En dehors de ces cas strictement encadrés, les directives anticipées prévalent sur tout autre témoignage ou interprétation, y compris ceux émanant des proches.

150. Le législateur, pleinement conscient de l'enjeu, a inscrit dans le Code de la santé publique l'obligation pour le médecin traitant d'informer ses patients sur la possibilité de rédiger de telles directives et sur les modalités encadrant cette démarche¹⁰⁶.

¹⁰¹ INSTITUT DES ÉTUDES ET DE LA RECHERCHE SUR LE DROIT ET LA JUSTICE, *Rapport n° 20.16 : Autonomie des personnes âgées et mesures de protection juridique, Quelle place dans le champ médical pour la volonté des personnes âgées juridiquement protégées ?*, op. cit., p. 9.

¹⁰² CARON-DEGLISE Anne, « L'expression de la volonté de la personne protégée dans les actes relatifs à sa personne : fiction, idéal ou recherche exigeante à construire par les acteurs sous le regard du juge », *RTENM*, avril 2013. Les directives semblent relever des actes strictement personnels visés à l'article 458 du Code civil.

¹⁰³ LASCOMBES Sophie, MOUSSIN Stéphane, « Les directives anticipées : histoire d'un cheminement », *L'information psychiatrique*, 2024/10, Vol. 100, pp.799-802.

¹⁰⁴ Alinéa 3 de l'article L. 1111-11 du Code de la santé publique.

¹⁰⁵ Alinéa 4 de l'article L. 1111-11 du Code de la santé publique.

¹⁰⁶ Alinéa 6 de l'article L. 1111-11 du Code de la santé publique.

151. Au sein de tout établissement hospitalier, chaque patient doit être systématiquement sensibilisé à son droit de rédiger les directives anticipées. Le Manuel de certification de la Haute Autorité de santé (HAS) de 2023 précise à ce titre que : « *Le patient est informé de façon adaptée sur son droit à rédiger ses directives anticipées. Lorsque le patient a rédigé des directives anticipées, celles-ci sont tracées dans le dossier* »¹⁰⁷. Ainsi, l'hôpital garantit à la fois la diffusion de cette information essentielle et la traçabilité de la volonté du patient, conditions *sine qua non* de leur opposabilité.

152. Force est de constater que les directives anticipées ne sont pas nécessairement données une fois pour toutes : elles peuvent, à tout moment, être modifiées partiellement ou totalement, ou même révoquées, et ce, sans formalisme particulier.

153. Leur efficacité repose néanmoins sur leur accessibilité au moment où le médecin en a besoin : il est donc essentiel qu'elles soient versées au dossier médical du patient, conservées par son médecin traitant ou intégrées dans le Dossier Médical Partagé (DMP) créé au nom de la personne, dans l'espace numérique de santé¹⁰⁸. Il est également possible de les confier à un hôpital ou un EHPAD¹⁰⁹. La création d'un registre national des directives anticipées, encore inexistant à ce jour, constituerait à cet égard une avancée majeure en matière de sécurisation, de traçabilité et de lisibilité de cette volonté anticipée.

154. Il est fondamental de rappeler que l'âge avancé ou la maladie (quelle que soit sa gravité) ne conditionnent nullement la pertinence de cette démarche. Toute personne, même en bonne santé apparente, peut à tout moment être confrontée à une situation de perte d'autonomie ou de conscience, rendant alors précieuses, voire décisives, les dispositions prises en amont car on ne sait pas ce que nous réserve la vie. Le suivi longitudinal assuré par le médecin généraliste constitue un espace idéal pour aborder ces questions. À mesure que s'installe une pathologie grave, évolutive ou dans le contexte du vieillissement, il devient d'autant plus légitime et nécessaire d'ouvrir un dialogue sur les préférences et les craintes liées à la fin de vie, afin de les intégrer pleinement au projet de soins.

155. Si les directives peuvent être rédigées sur papier libre, la personne désireuse de les rédiger peut également avoir recours à un formulaire officiel, plus structuré, élaboré par la Haute Autorité de santé (HAS) et disponible sur le site « *Service-Public.fr* ». Ce formulaire, intitulé « *J'exprime par écrit mes volontés pour ma fin de vie* », se décline en deux versions,

¹⁰⁷ Manuel de certification de l'HAS, critère 1.1-14, 2023.

¹⁰⁸ « *Mon espace santé* » sur le site Internet *monespacesante.fr*.

¹⁰⁹ BATTEUR Annick, « Directives anticipées », *L'ESSENTIEL, Droit de la famille et des personnes*, n° 09, 2016, p. 2.

selon que la personne est, ou non, atteinte d'une affection grave et incurable au moment de sa rédaction¹¹⁰.

156. Néanmoins, aucun document, aussi bien conçu soit-il, ne saurait à lui seul contenir toute la subtilité d'un dialogue entre le patient et son médecin. C'est dans le temps long de la relation thérapeutique, nourrie d'écoute, de questionnements et de partages que ces directives trouvent leur véritable sens. Lorsque le médecin interroge son patient : « *Qu'est-ce qui vous inquiète le plus ?* », « *Où souhaiteriez-vous vivre vos derniers instants ?* », « *Qui aimeriez-vous avoir à vos côtés ?* », ce ne sont pas seulement des réponses techniques qui émergent, mais des fragments d'une vérité intérieure, parfois inattendue, qui viennent éclairer le parcours de soins à venir. Ainsi se tisse, au fil des consultations, une complicité, une sorte d'intimité morale entre le médecin et son patient. C'est là, dans cet espace de confiance que les directives anticipées prennent toute leur épaisseur humaine et éthique. Elles cessent d'être de simples formalités pour devenir l'expression aboutie d'une volonté libre, réfléchie et souveraine face à la mort.

II - La personne de confiance : témoin et porte-voix de la volonté du patient

« Le médecin cherche auprès de la personne de confiance le témoignage des volontés du patient [...]. Choisir une personne de confiance revient à parler de la maladie, d'un handicap, de la fin de vie, de la mort et personne n'est enclin à parler de cet intime »¹¹¹.

157. Dans les situations critiques où la maladie altère peu à peu les facultés cognitives ou d'expression, quand la conscience vacille et que les mots se taisent, il demeure pourtant une volonté, un désir de rester maître de ce qui peut encore l'être. Pour que cette volonté perdure au-delà du silence, le droit français a façonné une autre figure particulière : celle de la personne de confiance¹¹², consacrée à l'article L. 1111-6 du Code de la santé publique¹¹³. Il revient aux

¹¹⁰ Arrêté ministériel du 3 août 2016 relatif au modèle de directives anticipées prévu à l'article L. 1111-11 du Code de la santé publique prévoit ces deux types de modèles de rédaction des directives anticipées.

¹¹¹ RENAULT Anne, « La personne de confiance », *Réanimation*, 19, 2010.

¹¹² À titre liminaire, il convient de préciser que la présente étude appréhende la notion de « *personne de confiance* » exclusivement au regard des dispositions du Code de la santé publique, à l'exclusion de celles prévues par le Code de l'action sociale et des familles. Ces deux figures, bien que désignées par une même appellation, peuvent prêter à confusion en raison de la convergence partielle de leurs missions respectives.

¹¹³ En vertu duquel : « *I. - Toute **personne majeure** peut désigner une **personne de confiance** qui peut être un **parent**, un **proche** ou le **médecin traitant** et qui sera **consultée au cas où elle-même serait hors d'état d'exprimer sa volonté** et de recevoir l'information nécessaire à cette fin. [...]*

équipes soignantes de recueillir le témoignage de cette personne au moment où le patient ne peut plus faire entendre sa volonté.

158. Il est à souligner que, tout comme pour la rédaction des directives anticipées, le législateur a prévu la possibilité, pour une personne faisant l'objet d'une mesure de protection juridique avec représentation relative à la personne, de désigner une personne de confiance. Cette faculté demeure néanmoins subordonnée à l'autorisation préalable du juge ou, le cas échéant, du conseil de famille lorsqu'il a été constitué.

159. Loin de se réduire à un simple soutien affectif ou à la présence rassurante d'un membre de l'entourage, cette personne devient le prolongement juridique de l'autonomie décisionnelle du patient dans les situations où celle-ci devient inopérante.

160. Désignée librement par le malade, la personne de confiance peut être un parent, un proche, voire le médecin traitant¹¹⁴. Ce choix, souvent empreint d'affection et de respect mutuel, ne se limite pourtant pas à un geste symbolique : il engage profondément. Car derrière cette apparente liberté se cache une responsabilité lourde, parfois bouleversante. Investie de ce rôle, la personne de confiance devient une voix précieuse quand le malade n'en a plus. Elle est habilitée à demander la mise en œuvre d'une procédure collégiale – laquelle réunit le médecin en charge du patient, les soignants impliqués dans sa prise en charge, ainsi qu'un praticien consultant extérieur – lorsque se pose la question de la poursuite ou non de traitements susceptibles d'être qualifiés de déraisonnables. Elle peut, de surcroît, si elle le juge fidèle à la volonté du patient, interroger l'équipe soignante quant à l'opportunité d'une sédation profonde et continue, et, le cas échéant, en solliciter la mise en place. Dans ces moments graves, son avis - parce qu'il s'ancre dans la confiance explicite que le malade lui a témoignée - l'emporte sur celui des autres proches, aussi aimants soient-ils.

161. Ce rôle, grandement méconnu¹¹⁵ et souvent mal compris, ne consiste ni à prendre une décision substitutive, ni à faire valoir une opinion personnelle ou des convictions propres. La personne de confiance endosse avant tout la mission délicate de porte-parole de celui qui ne peut plus parler : elle restitue, avec fidélité, la voix du patient devenu silencieux. Elle est, par

*La désignation est faite **par écrit et cosignée par la personne désignée**. Elle est **valable sans limitation de durée**, à moins que la personne majeure ou la personne de confiance n'en disposent autrement. Elle est **révisable et révocable à tout moment** [...]*».

¹¹⁴ La loi mentionne ces exemples sans imposer de critères. Il apparaît toutefois implicitement acquis que la personne concernée doit être majeure et qu'une seule désignation de représentant peut être effectuée à la fois. Voir not. GAUTIER Anaïs, « 49. Le processus de désignation de la personne de confiance », in *Aide-mémoire soins palliatifs - 2e éd. - En 54 notions. Repères fondamentaux, questions éthiques, ex En 54 notions*, sous la dir. de BIOY A., VAN LANDER A., MALLET D. et BELLOIR M.-N., Dunod, p. 316.

¹¹⁵ AUBRY Régis, « La personne de confiance décide pour le malade qui n'est plus en état de le faire », in *Penser la fin de vie*, coll. Le Cavalier Bleu, 2022, p. 79.

essence, le témoin privilégié des volontés du malade, attestant de ce qu'il aurait voulu à la lumière de conversations passées, de convictions exprimées et de valeurs partagées. Elle est ainsi le vecteur subjectif d'une volonté objective, une mémoire incarnée de l'autonomie du patient. Elle ne parle donc pas à sa place, mais en son nom, avec pour seule boussole ce que cette dernière aurait voulu.

162. On saisit ainsi toute l'importance, pour la personne malade, du choix réfléchi et de la désignation éclairée de sa personne de confiance. Ainsi que le rappelle pertinemment le philosophe Éric Fiat, « *pour accorder sa confiance, il faut tout de même avoir des raisons de le faire* ». Il est tout aussi crucial que la personne désignée ait pleinement conscience de la nature et de l'ampleur du rôle qu'elle est appelée à assumer avant d'y consentir¹¹⁶.

163. Dès lors, cette fonction de représentation, éminemment exigeante, ne saurait s'improviser. Elle appelle un dialogue préalable, sincère et souvent difficile entre le malade et celui ou celle qu'il investit de cette confiance – un échange parfois ardu, car porteur de questions que l'on préfère souvent éviter. Assumer cette responsabilité à la hâte serait illusoire, tant elle requiert une lucidité sur sa portée : il s'agit parfois de soutenir, devant les équipes médicales, une décision d'arrêt des traitements ou d'envisager une sédation profonde et continue. Autant de choix aux résonances existentielles, qui peuvent engendrer la culpabilité, l'incompréhension face à la douleur d'autrui ou même un conflit moral, notamment lorsque les autres membres de la famille n'ont pas été associés à cette désignation ou n'en saisissent pas le sens.

164. Il n'est pas rare, en effet, que certaines personnes malades préfèrent épargner son conjoint ou ses enfants de ce « *fardeau* », précisément pour les préserver d'une implication émotionnelle lourde, notamment lorsqu'il s'agit d'appuyer une décision aussi grave que l'arrêt des traitements de survie.

165. C'est précisément à ce niveau que surgissent souvent les malentendus les plus douloureux. Trop fréquemment, la personne de confiance est, à tort, perçue comme un concurrent affectif par d'autres proches. Son avis, pourtant juridiquement prépondérant, est parfois contesté par ceux qui, se sentant légitimes en raison de leur proximité affective avec le malade, revendiquent également le droit de s'exprimer au nom du celui-ci. Ce conflit naît d'une

¹¹⁶ BATTEUR Annick, COSTENS Geert, DANEALU Serge *et al.*, « Cas du patient inconscient dont la famille est très divisée », in *Éthique et conditions de la fin de vie*, sous la dir. de BATTEUR A. et RAOUL-CORMEIL G., Paris, Mare et Martin, coll. Sciences & droit, 2016, p. 128.

Il est impensable, de ce fait, de désigner une personne de confiance à son insu, sans qu'elle ait pleinement mesuré l'ampleur et la portée des responsabilités qui lui incombent.

confusion : celle qui consiste à croire que l'amour donne le droit de décision, là où seul le mandat explicite du patient doit prévaloir.

166. Or, cette crispation pourrait être évitée si la désignation de la personne de confiance intervenait suffisamment tôt dans le parcours de la maladie et si elle était accompagnée d'un effort de pédagogie. Informer les proches du sens de cette démarche, faire comprendre que cette désignation ne constitue pas un jugement sur leur propre relation avec le malade, mais une manière d'organiser la continuité de sa volonté, contribuerait à apaiser des tensions. L'anticipation et la clarté sont ici les seules garanties d'un consensus respectueux.

167. Par ailleurs, le législateur, faisant preuve d'une prudence empreinte d'humanité, a su éviter l'écueil d'un formalisme rigide en laissant aux médecins une marge d'appréciation. Bien que l'avis de la personne de confiance prime, il n'exonère pas pour autant les soignants de leur devoir d'écoute envers les autres proches. Le droit ne fait ici nullement obstacle à la complexité des liens affectifs ni à la pluralité des subjectivités qui entourent le patient ; au contraire, il en reconnaît la portée, pourvu toutefois qu'elles ne viennent pas diluer la spécificité du témoignage de la personne de confiance, seule dépositaire légitime de la volonté du patient.

168. Enfin, il est crucial de rappeler que la personne de confiance n'est pas un outil de gestion en fin de parcours, convoqué dans l'urgence lorsque la mort est imminente. Elle est, au contraire, une actrice de la délibération médicale en amont, appelée à intervenir lorsque se posent les premières grandes questions thérapeutiques. L'associer trop tard, c'est lui ôter les moyens de remplir sa mission.

169. En créant cette figure, le droit affirme que l'autonomie du patient ne s'arrête pas aux portes de la conscience. Il s'agit d'un acte de respect profond envers la personne, qui, même dans sa plus grande vulnérabilité, continue de reconnaître sa souveraineté. Il incombe à chacun – professionnels de santé, patients, proches – de conférer à cette figure toute sa portée, non pas comme une simple délégation occasionnelle, mais comme une véritable incarnation réfléchie de l'autonomie du sujet confronté à l'épreuve inéluctable de sa propre finitude.

170. L'anticipation est la clé de voûte de son efficacité. Plus tôt le patient envisagera cette désignation, plus sereine sera la concertation familiale et plus fluide la prise de décision médicale.

III – Sédation profonde : ultime expression du droit à mourir dans la dignité ou euthanasie qui ne dit pas son nom ?

171. L'on ne peut ignorer que l'évolution fulgurante des techniques médicales a profondément transformé notre rapport à la douleur. Autrefois inéluctable, la souffrance (du latin *sufferre*, signifiant « *endurer* », « *supporter une épreuve pénible* ») peut aujourd'hui être atténuée, voire apaisée, grâce aux avancées de la science. Ainsi, aux gestes empreints d'empathie et aux paroles réconfortantes des soignants s'ajoutent désormais des outils puissants, fruits de la technique, destinés à lutter contre la douleur¹¹⁷.

172. **L'affirmation du droit au soulagement de la souffrance.** Le droit au soulagement de la souffrance trouve aujourd'hui sa consécration dans l'article L. 1110-5-3 du Code de la santé publique, qui énonce en son alinéa premier que « *toute personne a le droit de recevoir des traitements et des soins visant à soulager sa souffrance* ». Il ne s'agit donc plus uniquement d'un idéal moral ou d'un simple objectif thérapeutique, mais bien d'un droit subjectif, personnel, « *un principe général fondant tous les droits spécifiques de la personne* »¹¹⁸, qui transcende les situations individuelles pour s'appliquer à toute personne, en toute circonstance, indépendamment de son état de santé. Ce droit impose aux soignants un devoir à la fois éthique et juridique : celui de ne jamais abandonner celui ou celle qui souffre. Ainsi, nul ne peut être laissé à l'épreuve d'une mort marquée par la douleur.

173. **Le concept de traitement à « double effet ».** Mais que faire lorsque même les meilleurs traitements échouent ? Lorsque les souffrances, devenues réfractaires, s'installent avec une ténacité effrayante et résistent à toutes les tentatives thérapeutiques ? Ces douleurs intenses sont souvent multiples : physiques, psychiques, existentielles, et se mêlent en une souffrance globale qui, à un moment donné, atteint son paroxysme. Le sociologue David Le Breton parle alors d'une véritable « *condamnation à perpétuité que les médecins sont impuissants à rompre* »¹¹⁹. Face à cet échec, deux écueils se dessinent : l'acharnement thérapeutique, aussi vain que cruel, ou le renoncement, potentiellement inhumain. Entre ces extrêmes, une voie existe, celle du traitement dit « *à double effet* », théorisé par Thomas d'Aquin.

¹¹⁷ BOULANGER Augustin, *La souffrance et le droit*, Presses universitaires d'Aix-Marseille, 20 septembre 2022, 350p.

¹¹⁸ LARRIBAU-TERNEYRE Virginie, « De 2005 à 2016, les lois françaises sur la fin de vie », in *Mort et droit de la santé : les limites et la volonté*, sous la dir. De NICOLAS G. et RÉGLIER A.-C., LEH Édition, Les cahiers de droit de la santé, n° 23, décembre 2016, p. 26.

¹¹⁹ LE BRETON David, *Expériences de la douleur*, éd. Métailié, coll. Traversées, 2010, p. 51.

174. Instaurée par la loi Leonetti du 22 avril 2005, cette notion offre aux médecins la possibilité, dans un cadre rigoureusement défini, d'administrer « *l'ensemble des traitements analgésiques et sédatifs* » puissants, même si ces derniers sont susceptibles d'abrégé la vie du patient¹²⁰. Ce recours ne peut être envisagé que dans des situations bien précises, à savoir, lorsque l'affection, arrivée à un stade avancé ou terminal, progresse inexorablement en générant des souffrances réfractaires et que toutes les autres options thérapeutiques disponibles se sont avérées inefficaces.

175. La souffrance qualifiée de réfractaire est celle qui, en dépit de tous les moyens les plus avancés de la médecine, ne cède ni dans un temps raisonnable, ni dans des conditions acceptables¹²¹. Elle peut être d'ordre physique ou moral, souvent les deux. Dans le cas d'une douleur existentielle, toutefois, la qualification de souffrance réfractaire reste plus délicate, en ce qu'elle échappe à toute évaluation clinique.

176. L'intention du médecin, dans ce contexte, doit être analysée avec la plus grande rigueur : c'est bien la volonté de soulager qui doit guider son action, jamais celle de précipiter le décès.

177. **La consécration du droit à la sédation profonde et continue jusqu'au décès.** Dans le prolongement de ce principe, par la loi Claeys-Leonetti, le législateur « *a érigé un nouveau droit très original* »¹²² à la sédation profonde et continue jusqu'au décès (SPCMD)¹²³ décrit comme « *l'assurance d'une mort apaisée, d'un endormissement prévenant toute souffrance, y compris celle de se voir mourir* »¹²⁴. C'est ainsi qu'a vu le jour, pour les patients

¹²⁰ En vertu de l'alinéa 2 de l'article L. 1110-5-3 du Code de la santé publique.

¹²¹ HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ, *Guide du parcours de soins, Comment mettre en œuvre une sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès ?*, février 2018, actualisé en janvier 2020, p. 11.

¹²² INSPECTION GÉNÉRALE DES AFFAIRES SOCIALES, *Rapport IGAS n° 2017-161R relatif à l'évaluation de l'application de la loi du 2 février 2016 sur la fin de vie*, Tome 1, § 315 et s., p. 61.

¹²³ SOCIÉTÉ FRANÇAISE D'ACCOMPAGNEMENT ET DE SOINS PALLIATIFS (SFAP), *Recommandations de bonne pratique, Sédation pour détresse en phase terminale et dans des situations spécifiques et complexes*, [en ligne], 2009, validées par la Haute Autorité de Santé (HAS), p. 8, disponible à l'adresse : <http://www.sfap.org/pdf/Sedation-Situations-specifiques-complexes.pdf>.

Selon la SFAP, la sédation est définie comme « *la recherche, par des moyens médicamenteux, d'une diminution de la vigilance pouvant aller jusqu'à la perte de conscience. Son but est de diminuer ou de faire disparaître la perception d'une situation vécue comme insupportable par le patient, alors que tous les moyens disponibles et adaptés à cette situation ont pu lui être proposés et/ou mis en œuvre sans permettre d'obtenir le soulagement escompté. [...] Elle peut être appliquée de façon intermittente, transitoire ou continue [...]. La législation française admet qu'une sédation puisse avoir pour effet d'abrégé la vie, mais uniquement à titre d'effet secondaire, involontaire et impromptu, l'effet premier et volontaire devant être le soulagement de la souffrance* »

¹²⁴ LASSALAS Christine, « Est-il scandaleux de vouloir légaliser l'euthanasie ? », *Les Petites Affiches*, 2021, n° 92, p. 16.

en soins palliatifs se trouvant à l'extrême fin de sa vie (dont la vie est abrégée à court terme)¹²⁵, la possibilité de demander cette modalité de prise en charge médicale.

178. D'après le Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie (CNSPFV), celle-ci vise à plonger, de manière irréversible, un patient atteint d'une pathologie grave et incurable dans un état d'inconscience profonde. Le midazolam, appartenant à la classe pharmacologique des benzodiazépines, demeure le médicament de première intention pour mettre en œuvre cette sédation, selon la Haute autorité de santé¹²⁶.

179. Le législateur a fait le choix de limiter cette mesure aux « *cas de perte de contrôle de la douleur au moment où la maladie tue* »¹²⁷. Elle est conçue comme une « *dernière option* », un traitement de « *dernier recours* »¹²⁸, ne pouvant être envisagée que « *lorsque le décès est attendu dans les quelques heures ou jours* ».

180. La mise en œuvre de la sédation profonde et continue peut émaner d'une demande explicite du patient¹²⁹, ce qui témoigne clairement de la volonté du législateur de conférer une valeur décisive à l'expression de la volonté du patient.

181. Deux hypothèses autorisent son administration à une personne consciente : d'une part, la présence d'une souffrance réfractaire, et d'autre part, la volonté du patient d'éviter les souffrances anticipées consécutives à sa décision d'arrêt d'un traitement vital. Dans ces deux cas, un pronostic vital engagé à court terme, c'est-à-dire dans les heures ou jours à venir¹³⁰, est requis. Si cette exigence fait défaut, seule une sédation réversible, de profondeur et de durée proportionnelles au soulagement des symptômes du patient¹³¹ peut être envisagée.

182. Une troisième hypothèse concerne les personnes en état d'inconscience irréversible. Si une décision est prise par les médecins d'interrompre les traitements de maintien en vie au titre de l'obstination déraisonnable, y compris l'hydratation et l'alimentation, la sédation profonde et continue est alors mise en place de manière quasi systématique en vue de

¹²⁵ Propos de Mme Bénédicte BOYER-BÉVIÈRE, *Compte rendu de la Commission des affaires sociales : Enjeux juridiques nationaux et internationaux du débat sur la fin de vie*, Assemblée nationale, audition du 5 avril 2023.

¹²⁶ HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ, *Guide du parcours de soins, Comment mettre en œuvre une sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès ?*, op.cit., p. 19.

¹²⁷ BATAILLE Philippe, *À la vie, à la mort. Euthanasie : le grand malentendu*, éd. Autrement, coll. Haut et fort, 2012, p. 101.

¹²⁸ SALDER Kim, « Comment soigner en étant soi-même touché par la douleur de l'autre ? », *Médecine Palliative*, Vol. 13, n° 5, octobre 2014, p. 267.

¹²⁹ Article R. 4127-37-3, I du Code de la santé publique.

¹³⁰ ASSEMBLÉE NATIONALE, COMMISSION DES AFFAIRES SOCIALES, *Rapport n° 3091 : proposition de loi créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie*, pp. 27-28.

¹³¹ HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ, *Guide du parcours de soins, Comment mettre en œuvre une sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès ?*, op.cit., p. 12 : « Si le décès est attendu dans un délai supérieur à quelques jours et que les symptômes sont réfractaires, une sédation réversible de profondeur proportionnée au besoin de soulagement est discutée avec le patient ».

prévenir les souffrances résiduelles, notamment l'asphyxie. Néanmoins, le patient peut avoir exprimé, par le biais de ses directives anticipées, son opposition à une telle sédation. Dans un tel cas, sa volonté prévaut¹³².

183. En tout état de cause, la mise en œuvre d'une sédation profonde et continue ne saurait être envisagée qu'au terme d'une procédure collégiale, en vue de s'assurer que l'ensemble des conditions légales sont réunies.

184. En outre, la loi Claeys-Leonetti de 2016 ouvre la possibilité de recourir à cette sédation profonde en dehors du cadre hospitalier, et plus précisément au domicile du patient ou en EHPAD¹³³. Cette faculté marque une avancée majeure en ce qu'elle est respectueuse de la volonté du patient de mourir dans un « *espace connu qui offre l'espoir de pouvoir maîtriser sa fin de vie, entouré de ses proches* »¹³⁴ et à l'abri des contraintes parfois pesantes de l'institution hospitalière. Un pas supplémentaire a été franchi en ce sens avec l'arrêté du 17 décembre 2021, qui autorise les médecins généralistes à prescrire du midazolam en ville dans le cadre de la fin de vie, conformément aux recommandations de la Haute autorité de santé de janvier 2020 sur la prise en charge médicamenteuse en soins palliatifs¹³⁵.

185. En fin de vie, la sédation s'érige alors en un acte de compassion, un ultime soin porté non pas contre la mort, mais contre la douleur, contre l'effacement de la dignité et la négation de la liberté. Car même à l'instant où tout s'éteint, il demeure une exigence : celle de partir sans souffrance, dans la paix du corps et, si possible, de l'âme.

186. Nonobstant cette intention poursuivie, sans doute salutaire et empreinte d'humanisme, la sédation profonde et continue demeure entourée d'une certaine confusion : perçue par certains comme un moyen de soulager la souffrance, elle s'apparente pour d'autres à une forme dissimulée de mort provoquée.

187. Il importe toutefois de lever toute ambiguïté. Ainsi que l'indique la Haute autorité de santé, la sédation profonde et continue jusqu'au décès ne saurait être confondue avec l'euthanasie. La sédation consiste à endormir profondément et irréversiblement un patient (moyen) dans l'unique but de soulager sa souffrance réfractaire (intention), quand bien même la mort peut survenir plus tôt en raison du soulagement antalgique¹³⁶. La mort, dans ce contexte,

¹³² Article R. 4127-37-3, III du Code de la santé publique.

¹³³ Alinéa 6 de l'article L. 1110-5-2 du Code de la santé publique.

¹³⁴ IGAS, *Rapport N°2016-064R : Les soins palliatifs et la fin de vie à domicile*, op.cit., p. 4.

¹³⁵ HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ, *Recommandation de bonne pratique, Antalgie des douleurs rebelles et pratiques sédatives chez l'adulte : prise en charge médicamenteuse en situations palliatives jusqu'en fin de vie*, janvier 2020.

¹³⁶ SICARD Didier, « La fin de vie et la médecine », in *L'éthique médicale et la bioéthique*, Presses Universitaires de France, coll. Que sais-je ?, 2020, pp. 84-91.

n'est jamais provoquée ou intentionnellement cherchée, elle survient de manière naturelle (résultat), dans le cours inexorable de la pathologie et, dans bien des cas, de la polypathologie. C'est précisément cette absence d'intention de provoquer la mort, conforme avec le serment d'Hippocrate, qui confère à la sédation profonde et continue son acceptabilité éthique et juridique.

188. L'euthanasie, *a contrario*, implique un acte délibéré dont le but premier est d'abrégé la vie, généralement par l'administration d'une substance létale (moyen) à la demande du patient (intention). L'intention première en est donc différente : il s'agit de mettre fin de manière immédiate à l'existence (résultat). À cet égard, le tableau comparatif dressé par la Haute autorité de santé s'avère éclairant.

	Sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès	Euthanasie
Intention	Soulager une souffrance réfractaire	Répondre à la demande de mort du patient
Moyen	Altérer la conscience profondément	Provoquer la mort
Procédure	Utilisation d'un médicament sédatif avec des doses adaptées pour obtenir une sédation profonde	Utilisation d'un médicament à dose létale
Résultat	Sédation profonde poursuivie jusqu'au décès dû à l'évolution naturelle de la maladie	Mort immédiate du patient
Temporalité	La mort survient dans un délai qui ne peut pas être prévu	La mort est provoquée rapidement par un produit létal
Législation	Autorisée par la loi	Illégale (homicide, empoisonnement, ...)

Figure 1 : Tableau de la Haute autorité de santé, Différences entre la sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès et l'euthanasie, février 2008.

189. Cette frontière est essentielle : la sédation profonde et continue s'inscrit dans une logique palliative, non létale, pleinement intégrée à notre cadre juridique, tandis que le geste euthanasique en France demeure, pour l'heure, prescrit.

190. Quand bien même le législateur français a progressivement perfectionné l'outil juridique en reconnaissant de nouveaux droits aux malades et en instituant de nouveaux devoirs à la charge des médecins¹³⁷, il demeure que l'effectivité de l'autonomie en fin de vie repose aujourd'hui sur des instruments juridiques dont la portée, aussi ambitieuse soit-elle, continue de susciter des interrogations, tant quant à leur mise en œuvre concrète qu'en ce qui concerne

¹³⁷ FOURNERET Éric, « Le malade, le médecin et le juge : qui décide en fin de vie ? », *Les Cahiers de la justice*, 2017/3, p. 461.

leur accessibilité réelle et leur appropriation effective, aussi bien par les patients que par les professionnels de santé.

Chapitre 2 – Les limites de la mise en œuvre des dispositifs législatifs existants relatifs à la fin de vie

191. Bien que le cadre législatif en matière de fin de vie ait eu pour fonction d'affirmer des principes fondamentaux, tels que le respect de l'autonomie du patient, le droit à un consentement libre et éclairé, ou encore l'accès à des soins palliatifs adaptés, l'effectivité pleine et entière de ces droits demeure toutefois entravée par un faisceau d'obstacles multiples et interconnectés d'ordre structurel, organisationnel et culturel¹³⁸. Les dynamiques institutionnelles souvent gouvernées par des logiques gestionnaires et des impératifs de performance, la précarité des patients, ainsi que des disparités dans l'accès à l'information ou aux soins spécialisés constituent autant de facteurs qui créent un décalage entre les intentions du législateur et la réalité parfois rétive du terrain. À cela s'ajoutent des difficultés liées à la formation et à l'accompagnement des professionnels de santé, parfois insuffisamment préparés à intégrer ces enjeux dans leur pratique quotidienne.

192. Ce constat est d'ailleurs corroboré par les travaux du législateur lui-même. En témoigne notamment le rapport parlementaire d'information du 29 mars 2023 sur l'évaluation de la loi dite « *Claeys-Leonetti* » du 2 février 2016¹³⁹, qui débouchait sur la conclusion que le cadre législatif en vigueur demeure insuffisant pour appréhender l'ensemble des situations de fin de vie, en particulier celles dans lesquelles le pronostic vital n'est pas engagé à court terme.

193. Dans cette optique, sans prétendre à l'exhaustivité, certaines de ces limites seront esquissées dans le développement qui suit, avec la volonté d'en éclairer les principales manifestations et d'en mesurer les implications concrètes.

¹³⁸ ASSEMBLÉE NATIONALE, COMMISSION DES AFFAIRES SOCIALES, *Rapport d'information n° 1021 en conclusion des travaux d'une mission d'information sur l'évaluation de la loi n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie*, [en ligne], 29 mars 2023, [consulté le 01/05/2025], disponible à l'adresse : https://www.assemblee-nationale.fr/dyn/16/rapports/cion-soc/116b1021_rapport-information.

¹³⁹ *Ibidem*.

Section 1 – La persistance avérée des inégalités d'accès aux soins palliatifs

194. Alors que les soins palliatifs apparaissent comme une réponse essentielle à la souffrance en fin de vie, leur intégration précoce dans les parcours de soins demeure largement insuffisante en France. Ce constat soulève une série de paradoxes : pourquoi une modalité de prise en charge unanimement reconnue pour son efficacité et sa dimension humaine reste-t-elle marginalisée dans les pratiques médicales courantes ? Quels sont les obstacles qui entravent son développement ? Autant de problématiques que cette étude se propose d'examiner, à la lumière de données objectives et d'études de référence.

I - Une capacité d'accueil encore insuffisante : entre pénurie de lits et logique comptable

195. L'un des premiers freins tangibles à l'expansion effective des soins palliatifs en France réside dans l'insuffisance chronique des moyens qui leur sont consacrés, particulièrement en termes de capacité d'accueil. Ce déficit, loin d'être conjoncturel ou transitoire, n'a rien de nouveau : dès 2003, la France ne disposait que d'un tiers des lits requis pour couvrir les besoins alors estimés en soins palliatifs.

196. Près de deux décennies plus tard, en dépit des évolutions législatives successives et les ambitions affichées par de multiples plans nationaux pour le développement des soins palliatifs (dont le cinquième plan national pour les soins palliatifs couvrant la période 2021-2024), ce décalage initial demeure. À titre illustratif, le rapport du Sénat sur les soins palliatifs publié en septembre 2021¹⁴⁰ dresse un état des lieux révélateur : en 2019, la France comptait 164 unités de soins palliatifs (USP), qui accueillent les situations les plus complexes, soit 1 880 lits, auxquels s'ajoutaient 5 168 lits identifiés en soins palliatifs (LISP)¹⁴¹ répartis dans 901 établissements de santé. Au total, ce sont 7 498 lits qui étaient dédiés aux soins palliatifs cette année-là. En outre, 427 équipes mobiles de soins palliatifs (EMSP) aient été recensées en 2019 (et 420 EMSP en 2021, selon les données de Drees)¹⁴².

¹⁴⁰ SÉNAT, COMMISSION DES AFFAIRES SOCIALES, *Rapport d'information n° 866 (2020-2021) sur les soins palliatifs*, [en ligne], 29 septembre 2021, [consulté le 08/05/2025], disponible à l'adresse : <https://www.senat.fr/rap/r20-866/r20-8661.pdf>.

¹⁴¹ Ils sont situés dans les services confrontés à des décès fréquents, assurent un niveau intermédiaire de prise en charge.

¹⁴² COUR DES COMPTES, *Les soins palliatifs : Une offre de soins à renforcer*, Communication à la commission des affaires sociales de l'Assemblée nationale, [en ligne], juillet 2023, [consulté le 17/05/2025], p. 27, disponible à l'adresse : <https://www.ccomptes.fr/sites/default/files/2023-10/20230705-soins-palliatifs.pdf>.

197. Certes, les chiffres traduisent une progression significative : le nombre d'unités de soins palliatifs (USP) ayant triplé, celui des équipes mobiles de soins palliatifs (EMSP)¹⁴³ ayant été multiplié par cinq depuis 1999, mais cette dynamique quantitative ne saurait masquer l'ampleur persistante du déficit. Ces efforts restent encore bien en deçà des besoins d'une population vieillissante, souvent médicalement vulnérable et dont les trajectoires de fin de vie exigent une prise en charge à la fois humaine et techniquement spécialisée.

198. Cette insuffisance est aggravée par les « *effets pervers* » avérés du mode de financement hospitalier, fondé sur la tarification à l'activité (T2A)¹⁴⁴. Comme le souligne Régis Aubry, membre du Comité consultatif national d'éthique, la logique de performance économique a progressivement pris le pas sur la logique de pertinence médicale, particulièrement dans les soins à faible rentabilité comme les soins palliatifs.

199. En effet, la pression financière induite par la tarification à l'activité conduit certains établissements à privilégier les actes techniques aux dépens de l'accompagnement en fin de vie, ce qui engendre parfois des pratiques contestables telles qu'une rotation accélérée des patients, des transferts vers des structures inadaptées ainsi que la prolongation artificielle des séjours. Cette situation met en évidence l'impérieuse nécessité d'une réforme structurelle du modèle économique hospitalier.

II - Une accessibilité restreinte et inégalitaire

200. Malgré l'affirmation législative du droit à l'accès aux soins palliatifs pour « *toute personne malade dont l'état le requiert* »¹⁴⁵, telle que consacrée par la loi du 9 juin 1999, force est de constater que ce droit demeure, pour une part significative de la population concernée, davantage théorique que réel.

201. **L'accès inégalitaire et les disparités territoriales.** En effet, la pratique révèle une réalité beaucoup plus nuancée : seule une personne sur deux ayant besoin de cette forme d'accompagnement en fin de vie y accède réellement, conformément aux données convergentes du Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie (CNSPFV) ainsi que de

¹⁴³ Les équipes mobiles de soins palliatifs interviennent à la demande des professionnels confrontés à des situations de fin de vie, en soutien des services hospitaliers (EMSP intra-hospitalières) ou des acteurs non hospitaliers, notamment au domicile des patients ou au sein d'établissements médico-sociaux tels que les EHPAD.

¹⁴⁴ THOLLET Maxence, « Les effets pervers de la tarification à l'activité (T2A) », [en ligne], *Infomed*, Systèmes de santé, 1 (5), 2020, [consulté le 10/05/2025], disponible à l'adresse : <https://hal.science/hal-02876154v1/document#:~:text=Les%20travers%20de%20la%20tarification%20à%20l'activité&text=Première%20mode%20de%20financement,malades%20qui%20sont%20trop%20coûteux.>

¹⁴⁵ Loi n° 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs.

la Cour des comptes. À cet égard, le rapport Chauvin du 9 décembre 2023¹⁴⁶ souligne avec inquiétude que seuls 30 % à 50 % des patients nécessitant une prise en charge palliative bénéficiaient effectivement de ces soins dans des conditions jugées satisfaisantes.

202. Le hiatus ainsi observé entre le droit proclamé et la réalité tangible traduit une profonde inégalité d'accès à des soins pourtant essentiels et met en lumière une tension entre les ambitions législatives et la mise en œuvre concrète des dispositifs.

203. Les inégalités d'accès se manifestent tout particulièrement par des disparités territoriales et une répartition inégale des structures spécialisées sur le territoire national. D'après le rapport sénatorial précité de 2021, vingt-six départements, dont la Guyane et Mayotte, étaient dépourvus d'unités de soins palliatifs (USP), tandis que trois autres peinent à offrir ne serait-ce qu'un lit d'USP pour 100 000 habitants. Cette cartographie lacunaire met en évidence l'absence persistante d'un « *un maillage territorial juste et équitable* »¹⁴⁷, contraire au principe d'universalité du soin.

204. À ce propos, le rapport Chauvin met en lumière qu'en 2023, vingt et un départements demeurent toujours privés d'un accès aux soins palliatifs¹⁴⁸, ce qui exacerbe la problématique plus vaste des déserts médicaux, lesquels continuent d'affecter certaines régions françaises. Les données émanant du ministère de la Santé confirment l'ampleur de ce phénomène : près de neuf millions de Français sont touchés par cette désertification médicale. Dans ces territoires déjà fragilisés, l'indisponibilité chronique et structurelle de médecins généralistes se conjugue à une pénurie particulièrement marquée de professionnels formés aux soins palliatifs. Cela interroge profondément quant à la capacité même du système de santé à répondre de manière adéquate et durable aux besoins démographiques et sanitaires croissants.

205. « *Si vous êtes en fin de vie, ni vous ni vos proches ne pouvez se permettre de faire trois heures de route pour aller à l'unité du département d'à côté* », souligne à juste titre

¹⁴⁶ CHAUVIN Franck, *Rapport : Vers un modèle français des soins d'accompagnement, adressé à la ministre déléguée chargée de l'organisation territoriale et des professions de santé*, [en ligne], 9 décembre 2023, disponible à l'adresse : https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/rapport_strategie_decennale_soins_palliatifs.pdf.

¹⁴⁷ SÉNAT, COMMISSION DES AFFAIRES SOCIALES, *Rapport d'information n° 866 (2020-2021) sur les soins palliatifs*, [en ligne], 29 septembre 2021, [consulté le 08/05/2025], p. 21, disponible à l'adresse : <https://www.senat.fr/rap/r20-866/r20-8661.pdf>. « *L'IGAS constate en juillet 2019, au terme du quatrième plan, qu'« on ne dispose toujours pas d'un « maillage territorial juste et équitable » qu'appelaient de leurs vœux les pouvoirs publics au moment du lancement du plan* ».

¹⁴⁸ À savoir, Ardennes, Cher, Corrèze, Creuse, Eure-et-Loir, Gers, Indre, Jura, Lot, Lozère, Haute Marne, Mayenne, Meuse, Orne, Pyrénées-Orientales, Haute-Saône, Sarthe, Tarn et Garonne, Vosges, Guyane, Mayotte. *L'Atlas des soins palliatifs et de la fin de vie*, publié en mars 2023, constitue la source la plus récente en matière de recensement des unités de soins palliatifs (USP) en France. Sur la base des données consolidées par les Agences régionales de santé (ARS), il révèle qu'à ce jour, vingt départements demeurent totalement dépourvus d'unités de soins palliatifs (Question écrite n° 06907 - 16e législature, Réponse du Ministère auprès du ministre de la Santé et de la prévention publiée le 21/12/2023).

Ségolène Perruchio, cheffe de service de soins palliatifs du centre hospitalier Rives-de-Seine à Puteaux (Hauts-de-Seine)¹⁴⁹. Cette remarque éclaire avec acuité l'impact humain et logistique des inégalités territoriales observées, lesquelles, au-delà des chiffres, se traduisent par des situations de grande détresse pour les patients comme pour leurs familles.

206. Dans ce contexte, la problématique spécifique des personnes âgées mérite une attention toute particulière. En effet, la crise sanitaire liée à la COVID-19 a permis de mettre en lumière un angle mort de la prise en charge palliative, à savoir l'accès encore trop restreint des personnes âgées, et plus particulièrement celles résidant en EHPAD, à un accompagnement palliatif digne de ce nom, alors même qu'elles sont, du fait de leur âge avancé, chronologiquement les plus proches de la fin de vie. D'un point de vue démographique et clinique, les EHPAD accueillent des résidents de plus en plus âgés et « *tendanciellement moins autonomes* »¹⁵⁰ : l'âge médian d'entrée s'établit à 87 ans et 5 mois ; près de 260 000 personnes souffrent de pathologies neurodégénératives, et chacun cumule en moyenne 7,9 affections différentes. Or, bien que ces établissements soient devenus *de facto* des « *lieux de fin de vie* »¹⁵¹, ils demeurent sous-dotés tant en personnel infirmier qu'en compétences spécialisées en soins palliatifs¹⁵². De surcroît, c'est une « *culture palliative de l'âge* » qui fait défaut. Persiste en effet l'idée selon laquelle la fin de vie en EHPAD ne serait qu'une étape à accompagner sommairement, alors même que ces structures devraient s'imposer comme des lieux d'excellence palliative.

207. Les disparités ne s'arrêtent toutefois pas à la quantité de lits disponibles ou à la localisation des structures. Une étude comparative internationale menée par *The Economist Intelligence Unit*¹⁵³ en 2015 plaçait la France à la 5^{ème} position mondiale en termes de qualité des soins palliatifs¹⁵⁴. Mais paradoxalement, elle tombait à la 22^{ème} place lorsqu'il s'agissait

¹⁴⁹ MAAD Assma, « Fin de vie : malgré le développement des soins palliatifs, les inégalités d'accès persistent en France », [en ligne], *Le Monde*, 13 mars 2024 [consulté le 18/05/2025], disponible à l'adresse : https://www.lemonde.fr/les-decodeurs/article/2024/03/13/fin-de-vie-malgre-le-developpement-des-soins-palliatifs-les-inegalites-d-acces-persistent-en-france_6221719_4355770.html.

¹⁵⁰ SÉNAT, COMMISSION DES AFFAIRES SOCIALES, *Rapport d'information n° 866 (2020-2021) sur les soins palliatifs*, [en ligne], 29 septembre 2021, [consulté le 08/05/2025], pp. 51-53.

¹⁵¹ BOURDAIRE-MIGNOT Camille, GRÜNDLER Tatiana, « Revisiter l'accompagnement des vieux en fin de vie, une ambition à portée de main ? », *La Revue des droits de l'homme*, [en ligne], Actualités Droits-Libertés, 14 mars 2022, [consulté le 21/05/2025], p. 3.

¹⁵² Les études ont permis de montrer qu'en 2018, 13 % des décès en France (soit environ 150 000 personnes) sont survenus en EHPAD, alors même que la présence humaine y est évaluée à une heure par jour en moyenne, et que seuls 9 % des établissements bénéficient d'une infirmière présente 24h/24 et 7j/7.

¹⁵³ THE ECONOMIST INTELLIGENCE UNIT, *A report : The 2015 Quality of Death Index. Ranking palliative care across the world*, [en ligne], 2015, [consulté le 08/05/2025], disponible à l'adresse : <https://impact.economist.com/perspectives/sites/default/files/2015%20EIU%20Quality%20of%20Death%20Index%20Oct%2029%20FINAL.pdf>.

¹⁵⁴ « *Quality of care category* », *op. cit.*, p. 41.

d'évaluer la capacité à assurer la prise en charge palliative¹⁵⁵. Ce recul illustre, une fois encore, une inégalité criante, notamment entre les centres urbains bien dotés et les zones rurales ou périphériques, où les structures spécialisées font cruellement défaut ou sont saturées.

208. **Une connaissance fragmentaire et lacunaire du recours réel aux soins palliatifs.** En outre, il ne faut pas perdre de vue la fragilité quasi-structurelle des données relatives au recours effectif aux soins palliatifs. La Cour des comptes, dès 2015¹⁵⁶, mettait en lumière cette opacité statistique, la « *méconnaissance de la réalité des prises en charge* », qualifiée de « *très anormale* », qui fait obstacle à toute quantification précise de la population bénéficiant effectivement de ces soins, face à celle qui pourrait légitimement y prétendre.

209. Une tentative d'estimation a néanmoins été menée dans le cadre de travaux compilés par l'Observatoire national de la fin de vie, puis par le Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie. Selon l'Atlas national des soins palliatifs et de la fin de vie de 2018¹⁵⁷, 62,2 % des adultes décédés en 2014, dont l'âge médian était de 81 ans, auraient été susceptibles de relever de soins palliatifs. Ce chiffre met en lumière l'étendue considérable de la population dite « *requérante* » : un bassin de bénéficiaires potentiels largement supérieur à celui effectivement pris en charge.

210. Parallèlement, les dispositifs de soins palliatifs dispensés hors du cadre hospitalier, qu'il s'agisse de l'accompagnement à domicile ou des interventions en établissements médico-sociaux tels que les EHPAD, demeurent très largement sous-documentés. En effet, l'activité des équipes mobiles des soins palliatifs (EMSP) intervenant à domicile échappe à tout suivi systématique au sein des systèmes d'information existants¹⁵⁸. À ce jour, seule une enquête biennale menée par la Drees et basée sur des données déclaratives permet d'offrir une évaluation partielle et fragmentaire de leur intervention¹⁵⁹. Cette carence dans la traçabilité statistique laisse supposer que les données disponibles minorent probablement la réalité de l'offre existante. Néanmoins, même en tenant compte de cette marge d'erreur, le constat demeure unanime : les professionnels de santé, les patients et les institutions s'accordent sur

¹⁵⁵ « *Capacity to deliver palliative care* », *op. cit.*, p. 26.

¹⁵⁶ COUR DES COMPTES, *Rapport public annuel 2015, Tome II : Les soins palliatifs : une prise en charge toujours très incomplète*, [en ligne], février 2015, [consulté le 18/05/2025], disponible à l'adresse : <https://www.ccomptes.fr/sites/default/files/EzPublish/212-RPA2015-soins-palliatifs.pdf>.

¹⁵⁷ RAVANELLO Alice, ROTELLI-BIHET Laureen, *Atlas des soins palliatifs et de la fin de vie en France, 1^{ère} édition*, Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie, [en ligne], 2018, [consulté le 18/05/2025], p.40, disponible à l'adresse :

<https://www.parlons-fin-de-vie.fr/wp-content/uploads/2023/01/CNSPFVATLASONLINE.pdf>.

¹⁵⁸ IGAS, *Rapport n°2016-064R : Les soins palliatifs et la fin de vie à domicile*, *op. cit.*, p. 6.

¹⁵⁹ Problématique soulevée notamment par : COUR DES COMPTES, *Les soins palliatifs : Une offre de soins à renforcer*, Communication à la commission des affaires sociales de l'Assemblée nationale, *op.cit.*

l'idée d'une couverture encore largement incomplète, révélatrice d'un système toujours en quête de cohérence entre principes affichés et réalité opérationnelle.

211. **Les inégalités sociales.** Ces déséquilibres prennent également une dimension sociale marquée. Le docteur Didier Sicard, ancien président du Comité consultatif national d'éthique, soulignait que les soins palliatifs restent encore, trop souvent, l'apanage des personnes informées, connectées, insérées socialement. Le manque d'information, l'isolement social, ou encore, la méconnaissance des dispositifs existants, constituent autant de freins qui écartent les individus les plus vulnérables du bénéfice de ces accompagnements.

212. À l'échelle mondiale, l'Organisation mondiale de la santé tire une alerte préoccupante : seuls 14 % des patients ayant besoin de soins palliatifs y ont effectivement accès, alors même que 78 % des décès concernés surviennent dans des pays à revenu faible ou intermédiaire. Ce constat montre que l'accès aux soins palliatifs constitue une ligne de fracture entre les sociétés et au sein même des nations.

213. Au regard de ces constats particulièrement préoccupants, il devient impératif de développer des politiques publiques capables de garantir un accès universel et effectif à ces soins essentiels. Un tel objectif suppose, en priorité, une implantation plus équilibrée des structures spécialisées en soins palliatifs sur l'ensemble du territoire en vue d'éviter que certains espaces demeurent relégués au statut de véritables « *zones blanches médicales* », exclues des dispositifs de prise en charge. Toutefois, la seule amélioration de l'offre territoriale ne saurait suffire. Il convient également de déployer un effort de sensibilisation auprès des publics les plus éloignés du système de soins. Cela requiert plus particulièrement la mise en œuvre d'une stratégie de communication fondée sur la diffusion d'une information claire, compréhensible et culturellement contextualisée, de manière à ériger l'accès aux soins palliatifs en un droit effectif et pleinement exercé, plutôt qu'en une simple proclamation législative dépourvue de portée concrète sur le terrain.

III - Une formation encore déficiente des professionnels de santé

214. Un autre obstacle structurel à l'essor effectif des soins palliatifs réside dans la pénurie de professionnels de santé spécifiquement formés à cette spécialité, notamment, et sans doute de manière encore plus préoccupante, au sein des EHPAD. Cette carence touche même les régions réputées les mieux pourvues en infrastructures médicales. Dans ces territoires, ce ne sont pas tant les structures spécialisées qui font défaut, mais bien les compétences humaines

indispensables à leur mise en œuvre effective. L'insuffisance de ressources médicales et paramédicales qualifiées, en particulier dans le domaine des soins palliatifs, compromet lourdement les capacités opérationnelles des équipes spécialisées, qui, comme le souligne le Docteur Sylvie Schoonberg, chef de service de l'équipe mobile de soins palliatifs du centre hospitalier d'Agen, se trouvent parfois contraintes à assurer des suivis « dégradés », faute de moyens humains suffisants¹⁶⁰.

215. Cette tension chronique sur les effectifs, aggravée par une carence de formation, restreint fortement la capacité du système de santé à répondre à une demande sans cesse croissante, au moment même où les défis démographiques et sanitaires exigent une hausse généralisée du niveau de compétences. Comme le résume le Docteur Claire Fourcade, présidente de la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs (SFAP), « *il manque du carburant pour faire fonctionner la machine* »¹⁶¹. Sans un investissement humain à la hauteur des enjeux, les ambitions portées par les plans nationaux successifs de développement des soins palliatifs demeurent largement théoriques et peinent à produire des effets concrets sur le terrain.

216. Dans cette perspective, il apparaît nécessaire, voire urgent, de rendre obligatoire une formation plus approfondie en soins palliatifs au sein du cursus universitaire des futurs praticiens, ainsi que d'intégrer un module spécifique dans les parcours de formation continue.

IV - Des représentations sociales négatives et tenaces

217. Au-delà des considérations structurelles et professionnelles précédemment esquissées, un autre frein non négligeable tient à la perception erronée que les patients et leurs proches entretiennent à l'égard des soins palliatifs. Trop souvent perçus comme un renoncement aux soins curatifs ou comme l'antichambre de la mort, ils suscitent une crainte, une méfiance, voire un rejet instinctif. Assimilés à tort à des « *mouroirs* »¹⁶² ou à des « *couloirs de la mort* »¹⁶³, les soins palliatifs incarnent pourtant une approche médicale fondée sur

¹⁶⁰ SÉNAT, COMMISSION DES AFFAIRES SOCIALES, *Rapport d'information n° 866 (2020-2021) sur les soins palliatifs*, [en ligne], *op. cit.*, p. 26.

¹⁶¹ *Ibidem*, p. 26.

¹⁶² HIRSCH Emmanuel, « 3. Au cœur du débat démocratique », in *Euthanasie par compassion ? Manifeste pour une fin de vie dans la dignité*, coll. Erès, 2013, p. 63.

¹⁶³ SARRADON-ECK Aline, BUREAU-POINT Eve et MATHIOT Aurélia, « Palliatif : un mot saturé de sens », *Anthropologie et Sociétés*, 2021, 45(1-2), p. 183.

l'apaisement de la souffrance le temps que la mort survienne, sans jamais chercher à précipiter celle-ci.

218. Ces représentations sont principalement alimentées par une méconnaissance générale de ce que recouvre réellement cette démarche, ainsi que par des stéréotypes tenaces, notamment l'idée selon laquelle les soins palliatifs seraient exclusivement « *cancérocentrés* »¹⁶⁴, c'est-à-dire réservés aux patients atteints de cancer. Cette vision restrictive occulte à mauvais escient la pertinence de ces soins pour d'autres pathologies chroniques, à l'image de l'insuffisance cardiaque, qui mériteraient d'en bénéficier pleinement.

219. Une meilleure information du public, notamment à travers des campagnes de sensibilisation, l'organisation de rencontres avec les familles et les soignants, ainsi que la promotion d'un discours valorisant les soins palliatifs peut constituer, à cet égard, une voie nécessaire pour déconstruire ces idées reçues.

V – La sédation profonde et continue jusqu'au décès à l'épreuve de la réalité

220. La sédation profonde et continue jusqu'au décès fait face aux mêmes obstacles que ceux affectant l'ensemble des soins palliatifs, à savoir des disparités persistantes dans l'accès aux soins ainsi qu'une offre chroniquement sous-dimensionnée, particulièrement lorsqu'il s'agit d'assurer ce type de prise en charge à domicile¹⁶⁵. Force est de constater que sa mise en œuvre demeure très hétérogène selon les structures, la densité médicale et les ressources disponibles.

221. En outre, certains perçoivent cette mesure comme une forme d'« *hypocrisie tacite de la part la société et du législateur* »¹⁶⁶. En effet, cette pratique semble impliquer, de la part du médecin, une intention sous-jacente, bien que non avouée et non explicitement formulée, de mettre fin activement à la vie du patient. À cet égard, Jean-Cassien Billier souligne que le soignant peut « *provoquer la mort sans intention de la donner, tout en ayant l'intention claire de la donner* »¹⁶⁷. L'argument du « *double effet* », avancé pour justifier cette pratique en invoquant une intention exclusive d'apaisement de la douleur, tandis que l'abrègement de la

¹⁶⁴ Le terme utilisé par le Professeur Pierre Moulin.

¹⁶⁵ CONSEIL ÉCONOMIQUE, SOCIAL ET ENVIRONNEMENTAL (CESE), *Avis, Fin de vie : la France à l'heure des choix*, [en ligne], 10 avril 2018, [consulté le 20/05/2025], pp. 24-25.

¹⁶⁶ *Ibidem*, p. 25.

¹⁶⁷ BILLIER Jean-Cassien, « Penser l'euthanasie », *Les Cahiers de la Justice*, [en ligne], 2010/1 N° 1, 2010, p.145, disponible à l'adresse : <https://droit.cairn.info/revue-les-cahiers-de-la-justice-2010-1-page-141?lang=fr>.

vie ne serait qu'une conséquence involontaire, apparaît fragile dès lors que cette issue est, en réalité, prévisible dans certaines situations cliniques.

222. Ce glissement implicite vers une euthanasie déguisée suscite un débat, d'autant plus que la loi Claeys-Leonetti de 2016 ne prévoit pas de clause de conscience pour les professionnels de santé chargés de mettre en œuvre cette décision leur permettant de refuser la réalisation de cet acte lorsqu'ils l'estiment contraire à leurs convictions personnelles, morales ou éthiques¹⁶⁸. Ainsi, la législation actuelle, en ne traitant qu'imparfaitement cette zone grise, laisse les médecins dans une position inconfortable, tiraillés entre leur mission de soin et le risque d'être perçus comme acteurs d'un processus légal volontaire.

223. Les critiques se cristallisent davantage encore lorsque la sédation profonde est associée à l'arrêt de l'hydratation et de l'alimentation, notamment chez des patients dont le pronostic vital à court terme n'est pas établi de manière certaine. Une telle situation renforce la suspicion d'une instrumentalisation détournée de cette pratique.

224. Plus préoccupants encore sont des cas où la sédation profonde est initiée pour traiter un symptôme qui n'est pas réellement réfractaire ou qui n'est pas à l'origine d'une souffrance jugée comme insupportable par le patient, l'objectif étant alors moins de soulager la souffrance du malade que d'agir en réaction à la détresse émotionnelle des proches ou de l'équipe soignante. Ce déplacement de l'attention du sujet malade vers son entourage interroge profondément sur la finalité véritable de l'acte et sur les critères éthiques qui devraient en guider l'indication.

225. En outre, force est de constater que certains praticiens manifestent des réserves au sujet de la sédation profonde et continue. Leurs doutes se traduisent en plusieurs interrogations : que perçoit réellement le patient une fois plongé dans cet état ? Quelle est la profondeur de cette inconscience ? Et surtout, d'un point de vue éthique, quel sens donner à cette forme de sommeil médicalement provoqué ? À cela s'ajoute une autre dimension, celle du vécu de l'entourage : que ressent la famille face à un corps qui, même plongé dans l'inconscience, peut donner des signes extérieurs d'inconfort ou de souffrance ?

226. En effet, sur le plan clinique, l'efficacité de la sédation profonde et continue est loin d'être absolue. Bien que l'idéal d'une mort paisible, dénuée de douleur, fasse consensus, les observations de terrain révèlent une réalité plus nuancée. Le rapport de l'Inspection générale des affaires sociales de 2018 souligne, à ce titre, que les patients placés sous la sédation

¹⁶⁸ CONSEIL ÉCONOMIQUE, SOCIAL ET ENVIRONNEMENTAL, *Avis, Fin de vie : la France à l'heure des choix*, op. cit., p. 25.

profonde présentent souvent un « *inconfort* »¹⁶⁹, nécessitant des ajustements progressifs et minutieux des doses de sédatifs. L'affaire Vincent Lambert¹⁷⁰ en offre une illustration particulièrement frappante. Selon l'avocat de ses parents, Vincent Lambert aurait vécu « *neuf jours à suffoquer, à râler, à gémir, tout en ouvrant les yeux* »¹⁷¹ après l'arrêt des traitements, ce qui montre *in fine* que la sédation profonde ne constitue pas toujours une garantie inconditionnelle d'une fin de vie douce et apaisée.

227. Ce laps de temps, susceptible de varier considérablement d'un patient à l'autre, soulève une question d'ordre plus général : que faire lorsque cette sédation s'éternise ? Mettre fin artificiellement à cette attente nécessiterait l'administration de substances à visée létale, ce qui, juridiquement et éthiquement, sort du cadre de la sédation tel que défini par la loi en vigueur.

228. Ces dérives, même marginales, viennent nourrir un débat actuel plus large quant à la place que pourrait occuper en droit français une légalisation de l'aide active à mourir. En l'état actuel, le recours à la sédation profonde témoigne des limites d'un compromis qui peine à répondre de manière cohérente à la diversité des situations de fin de vie, et qui appelle, de plus en plus, à une clarification tant des principes que des pratiques.

229. Après avoir mis en lumière les obstacles qui freinent le déploiement effectif des soins palliatifs, il emporte à présent d'interroger l'efficacité des dispositifs permettant l'anticipation de la volonté du patient.

Section 2 – Les dispositifs d'anticipation de la volonté : une autonomie théorique plus que réelle

230. L'émergence progressive des dispositifs d'anticipation de la volonté, inaugurée en 2002 par la reconnaissance de la personne de confiance, puis consacrée à partir de 2005 avec l'instauration des directives anticipées, dont la portée juridique fut substantiellement renforcée

¹⁶⁹ INSPECTION GÉNÉRALE DES AFFAIRES SOCIALES (IGAS), *Rapport 2017-161R : Évaluation de l'application de la loi du 2 février 2016 sur la fin de vie*, Tome 2, Annexes, avril 2018, p. 29, § 100.

¹⁷⁰ Le caractère problématique et sujet à critique dans cette affaire tenait au fait que, bien que lourdement handicapé, Vincent Lambert n'était atteint ni d'une pathologie grave, incurable ou dégénérative, ni ne se trouvait en fin de vie.

¹⁷¹ KOVACS Stéphane, « À Reims, le médecin de Vincent Lambert assigné pour non-assistance à personne en danger », [en ligne], *Le Figaro*, 26 novembre 2019, disponible à l'adresse : <https://www.lefigaro.fr/actualite-france/a-reims-le-medecin-de-vincent-lambert-assigne-pour-non-assistance-a-personne-en-danger-20191126>.

en 2016, ne manque toutefois pas de questionner. À présent, il convient d'examiner successivement ces deux outils afin de dévoiler les fragilités souvent masquées derrière leur façade prometteuse, lesquelles entravent leur efficacité et restreignent leur portée réelle.

I - Analyse critique des faiblesses des directives anticipées

231. Dans un paysage médical où l'autonomie du patient est devenue une valeur cardinale, les directives anticipées apparaissent comme un prolongement naturel de cette exigence d'autodétermination. Toutefois, derrière leur finalité en apparence limpide, se dissimule en réalité une série de paradoxes, d'obstacles tant conceptuels qu'opérationnels, ainsi que de zones d'ombre qui complexifient, en l'état, leur mise en œuvre. Dès lors, une question légitime émerge : « *s'agit-il d'une mesure légale inefficace – un dispositif artificiel dont l'ambition affichée serait de promouvoir l'autonomie de la personne, mais sans réelle efficacité ?* »¹⁷² C'est précisément à l'examen de cette complexité que se consacrera le développement qui suit.

232. « *L'évolution des dispositifs d'anticipation [...] semblent en réalité favoriser le risque de trahison auquel ils prétendaient faire échapper le patient en fin de vie* »¹⁷³. C'est là tout le paradoxe : ce qui avait vocation à garantir la volonté du patient et à sécuriser sa fin de vie devient, dans certains cas, une source de confusion, de divergences d'interprétation, et parfois même de trahison de ses intentions profondes. Les raisons de cette dérive méritent dès lors d'être examinées.

233. **Une projection difficilement réalisable.** Le premier écueil de ce type de mécanisme d'anticipation de la volonté tient à la nature même de l'anticipation. Rédiger ses volontés relatives à la prise en charge médicale pour un avenir indéterminé et dans un contexte médical encore hypothétique, constitue une démarche éminemment complexe, souvent éprouvante¹⁷⁴. Nombre de personnes se trouvent désemparées face à l'exigence de se représenter des états de vulnérabilité extrême, que ce soit la perte d'autonomie, la souffrance physique, les altérations cognitives ou même la confrontation imminente avec la mort. La difficulté ne réside pas seulement dans l'abstraction de ces situations, mais aussi dans leur

¹⁷² VINANT Pascale, BOULEUC Carole, « Directives anticipées : pour une meilleure qualité de la fin de vie ? » *Laennec*, 2014/3, Tome 62, p. 43.

¹⁷³ BOURDAIRE-MIGNOT Camille, « La personne de confiance et les directives anticipées. Des dispositifs anti-trahison du patient en fin de vie ? », *Droit et cultures*, 74 | 2017, pp. 137-154.

¹⁷⁴ HIRSCH Emmanuel, *L'euthanasie par compassion ? Manifeste pour une fin de vie dans la dignité*, éd. Éres, coll. Espace éthique, 2013, p. 37.

charge émotionnelle : comment décider rationnellement de son propre sort en absence du vécu sensoriel, affectif et relationnel préalable qui accompagne toute situation critique, et sans pouvoir mesurer l'effet que nos choix auront sur ceux qui nous sont chers ? Le processus de rédaction des directives s'avère d'autant plus ardu que, pour certains, il s'apparente à une trahison silencieuse du présent, voire à une forme d'abdication prématurée. De surcroît, nombre de personnes répugnent à traduire leur ultime volonté dans un langage juridique qu'elles perçoivent comme inadapté à l'épaisseur humaine de leur vécu.

234. L'instabilité du consentement : une volonté toujours en devenir. À cela s'ajoute la question délicate de la constance du consentement. L'un des postulats implicites des directives anticipées repose en effet sur la stabilité de la volonté individuelle. Or, la réalité clinique en révèle régulièrement la malléabilité, tant la volonté des patients peut profondément évoluer au gré de leurs souffrances, de la qualité de leur prise en charge, ou encore de l'évolution de la pathologie. Le consentement médical ne saurait alors se réduire à une déclaration univoque, gravée dans le marbre. Des patients, confrontés à des situations qu'ils redoutaient par le passé, peuvent, une fois placés devant l'épreuve, manifester un attachement inattendu à la vie¹⁷⁵. Comme l'a très justement souligné le rapport Sicard, « *souvent, quelques malades souhaitent, à juste titre, au moment même de l'accident ou au cours d'une maladie grave, que leurs directives anticipées soient oubliées ou méconnues. En effet, des sursauts de volonté de vivre peuvent toujours se substituer à un renoncement anticipé* »¹⁷⁶. Dès lors, toute directive nécessite une lecture nuancée, prudente et éclairée par un dialogue entre les volontés antérieurement exprimées et la réalité présente vécue.

235. L'angoisse face à la mort et la violence psychique du dispositif. Plus encore, l'évocation anticipée de la question de la fin de vie (et plus particulièrement de la mort)¹⁷⁷ dans le cadre d'un dialogue médical peut engendrer une angoisse si vive, en particulier chez les patients déjà fragilisés par leur pathologie (y compris les majeurs protégés), qu'elle contrevient paradoxalement au principe même de bienfaisance médicale (ou de non-malfaisance). En effet, pour certains malades engagés dans une lutte active contre la maladie, cette démarche peut être perçue comme une prophétie de mort, compromettant leur équilibre mental ainsi que la

¹⁷⁵ PÉTERMANN Michel, « Les directives anticipées (DA) : des enjeux complexes », *Revue internationale de soins palliatifs*, 2018/4 Vol. 33, pp. 163-164.

¹⁷⁶ COMMISSION DE RÉFLEXION SUR LA FIN DE VIE, *Penser solidirement la fin de vie, Rapport à François Hollande, président de la République, dit « Rapport Sicard »*, 18 décembre 2012, p. 47.

¹⁷⁷ Entretien avec BOURDAIRE-MIGNOT Camille et GRÜNDLER, Tatiana, par ZEGHOUDI Fathia, « 4 questions à Camille BOURDAIRE-MIGNOT et Tatiana GRÜNDLER, auteurs du rapport de recherche « Autonomie des personnes âgées et mesures de protection juridique, Quelle place dans le champ médical pour la volonté des personnes âgées juridiquement protégées ? », *Revue justice actualités*, 2024/1 n° 29, pp. 111-115.

dynamique de leur résilience¹⁷⁸. Il devient alors essentiel, tant sur le plan éthique que clinique, de discerner les patients pour lesquels de telles discussions s'avèrent non seulement prématurées, mais également potentiellement contre-indiquées. Ce constat trouve d'ailleurs un écho dans le rapport sénatorial de 2021, qui souligne que la proposition de rédiger de telles directives au moment de l'admission en EHPAD pourrait se révéler particulièrement délétère pour certains résidents et risque d'exacerber leur détresse psychique.

236. À ce titre, il est essentiel que les professionnels de santé adoptent une posture empathique, individualisée et attentive au rythme singulier de chaque patient. En effet, entre l'abandon pur et simple, qui laisserait le patient livré à lui-même, et une prise en charge totale qui l'infantilise, il existe une voie plus juste : celle de l'écoute attentive et respectueuse. Autonomiser, dans ce contexte, ne signifie pas imposer des choix dictés par des normes médicales, aussi rationnels soient-ils, mais prendre le temps de comprendre ce qui a du sens pour l'individu concerné. Toutefois, cette démarche ne doit pas conduire à transférer l'ensemble de la responsabilité décisionnelle sur les seules épaules du patient¹⁷⁹. Autrement dit, l'écoute ne constitue pas une finalité en soi, mais représente un point d'ancrage parmi d'autres, permettant de co-construire une réponse qui tienne compte à la fois de la personne et de la complexité de sa situation.

237. **Un dispositif d'une technicité redoutable.** Derrière son apparente simplicité, la rédaction de directives anticipées constitue en réalité un exercice complexe, qui suppose non seulement une compréhension fine des enjeux médicaux, mais également une capacité à se projeter dans des situations cliniques hypothétiques, à évaluer les bénéfices et les risques des interventions possibles et à formuler sa volonté de manière claire, cohérente et juridiquement recevable. Or, peu de personnes disposent à la fois des connaissances médicales nécessaires pour évaluer la pertinence d'un acte médical donné, de la maturité réflexive et de la distance émotionnelle requises pour s'engager dans un tel processus.

238. En l'absence d'un accompagnement par des professionnels de santé, les risques sont multiples : des formulations vagues ou ambivalentes, l'élaboration de volontés excessivement techniques, voire inadaptées à la complexité évolutive des situations réelles de fin de vie¹⁸⁰. Une directive rédigée en des termes trop généraux, tel qu'un simple refus d'être

¹⁷⁸ VINANT Pascale, BOULEUC Carole, « Directives anticipées : pour une meilleure qualité de la fin de vie ? », *Laennec*, 2014/3, Tome 62, 2014, p. 51.

¹⁷⁹ BOURDAIRE-MIGNOT Camille, GRÜNDLER Tatiana, « Dis-moi comment tu traites tes vieux et je te dirai dans quelle société tu vis », *La Revue des droits de l'homme* [en ligne], Actualités Droits-Libertés, 3 juillet 2018, [consulté le 10/05/2025], p. 3.

¹⁸⁰ VINANT Pascale, BOULEUC Carole, « Directives anticipées : pour une meilleure qualité de la fin de vie ? » *Laennec*, 2014/3, Tome 62, p. 52.

maintenu artificiellement en vie, ouvre la porte à des interprétations hétérogènes et parfois contradictoires. À l'inverse, une directive formulée de manière trop précise peut enfermer l'équipe soignante dans une logique thérapeutique rigide, inapte à s'adapter à l'évolution de l'état clinique du patient ou aux progrès médicaux survenus depuis la rédaction du document.

239. Confrontées à de tels dilemmes, peu nombreuses sont les personnes qui intègrent ce dispositif et souhaitent de la sorte formuler leurs dernières volontés en fin de vie. En effet, selon un sondage¹⁸¹ réalisé par l'institut BVA en janvier 2021 pour le Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie¹⁸², moins d'un Français sur deux déclare connaître ce dispositif pourtant central (48 %). Plus frappant encore : seuls 18 % des répondants ont effectivement rédigé leurs directives anticipées, un chiffre en légère progression par rapport aux années précédentes (11 % en 2018, 13 % en 2019), mais qui reste révélateur de la faible appropriation de ce droit par les citoyens.

240. Ce désengagement n'est pas qu'une question de méconnaissance : plus de la moitié des personnes n'ayant pas encore rédigé leurs directives affirment ne pas souhaiter le faire (54 %). Derrière ces chiffres se dessine une réalité inquiétante : un droit reconnu, mais trop souvent ignoré, voire volontairement écarté, comme si la projection dans sa propre finitude restait encore un tabou social et intime difficile à dépasser.

241. Car rédiger de telles directives, c'est se confronter à l'irréversibilité des mots inscrits sur le papier avec, en filigrane, la crainte que cette volonté projetée, arrêtée à un instant de lucidité, ne trahisse un jour une subjectivité transformée par la douleur, la dépendance ou l'évolution imprévisible de la maladie. En d'autres termes, le consentement anticipé ne peut être érigé en norme absolue. Il ne saurait faire l'objet d'une application automatique, ni d'une interprétation isolée des circonstances concrètes dans lesquelles il s'inscrit, qu'elles soient cliniques, relationnelles ou profondément humaines.

II - Les limites intrinsèques du dispositif de la personne de confiance

242. **Fiabilité et portée du témoignage de la personne de confiance dans la prise de décision médicale.** Lorsque le patient est privé de sa capacité décisionnelle, le médecin se tourne naturellement vers la personne de confiance, dès lors qu'elle a été dûment désignée, pour

¹⁸¹ L'enquête a été réalisée par téléphone auprès d'un échantillon de 902 Français âgés de 50 ans et plus.

¹⁸² CENTRE NATIONAL DES SOINS PALLIATIFS ET DE LA FIN DE VIE, *Anniversaire de la loi Claeys-Leonetti : le regard des Français, 5 ans après la loi – Étude BVA*, communiqué de presse, [en ligne], janvier 2021, [consulté le 20/05/2025].

recueillir ce qui serait le plus fidèle reflet des souhaits du malade. Mais cette démarche, en apparence simple, se heurte néanmoins à une difficulté majeure qui est la frontière parfois floue entre l'expression authentique des volontés du patient et l'interprétation personnelle de son représentant. Le risque non négligeable que la personne de confiance interprète la situation à travers le prisme de ses propres croyances, qu'elles soient d'ordre moral, religieux ou philosophique, au détriment de la volonté véritable du patient, constitue une limite structurelle de ce dispositif.

243. Des recherches menées aux États-Unis¹⁸³ ont mis en lumière une discordance frappante. En effet, plus de deux tiers des représentants interrogés (*surrogates*, mandataires du patient) admettaient eux-mêmes ne pas être certains de transmettre fidèlement les désirs du patient. Pire encore, dans des études où l'on comparait les décisions hypothétiques prises par les patients à celles de leur représentant dans des scénarios cliniques simulés, les résultats divergeaient dans plus d'un tiers des cas. Ce constat devient d'autant plus préoccupant qu'il subsiste même après des échanges préalables entre le patient et sa personne de confiance, ce qui est le signe que le dialogue, aussi préparé soit-il, ne suffit pas toujours à garantir une transmission fidèle et lucide de la volonté exprimée.

244. **Le poids affectif du rôle de la personne de confiance.** À cette incertitude s'ajoute une autre dimension, plus intime et souvent sous-estimée, qui tient à la charge émotionnelle pesant sur la personne de confiance. Cette dernière est le plus souvent désignée précisément en raison de sa proximité, sinon familiale, du moins affective forte avec le patient. Ainsi, lorsqu'elle se trouve confrontée à la perspective de la fin de vie d'un proche, d'un être cher, son implication sentimentale peut brouiller sa capacité à retranscrire fidèlement la volonté exprimée et la plonger dans un conflit intérieur entre la loyauté, la culpabilité et le chagrin.

245. Faire face à la fin de vie d'un proche ou à une situation critique en réanimation génère une souffrance psychologique difficile à surmonter¹⁸⁴. Plus de 70 % des proches de patients hospitalisés en soins intensifs présentent des signes d'anxiété ou de dépression, avec une incidence plus marquée chez les conjoints¹⁸⁵. Une autre étude révèle que parmi les familles ayant vécu une décision de limitation ou d'arrêt de traitement, 60 % souffraient d'un syndrome

¹⁸³ DITTO PH, DANKS JH, SMUCKER WD, *et al.*, « Advance directives as acts of communication: a randomized controlled trial », *Arch Intern Med*, 2001 ; SHALOWITZ DL, « The accuracy of surrogate decisions markers », *Arch Intern Med*, 2006.

¹⁸⁴ RENAULT Anne, « La personne de confiance. *The trusted person* », *Réanimation*, 2010, 19, p. 725.

¹⁸⁵ POCHARD F., DARMON M., FASSIER T., *et al.*, « Symptoms of anxiety and depression in family members of intensive care unit patients before discharge or death », *A prospective multicenter study*, *J Crit Care*, 2005.

de stress post-traumatique six mois après le décès du proche - un chiffre qui grimpe à 80 % chez ceux qui ont activement participé à la prise de décision¹⁸⁶.

246. Dans ces conditions, peut-on réellement attendre d'une personne affectée, fragilisée qu'elle soit en mesure de discerner avec lucidité ce que voulait le patient, sans être influencée par ses propres émotions, ses croyances et ses valeurs ? Peut-elle faire abstraction de sa douleur pour incarner une voix neutre et fidèle, porteuse uniquement de la volonté d'autrui ?

247. Le rôle de la personne de confiance repose sur une mission délicate, presque paradoxale, à savoir, être à la fois un relais fidèle et impartial, tout en traversant une épreuve profondément personnelle. Il incombe donc aux soignants de faire preuve d'une vigilance, en gardant présent à l'esprit que la parole de cette personne peut refléter un enchevêtrement complexe d'amour, de peur et de convictions personnelles, plutôt qu'une retranscription purement objective des volontés du patient.

248. En outre, bien que la législation exige qu'un écrit cosigné par la personne de confiance formalise sa désignation, aucun mécanisme formel d'enregistrement ou de conservation de ce document n'est prévu à ce jour. Dès lors, en l'absence de toute procédure garantissant la traçabilité et l'accessibilité de l'acte de désignation, rien ne permet d'assurer qu'il pourra être retrouvé et consulté en temps utile afin de produire les effets escomptés, ce qui, *in fine*, rend incertaine l'effectivité du rôle dévolu à la personne de confiance¹⁸⁷.

249. En définitive, si le droit a le mérite d'offrir des outils pour préserver l'autonomie des patients en fin de vie, il doit aussi reconnaître les limites inhérentes à cette autonomie lorsqu'elle se déploie dans un horizon de vulnérabilité. Les dispositifs actuels, bien qu'indispensables, gagneraient à être repensés non comme des garanties absolues, mais comme des repères souples, ouverts à la réévaluation constante. Car dans ce domaine plus que dans tout autre, la fidélité à la volonté du sujet exige d'abord une écoute continue, attentive à la fluctuation de ses désirs, de ses craintes et de son humanité.

¹⁸⁶ AZOULAY E., POCHARD F., KENTISH-BARNES N., et al., « *Risk of post-traumatic stress symptoms in family members of intensive care unit patients* », *Am J Resp Crit Care Med*, 2005.

¹⁸⁷ MILLERIOUX Guillaume, « L'évolution de la relation patient-médecin : la personne de confiance », *Les Cahiers Louis Jossierand*, n° 2, février 2023.

Section 3 - Qui décide pour le patient inconscient ? Entre incertitude législative et conflit d'interprétations autour de la volonté absente

250. Dans les situations de fin de vie, lorsque le silence du patient s'installe avant que la mort ne survienne, c'est un gouffre juridique, éthique et humain qui s'ouvre. Certes, le droit positif prévoit des mécanismes destinés à anticiper la volonté de la personne, tels que présentés *supra*, censés donner corps à ses souhaits en matière de soins. Toutefois, leur absence plonge les soignants et les proches dans une incertitude lourde de conséquences. Ce vide normatif dévoile une vérité troublante : sans indication claire laissée par le patient avant la perte de sa conscience, la décision médicale devient un exercice de reconstitution hypothétique, une tentative imparfaite de deviner ce que l'intéressé aurait voulu dans une telle situation.

251. Ce flou devient d'autant plus problématique lorsque les professionnels de santé doivent se tourner vers la famille pour recueillir des témoignages ou des interprétations de la volonté présumée du patient. Or, dans cette conjoncture délicate, la notion même de « *famille* »¹⁸⁸ se révèle à la fois incontournable et profondément instable, tant sur le plan sociologique que juridique. Elle est centrale, en ce qu'elle a un rôle à jouer dans la prise de décision d'arrêt ou de limitation des soins d'une personne en fin de vie. Mais elle est également mouvante, insaisissable, traversée de recompositions affectives et de configurations relationnelles plurielles. À qui revient, au sein d'une même famille, la prééminence décisionnelle ? Comment, dans la trame complexe des liens familiaux, distinguer et hiérarchiser l'autorité de chacun des protagonistes¹⁸⁹ appelés à faire entendre leur voix au nom de la personne désormais silencieuse ?

252. La loi parle de « *proches* », sans jamais en fixer les contours. Faut-il y inclure seulement les ascendants et les descendants ? Le conjoint a-t-il une voix plus légitime que les parents ? Et que faire si les différents membres expriment des opinions inconciliables, chacun se prétendant le mieux placé pour parler au nom du malade ? L'avis de la « *famille selon le*

¹⁸⁸ Article L. 1111-12 du Code de la santé publique (L. n° 2016-87 du 2 février 2016) : « *Lorsqu'une personne, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause, est hors d'état d'exprimer sa volonté, le médecin a l'obligation de s'enquérir de l'expression de la volonté exprimée par le patient. En l'absence de directives anticipées mentionnées à l'article L. 1111-11, il recueille le témoignage de la personne de confiance ou, à défaut, tout autre témoignage de la famille ou des proches* ».

¹⁸⁹ Il convient de souligner toutefois que le risque inhérent à une telle hiérarchisation des proches réside dans le fait qu'elle traduirait de la part du législateur une conception préconçue, figée et réductrice des réalités familiales, au mépris de leur diversité affective et leur complexité contemporaine.

cœur »¹⁹⁰ peut-il revendiquer une légitimité égale, voire supérieure, à celle de la « *famille selon la loi* » ?

253. Annick Batteur déplore, à juste titre, que les récentes réformes législatives, pourtant saluées pour leur renforcement des droits des patients et l'encadrement de la fin de vie, aient néanmoins éludé ce point cardinal : celui de la définition précise de la notion de « *famille* » dans le cadre d'une procédure collégiale en fin de vie, telle qu'inscrite - ou plutôt omise - dans le Code de la santé publique¹⁹¹. En l'absence de repères clairs, cette ouverture se transforme en piège : les désaccords au sein de la famille peuvent alors se muer en fractures profondes et irréconciliables, où l'affectif se mêle au normatif, et où aucune voix ne peut véritablement s'imposer sans contestation¹⁹².

254. Le cas emblématique de Vincent Lambert constitue une illustration saisissante des limites du système lorsqu'aucune volonté formelle n'a été consignée. Plongé dans un état irréversible, incapable d'exprimer un choix, il devient malgré lui le centre d'un conflit où s'affrontent des conceptions opposées de la dignité, de la vie et du droit à mourir. Chaque membre de sa famille y projette ses propres convictions, ses blessures, ses peurs. Le médecin, placé au cœur de ces tensions, se voit confier la lourde tâche de trancher. Bien que juridiquement autorisé à prendre la décision finale après consultation collégiale, il n'en demeure pas moins seul face à une responsabilité vertigineuse : deviner ce que le patient aurait souhaité dans une situation qu'il n'a jamais formellement envisagée.

255. La justice, saisie à plusieurs reprises dans ce type d'affaires, agit alors comme un régulateur tardif, souvent plus attentif à la procédure qu'à l'intention supposée du malade. En se focalisant sur le respect du formalisme - avis collégial, consultation des proches, traçabilité de la décision, elle donne l'illusion d'un encadrement robuste, tout en éludant l'essentiel : la parole absente du principal concerné. Dans ce contexte, les recours judiciaires ne résolvent rien, ils déplacent simplement le conflit, le figent dans une logique d'opposition où les enjeux

¹⁹⁰ KERNALEGUEN Francis, « Proches et fin de vie médicalisée en droit français : la famille redessinée par la perspective de la mort ? », in *Les proches et la fin de vie médicalisée*, sous la dir. de FEUILLET-LIGER B., éd. Bruylant, coll. Droit, Bioéthique et Société, 2013, p. 76.

¹⁹¹ BATTEUR Annick, COSTENS Geert, DANEALU Serge, et al., « Cas du patient inconscient dont la famille est très divisée », in *Éthique et conditions de la fin de vie*, sous la dir. de BATTEUR A. et RAOUL-CORMEIL G., coll. Sciences & droit, 2016, p. 127 : « *Quels sont les membres de la famille du patient qui doivent être jugés comme « dignes » d'être écoutés par les médecins ? Le silence de la loi n'est pas toujours un signe de sagesse. Le juriste que je suis, déplore le maintien du droit existant qui laisse les médecins aux prises à des incertitudes lorsqu'ils sont confrontés à la difficulté suivante « Qui dois-je écouter ? Quel avis doit prévaloir et inspirer ma prise de décision ?* » ».

¹⁹² FOURNERET Éric, « Le malade, le médecin et le juge : qui décide en fin de vie ? », *Les Cahiers de la Justice*, 2017/3 N° 3, p. 466.

existentiels se trouvent traduits en langage juridique, souvent inadapté à saisir la nuance des émotions humaines.

256. On ne saurait omettre de souligner que cette situation d'impasse n'est pas seulement une conséquence d'un cadre législatif imparfait. Elle révèle surtout une faille dans la conscience collective : trop peu de personnes anticipent leur fin de vie, soit par crainte d'y penser, soit par méconnaissance des outils à leur disposition. Cette négligence, parfois involontaire, confie aux autres le fardeau d'un choix tragique, sans boussole morale ni repère affectif clair. On en vient ainsi à une situation où l'on décide pour autrui, dans un contexte saturé d'émotions, de tensions et de doute.

257. Dans cette complexité, la figure du médecin se trouve piégée¹⁹³. Il est à la fois décisionnaire, médiateur et dernier rempart contre l'acharnement thérapeutique. Mais son rôle devient intenable lorsqu'il doit composer avec des familles divisées, un droit imprécis et l'absence de trace tangible de la volonté du malade. Dès lors, la responsabilité médicale se transforme en solitude décisionnelle. Et si le droit impose une procédure, il ne fournit aucun outil affectif ou moral pour trancher avec sérénité.

258. En définitive, l'absence de directives anticipées ou de personne de confiance rend le malade invisible dans sa propre trajectoire de fin de vie. Il cesse d'être sujet de son destin et de sa volonté, mais devient objet de projections, de déchirements et de procédures. C'est ici que l'on touche les limites du droit : ce n'est pas qu'il soit mal conçu, mais qu'il est confronté à une réalité humaine que ni les articles de loi, ni les protocoles médicaux ne peuvent pleinement appréhender. Cette invisibilité et cette dépossession devraient alerter non seulement les juristes, mais aussi les citoyens que nous sommes. Car en refusant de penser notre propre finitude, nous laissons aux autres (les médecins, les proches et, *in fine*, les juges) la charge écrasante de décider à notre place.

CONCLUSION DE LA PARTIE I.

259. Quand bien même les lois successives susmentionnées auraient d'ores et déjà substantiellement modifié l'approche de la fin de vie, témoignant d'une volonté d'humanisation de l'accompagnement médical de cette période charnière, elles peinent encore à répondre de manière satisfaisante aux attentes sociétales croissantes d'une part significative

¹⁹³ SICARD Didier, « Chapitre III. La fin de vie et la médecine », in *L'Éthique médicale et la bioéthique*, Presses Universitaires de France, coll. Que sais-je ?, 2025, p. 82.

de la population. En effet, le cadre juridique actuel, tel que précédemment dépeint, repose sur un compromis assez fragile, qui oscille entre le refus de l'obstination déraisonnable et la prohibition formelle et stricte de toute forme d'aide à mourir, qu'il s'agisse de l'euthanasie ou du suicide médicalement assisté.

260. Or, la Cour des comptes soulignait, dans son rapport publié en juillet 2023, que « *d'ici 2046, la projection du nombre de patients susceptibles de bénéficier d'une prise en charge palliative s'élèverait à plus de 23 % par rapport à 2023* »¹⁹⁴. Cette croissance attendue s'explique notamment par une « *augmentation de la part de personnes âgées voire très âgées atteintes de maladies chroniques* »¹⁹⁵, rendant la fin de vie « *devenue plus longue* » et impliquant, par conséquent, des « *prises en charge adaptées* ».

261. Face à ces données chiffrées et à la trajectoire qu'elles dessinent, la nécessité de réinterroger les dispositifs en vigueur et leur capacité à répondre aux besoins réels des patients se fait plus pressante. Car si « *le droit aux soins palliatifs est reconnu comme tel depuis 1999, il est hors de portée d'une majorité de ceux qui pourraient le faire valoir* »¹⁹⁶. Un tel constat révèle un paradoxe troublant : malgré l'accumulation des réformes, les inégalités d'accès aux soins palliatifs demeurent criantes. Ce décalage persistant entre les droits théoriquement consacrés et leur effectivité dans les faits nourrit une inquiétude profonde, celle d'un système à bout de souffle, incapable de garantir une fin de vie digne à tous.

262. À ce titre, il est certes impératif d'œuvrer au renforcement et à l'harmonisation de l'offre de soins palliatifs sur l'ensemble du territoire, tant en termes d'accessibilité que de qualité. Car une telle carence contribue sans doute à alimenter le souhait de plus en plus prégnant d'une évolution de la législation en faveur d'un accès à l'aide à mourir, notamment dans les établissements où la culture palliative fait défaut ou demeure embryonnaire. En l'absence d'un accompagnement adapté, la tentation du recours à la mort médicalement provoquée s'impose alors, pour certains, comme une forme de substitut à une prise en charge globale de la souffrance.

263. Cela étant dit, cette amélioration, aussi fondamentale soit-elle, ne saurait à elle seule épuiser la complexité des situations individuelles, ni répondre à l'ensemble des demandes formulées par les patients. En effet, certains individus informés et pleinement conscients de leur état, expriment avec constance et détermination la volonté de mettre un terme à leur

¹⁹⁴ COUR DES COMPTES, *Rapport : Les soins palliatifs. Une offre de soins à renforcer*, Communication à la commission des affaires sociales de l'Assemblée nationale, juillet 2023, p. 20.

¹⁹⁵ CNSPFV, *Atlas des soins palliatifs et de la fin de vie en France*, 3^{ème} édition, 2023, p. 11.

¹⁹⁶ MORANGE Jean, « Les obstacles juridiques à la légalisation du suicide assisté et de l'euthanasie », *Revue française de droit administratif*, 2023, p. 493.

existence lorsque celle-ci leur apparaît dénuée de sens ou de dignité. Pour ces personnes, la souffrance ne se limite pas uniquement à la douleur physique, mais englobe également une détresse existentielle¹⁹⁷, une perte irrémédiable d'autonomie ou la perception d'une indignité intolérable. Force est de constater que ces dimensions, profondément subjectives, ne trouvent pas toujours de réponse adéquate dans la seule prise en charge palliative, aussi développée et performante soit-elle.

264. Dans ce contexte, il devient légitime de s'interroger, parallèlement à l'indispensable renforcement des soins palliatifs, sur la nécessité d'une évolution du cadre normatif actuel qui s'annonce à grands pas. Sans renier l'importance de l'interdit symbolique de donner la mort, il s'avère opportun et même nécessaire de reconnaître la possibilité pour certaines personnes, notamment celles dont le pronostic vital est engagé à moyen et long terme (qui, à l'heure actuelle, demeurent les impensés du droit relatif à la sédation profonde et continue), de recourir à une aide active à mourir, dans un cadre strictement défini, respectueux de leur autonomie, de leur discernement et de leur volonté librement exprimée. Ainsi, loin d'opposer les soins palliatifs et l'aide active à mourir (deux éléments certes distincts, mais profondément imbriqués), il convient d'envisager ces deux approches comme potentiellement complémentaires, voire alternatives, au service d'un même objectif : accompagner chaque individu dans la diversité de ses convictions et de ses expériences, vers une fin de vie digne, choisie et respectée. C'est à cette réflexion que seront consacrés les développements qui suivront.

PARTIE II – VERS UNE LÉGALISATION D'UNE AIDE ACTIVE À MOURIR : LES PERSPECTIVES D'ÉVOLUTION

265. Alors que les représentations de la mort évoluent sous l'effet conjugué des transformations sociétales, des revendications individuelles d'autonomie et des influences normatives venues de l'étranger, le droit se trouve sommé de repenser sa manière d'appréhender la fin de vie. Entre l'exigence de liberté personnelle et l'impératif de protection des plus vulnérables, le débat s'oriente en France vers une redéfinition du droit à mourir dans la dignité, qui ne saurait être ni une concession morale ni une simple transposition juridique (Chapitre 1). Ce double mouvement, socialement ascendant et juridiquement structurant,

¹⁹⁷ RICOT Jacques, *Penser la fin de vie*, Hygée éditions, 2^{ème} édition, octobre 2019.

appelle une réponse normative rigoureuse, celle d'un encadrement légal qui rende possible une mort choisie, sans jamais céder sur les garanties éthiques indispensables à une législation véritablement responsable (Chapitre 2). C'est à cette tension féconde que se consacrera l'analyse des deux chapitres suivants.

Chapitre 1 – Vers une redéfinition du droit à la mort choisie : entre pression sociétale et dynamiques internationales

266. Tandis que s'épanouit au sein de nos sociétés contemporaines une sensibilité nouvelle à l'égard du choix de la mort, ce long cheminement se déploie bien au-delà des frontières hexagonales. D'un côté, la voix des citoyens se fait de plus en plus insistante, galvanisée par l'écho des récits de souffrance et par l'exigence grandissante d'un accompagnement digne en fin de vie (Section 1). De l'autre, l'horizon juridique mondial se transforme, porté par des jurisprudences européennes plus permissives (Section 2) et des législations pionnières (Section 3) qui bousculent la conception traditionnelle du droit à la vie. C'est à l'intersection de cette aspiration sociétale et de ces courants internationaux que se profile en France l'enjeu d'une véritable redéfinition du droit à la mort choisie.

Section 1 - Une refonte du cadre légal favorable à l'opinion publique

« Défendre l'euthanasie, c'est défendre la vie »¹⁹⁸

267. Il est des sujets qui, à eux seuls, cristallisent les tensions de notre époque : entre la science et la conscience, entre la souveraineté étatique et l'autonomie individuelle, entre la raison juridique et les émotions sociales. La fin de vie est de ceux-là.

268. Quand bien même dans le sillage des évolutions législatives encadrant la fin de vie, l'aide à mourir demeure, à ce jour, exclue du champ des possibles en droit français, cette question, depuis la fin des années 1990, ne cesse de susciter des réflexions récurrentes, tant au sein des institutions qu'au cœur de la société civile. Ces pensées sont révélatrices d'une aspiration croissante à une éventuelle légalisation des pratiques euthanasiques.

269. **Une pression sociétale indéniable en faveur d'une légalisation de l'aide active à mourir.** C'est précisément face à la perte progressive de la maîtrise qu'on exerce sur son

¹⁹⁸ HUMBERT Vincent, *Je vous demande le droit de mourir*, 2004.

propre corps que s'élève, avec force, la revendication d'un contrôle absolu sur sa volonté¹⁹⁹. En effet, l'individu, autrefois maître de ses actes et de son autonomie, se trouve relégué au rang de témoin impuissant de sa propre déchéance physique et/ou intellectuelle lorsqu'il se heurte à la vulnérabilité, la sénilité et à la dépendance²⁰⁰. Cette perte du contrôle corporel s'accompagne souvent d'une détérioration de l'estime de soi²⁰¹ : on ne se reconnaît plus, ni dans le miroir, ni dans les interactions sociales²⁰², devenues souvent synonymes d'assistance pesante et de gêne.

270. Le sentiment de détresse existentielle s'intensifie davantage lorsque la personne est confrontée à une pathologie dégénérative ou incurable, dont l'évolution inexorable s'accompagne de souffrances physiques aiguës et, corrélativement, d'un effondrement progressif de l'autonomie ; ainsi en va-t-il de la sclérose latérale amyotrophique (maladie de Charcot), des formes avancées de cancer métastatique, ou encore de certaines maladies neurodégénératives, telles que la maladie de Huntington ou la sclérose en plaques progressive, qui rongent à la fois le corps et l'identité, laissant parfois le sujet prisonnier d'un corps défaillant, lucide mais impuissant.

271. Le philosophe néerlandais du XVII^{ème} siècle, Baruch Spinoza, par une formule aussi juste que poignante, résumait ainsi cette dépossession : « *Quand le corps ne peut plus penser autrement que par la souffrance, c'est lui qui domine, et ce n'est plus vous qui le dominez* ». Ce renversement des rôles, où la chair prend le pas sur l'esprit, est précisément ce que redoutent nombre de personnes confrontées à la fin de vie.

272. Or, cette peur de se retrouver face à la souffrance, notamment lorsque celle-ci échappe aux apaisements des soins palliatifs, engendre une revendication forte : celle de retrouver une forme de souveraineté non plus sur un corps défaillant, mais sur sa propre volonté. L'idée de pouvoir choisir sa mort devient alors l'ultime espace de liberté, un refus de subir davantage.

¹⁹⁹ LAROCHELLE Gilbert, « La dignité du mourir : un défi pour le droit », in *La dignité humaine. Philosophie, droit, politique, économie, médecine* sous la dir. de DE KONINCK T., LAROCHELLE G., Paris, PUF, coll. Débat philosophiques, 2005, pp. 51-86.

²⁰⁰ BOULANGER Augustin, « La souffrance et le droit de la fin de vie », in *La fin de vie saisie par le droit, actes du colloque international sous la dir. de. GUILLOTIN A. et PENNEC L., Préface de CLAYES A.*, PUAM, 2024, p. 22.

²⁰¹ COMITÉ CONSULTATIF NATIONAL D'ÉTHIQUE, *Avis n° 139 : Questions éthiques relatives aux situations de fin de vie : autonomie et solidarité*, 13 septembre 2022, p. 14.

²⁰² MALLET Donatien, « L'homme souffrant : solitude et altérité », in *Traité de bioéthique III - Handicaps, vulnérabilités, situations extrêmes*, sous la dir. de HIRSCH E., Érès, 2010, pp. 450-452. « *La souffrance nous confronte à l'étrangeté. Nous nous ressentons autre que ce que nous pensions être. Parfois tellement autre qu'il nous faut du temps pour retrouver en nous une parcelle de nous-même, pour identifier ce que nous sommes encore malgré l'étrangeté que nous éprouvons* ».

273. « Dès lors que la mort fait partie intégrante de la vie, n'a-t-on pas le droit de choisir, dans certaines circonstances, le moment et les modalités de sa mort ? », disait, à ce titre, le philosophe André Comte-Sponville. Il faut reconnaître que ces mots entrent en résonnance très forte avec les sensibilités collectives actuelles.

274. La « *belle mort* »²⁰³ contemporaine, autant revendiquée, est envisagée alors comme une fin de vie choisie, survenant alors que l'individu demeure encore en pleine possession de ses facultés physiques et mentales. Elle incarne une mort volontaire, maîtrisée et pleinement assumée. Ce modèle, tant prôné, repose sur un acte technique unique, à savoir l'injection létale, perçu comme une réponse immédiate et définitive face à une souffrance jugée insupportable, permettant ainsi d'éviter un « *passage* » redouté, particulièrement douloureux et angoissant²⁰⁴. Selon cette conception, l'agonie est reléguée au rang d'étape inutile, pénible et dégradante²⁰⁵.

275. Dans cette perspective, le débat sur la fin de vie s'enrichit d'exemples concrets devenus, au fil du temps, les catalyseurs d'une prise de conscience collective. Certaines figures individuelles, en raison de leur intensité dramatique ou de leur portée symbolique, accèdent malgré elles au statut de symboles. Tel fut le cas de Vincent Humbert, dont l'histoire a ravivé les interrogations autour du droit de mourir dans la dignité.

276. En l'occurrence, Vincent, jeune homme victime d'un grave accident de la route, se réveille après plusieurs mois de coma dans un état de tétraplégie complète. Dépourvu de la vue, de la parole et de toute autonomie fonctionnelle, il devient prisonnier de son corps, incapable de communiquer autrement que par des clignements des paupières. Son quotidien se réduit alors à une succession d'actes assistés. Face à cette réalité, il adresse, en novembre 2002, une lettre au président de la République de l'époque, Jacques Chirac, pour revendiquer le droit de mettre un terme à ce qu'il désigne lui-même comme une « *existence indigne* ». En l'absence de réponse favorable²⁰⁶, sa mère, Marie Humbert, accablée par l'impuissance face à la souffrance de son fils, lui administre une injection de pentobarbital de sodium. Celle-ci, bien que le plongeant dans un coma profond, n'entraîne pas son décès. Lorsque son acte échoue,

²⁰³ L'expression empruntée à ARIÈS Philippe, « 6. Le reflux », in *L'Homme devant la mort*, coll. Le Seuil, 2014, pp. 255-274.

²⁰⁴ AMAR Stéphane, « Vers un nouveau roman de la mort... », *Jusqu'à la mort accompagner la vie*, 2014/1 n° 116, pp. 27-36.

²⁰⁵ MARIN Isabelle, « L'agonie ne sert à rien », in *Choisir sa mort ? De la sollicitude médicale au droit individuel. Tests prédictifs, soins palliatifs, suicide assisté*, sous la dir. de DWORKIN R., MARIN I., POREE J., Esprit, juin 1998.

²⁰⁶ PLANCHARD Claire, « Chronique de l'affaire Humbert », *L'Internaute*, janvier 2006.

c'est finalement le docteur Frédéric Chaussoy qui procède à une injection létale du chlorure de potassium, provoquant ainsi la mort de Vincent²⁰⁷.

277. Cet ultime recours au geste létal, vu comme un dernier acte d'amour, a invité certains à s'interroger sur la légitimité et l'effectivité de nos normes actuellement en vigueur. Comment une société peut-elle exiger que des individus soient contraints à vivre dans une souffrance physique et morale irréversible, au nom d'un principe juridique abstrait (c'est-à-dire, l'interdit social de tuer) ? Peut-on réellement considérer comme humain le refus d'offrir une issue digne à ceux qui la demandent lucidement, en toute conscience et dans un état de souffrance insupportable ?

278. Le non-lieu qui a été prononcé en 2006²⁰⁸ à l'encontre des mises en cause à l'issue de l'enquête judiciaire n'est pas anodin²⁰⁹. S'il ne nie pas la gravité juridique de l'acte accompli, il en reconnaît toutefois, de manière implicite, sa portée humaine. Il consacre le fait que, dans certaines circonstances exceptionnelles, le droit ne peut demeurer sourd à la voix de la compassion : il lui arrive, à juste titre, de s'incliner devant l'irréductible complexité du réel.

279. Cette décision rappelle que derrière la loi, il y a des vies, des douleurs, des drames, et surtout, des volontés que l'on ne peut pas ignorer sans renier notre propre humanité. Dans de tels cas, exceptionnels et particulièrement douloureux, soutenir le droit à l'euthanasie ne revient ni à faire l'apologie de la mort, ni à abandonner ceux qui souffrent, mais bien à affirmer le droit fondamental de chacun à disposer librement de son existence jusqu'à son terme. Légaliser l'euthanasie revient à offrir un cadre légal, encadré et strict à un acte qui, sans cela, se fait parfois dans la clandestinité, l'angoisse ou la culpabilité. Il s'agit, ce faisant, de transformer un choix intime et profondément personnel en un droit reconnu, respecté et assumé collectivement par la société.

280. **L'enquête d'opinion.** L'examen des résultats du sondage réalisé par l'IFOP pour l'Association pour le droit de mourir dans la dignité (ADMD), entre le 26 avril et le 2 mai 2024, sur le regard des Français sur la fin de vie, témoigne de manière particulièrement marquée de cette aspiration. L'enquête, conduite auprès d'un échantillon représentatif de 2 527 personnes âgées de 18 ans et plus, confirme que les Français demeurent très largement favorables à la légalisation de l'euthanasie ainsi qu'au suicide assisté. Ainsi, 96 % des

²⁰⁷ LACOMBE-RINCK Séverine, « La légalisation de l'euthanasie : l'arrêt de soin peut-il être considéré comme une mort naturelle ? », *Quaderni*, n°62, Hiver 2006-2007. p. 46.

²⁰⁸ Selon l'appréciation du juge d'instruction, la mère de Humbert ainsi que le médecin impliqué ont agi dans un état de contrainte.

²⁰⁹ BLANCHARD Sandrine, « Non-lieu général dans l'affaire du tétraplégique Vincent Humbert », *Le Monde*, publié le 28 février 2006.

personnes interrogées se déclaraient favorables au recours à l'euthanasie, dont 55 % « *absolument favorables* »²¹⁰. Par-delà les clivages générationnels ou socioprofessionnels, cette adhésion massive atteste d'un mouvement d'opinion quasi unanime en faveur d'un encadrement légal permettant, dans des conditions strictement définies, le recours à l'aide active à mourir.

281. Le courant associatif. Il emporte de souligner qu'à cet égard, l'ADMD figure au nombre des premières organisations à s'être imposées comme la voix pionnière de cette revendication démocratique, et ce, depuis sa création en 1980. Se dressant contre les dérives de l'acharnement thérapeutique, elle œuvre pour que la douleur ne soit plus une fatalité, mais un combat que l'on peut dignement mener et soulager. Elle plaide, à ce titre, en faveur de la reconnaissance pleine et entière du principe d'autodétermination, afin que chacun puisse, si tel est son vœu, bénéficier d'un accompagnement vers une fin de vie choisie, lucide et apaisée. Dès lors, la convergence entre l'opinion publique, massivement acquise à la cause, et la mobilisation institutionnelle de l'ADMD confère à la perspective d'une réforme législative une légitimité encore plus grande, qui ouvre la voie à une reconnaissance de l'aide active à mourir au sein de notre ordre juridique.

282. Les préconisations des institutions consultatives. Quant au positionnement des instances consultatives sur ce sujet, il est opportun de relever que, déjà en 2000, le Comité consultatif national d'éthique (CCNE) abordait la notion d'« *exception d'euthanasie* » dans son avis n° 63²¹¹, soulignant les tensions entre le respect de la vie et le soulagement des souffrances dans certaines situations « *extrêmes ou exceptionnelles, là où elles se présentent d'abord comme hors normes* ». Ont été évoqués, à titre d'exemples, « *les cas exceptionnels où la douleur n'est pas maîtrisée en dépit des moyens disponibles ; la personne totalement et définitivement dépendante de machines pour vivre, demande à en finir ; la personne irrémédiablement privée de capacités relationnelles a demandé à ne pas voir sa vie prolongée ; le cas des nouveau-nés autonomes et porteurs de séquelles neurologiques extrêmes incurables dont les parents ont été informés. De telles détresses appellent la compassion et la sollicitude* »²¹².

²¹⁰ IFOP POUR L'ADMD, *Le regard des Français sur la fin de vie*, les résultats d'une étude réalisée par IFOP, mai 2024, disponible à l'adresse : <https://www.ifop.com/publication/le-regard-des-francais-sur-la-fin-de-vie-6/>.

²¹¹ COMITÉ CONSULTATIF NATIONAL D'ÉTHIQUE, *Avis n° 63 : Fin de vie, arrêt de vie, euthanasie*, [en ligne], 27 janvier 2000 [consulté le 23/04/2025], disponible à l'adresse : <https://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/2021-02/avis063.pdf>.

²¹² *Ibidem*, p. 9.

283. Cet avis, pourtant pionnier, fut rapidement relégué à l'arrière-plan du débat public et institutionnel. Le sociologue Philippe Bataille constatera plus tard que ce dernier est tombé dans les oubliettes de l'histoire morale et éthique du pays²¹³.

284. Les États généraux de la bioéthique de 2018, menés sous l'égide du Comité consultatif national d'éthique et du Conseil économique, social et environnemental (CESE), ont, toutefois, ravivé l'interrogation collective. De nombreux rapports, issus tant d'instances officielles que de consultations citoyennes, ont alors exprimé une ouverture nette en faveur de la reconnaissance, sous conditions strictes, de modalités d'aide médicale à mourir, qu'il s'agisse d'euthanasie ou de suicide assisté. Ces contributions, bien que riches et représentatives d'une évolution des mentalités, ont été, elles aussi, écartées des suites législatives immédiates.

285. L'avis n° 63 susmentionné du CCNE soulignait avec justesse qu'il « *n'est jamais sain pour une société de vivre un décalage trop important entre les règles affirmées et la réalité vécue* »²¹⁴. Or, ce fossé persistant entre les aspirations exprimées par une partie croissante de la société civile et les réticences du législateur à entériner un changement de paradigme juridique met en exergue la complexité éthique, sociale et politique du sujet.

286. En effet, si la société devance bien souvent la législation, il n'en demeure pas moins que cette dernière se doit en amont d'évaluer, avec la plus grande rigueur, la portée de chacune de ces évolutions. Dès lors, il n'est pas surprenant que la loi relative à l'aide active à mourir tarde à voir le jour, tant une telle réforme requiert une réflexion approfondie et une mise en balance délicate des principes éthiques fondamentaux.

287. Les institutions consultatives, à l'instar du Conseil économique, social et environnemental (CESE), ont insisté sur la nécessité d'ouvrir une réflexion de fond sur la possibilité d'une aide active à mourir dans un cadre rigoureusement encadré. Pour illustration, ce dernier, dans son avis publié le 10 avril 2018²¹⁵, appelait à reconnaître un droit à demander au médecin « *une sédation profonde et continue explicitement létale* », autrement dit, une forme d'aide médicale à la mort.

288. Une telle position prise se justifie, en partie, par le fait que, depuis 2017, le CESE a mis en place un dispositif de veille destiné à recenser et à analyser l'ensemble de pétitions en ligne qui sortaient et qui prenaient une certaine importance. Parmi les thématiques ainsi

²¹³ BATAILLE Philippe, *Laisser partir : Euthanasie, l'exception*, Maison des sciences de l'homme, Paris, 2019, 114p.

²¹⁴ COMITÉ CONSULTATIF NATIONAL D'ÉTHIQUE, *Avis n° 63 : Fin de vie, arrêt de vie, euthanasie, op. cit.*, p. 10. « *S'instaure une manière de déni d'éthique à un double niveau : hypocrisie et clandestinité d'une part ; issues inégales en fonction des procédures et des juridictions sollicitées (lorsqu'elles le sont) de l'autre* ».

²¹⁵ CONSEIL ÉCONOMIQUE, SOCIAL ET ENVIRONNEMENTAL, *Avis, Fin de vie : la France à l'heure des choix*, 10 avril 2018.

identifiées, celle de la fin de vie a émergé comme un sujet de préoccupation majeure. Dès 2018, plusieurs pétitions réclamant une évolution du cadre législatif en matière d'euthanasie et d'assistance au suicide ont recueilli un total de plus de 300 000 signatures. Sensible à cette sollicitation collective, le Conseil a estimé qu'il ne pouvait demeurer indifférent à cet appel et s'est saisi, en conséquence, de la question, aboutissant à l'adoption de l'avis précité.

289. Le Comité consultatif national d'éthique (CCNE), quant à lui, dans son avis n° 139 du 13 septembre 2022 allait plus loin encore, en suggérant l'ouverture encadrée d'une « *voie pour une application éthique d'une aide active à mourir* »²¹⁶, incluant l'assistance médicale au suicide et l'euthanasie pour des personnes majeures atteintes de pathologies graves et incurables, provoquant des souffrances physiques ou psychiques réfractaires, dont le pronostic vital serait engagé à moyen terme et non court terme.

290. **La fin de vie absente de la loi de bioéthique du 2 août 2021.** Or, bien que la question de la fin de vie relève indéniablement du champ de la bioéthique, la loi de bioéthique du 2 août 2021²¹⁷, censée adapter le corpus législatif relatif au vivant et incarner une révision des normes en matière de santé, n'a nullement répondu aux espoirs de celles et ceux qui souhaiteraient qu'elle apporte un véritable éclairage sur ce sujet aussi délicat de fin de vie²¹⁸. En se focalisant principalement sur des thématiques telles que la procréation médicalement assistée, la recherche sur l'embryon ou la transmission des données génétiques, le législateur a soigneusement contourné, à cette occasion, la question, pourtant cruciale, de l'accompagnement de la mort.

291. Ce silence, perçu par certains comme une prudence politique, a été ressenti par d'autres comme un renoncement éthique. En effet, alors même que notre société est confrontée à un vieillissement croissant de la population, à l'intensification des soins en fin de vie et à la revendication de nouveaux droits individuels, ignorer la fin de vie dans un texte aussi structurant a eu pour effet de maintenir en suspens un questionnement collectif majeur : comment garantir à chacun une mort digne, apaisée, respectueuse de sa volonté ? Cette absence de prise de position par la loi la plus récente de bioéthique ne signifie pas pour autant que le débat est clos. Bien au contraire, les années qui ont suivi son adoption ont vu s'intensifier les sollicitations répétées de la part des institutions, les réflexions citoyennes et les interpellations du pouvoir politique.

²¹⁶ COMITÉ CONSULTATIF NATIONAL D'ÉTHIQUE, *Avis n° 139 : Questions éthiques relatives aux situations de fin de vie : autonomie et solidarité*, 13 septembre 2022, p. 34.

²¹⁷ Loi n° 2021-1017 du 2 août 2021 relative à la bioéthique.

²¹⁸ VIGNEAU Daniel, « Le projet de loi relatif à l'accompagnement des malades et de la fin de vie du 10 avril 2024 », *Dalloz actualité*, 21 mai 2024.

292. Un débat persistant, un consensus fuyant : les tentatives parlementaires de réforme sur la question de la fin de vie depuis 2017. On ne saurait omettre de mentionner l'attention soutenue portée à la question de la fin de vie au sein du débat parlementaire français, qui se manifeste par une succession de propositions de loi déposées à l'Assemblée nationale depuis 2017. Cette densité législative, bien que sans issue normative à ce jour, illustre un intérêt constant et partagé, qui transcende les appartenances partisans. De la proposition de loi déposée par Jean-Louis Touraine en septembre 2017, visant à garantir une fin de vie dans la dignité, à celle de Olivier Falorni un mois plus tard en faveur d'un droit à une fin de vie libre et choisie, en passant par le texte déposé par Caroline Fiat ou encore l'amendement des députés de La France insoumise dans le cadre du projet de loi de financement de la sécurité sociale pour 2018, une même problématique persiste : celle de concilier autonomie individuelle et protection juridique dans les ultimes moments de l'existence. Plus récemment, la proposition de loi de Marine Brenier (janvier 2021), comme celle de Jean-Louis Touraine déposée la même année, témoignent d'un mouvement parlementaire soucieux d'offrir à la population un cadre légal tant revendiqué en matière de fin de vie. Toutefois, malgré cette activité normative intense, aucune de ces initiatives n'a abouti, ce qui révèle ainsi les tensions éthiques, philosophiques et politiques qui freinent la maturation d'un consensus législatif.

293. La mise en place de la Convention citoyenne sur la fin de vie, un « tournant institutionnel de la démocratie délibérative »²¹⁹. La Convention citoyenne sur la fin de vie (CCFV), initiée le 13 septembre 2022 par le Président de la République, Emmanuel Macron, conduite par le Gouvernement et mise en œuvre sous l'égide du Conseil économique, social et environnemental (CESE), lequel fait désormais figure, depuis la loi organique n° 2021-27 du 15 janvier 2021, du lieu privilégié d'expression de la participation citoyenne, constitue une étape décisive dans la réflexion nationale sur la fin de vie.

294. Entre décembre 2022 et mars 2023, 184 citoyens, tirés au sort selon un principe de représentativité, ont été invités à réfléchir collectivement sur ce sujet aussi sensible que clivant pour, *in fine*, répondre à la question posée par la Première ministre de l'époque, Élisabeth Borne : « *Le cadre d'accompagnement de la fin de vie est-il adapté aux différentes situations rencontrées ou d'éventuels changements devraient-ils être introduits ?* »²²⁰. Il en ressort ainsi implicitement une mission d'évaluation *ex ante* de la future réforme législative.

²¹⁹ CHAMBERS Simone, « Rhétorique et espace public : la démocratie délibérative a-t-elle abandonné la démocratie de masse à son sort ? », *Raisons politiques*, 2011/2 n°42, 2011, p. 23.

²²⁰ CONSEIL ÉCONOMIQUE, SOCIAL ET ENVIRONNEMENTAL, *Rapport de la Convention Citoyenne sur la fin de vie*, [en ligne], avril 2023, [consulté le 17/05/2025], p. 8, disponible à l'adresse : https://www.lecese.fr/sites/default/files/documents/CCFV/Conventioncitoyenne_findevie_Rapportfinal.pdf.

295. Ce choix de participation citoyenne ne relève pas du simple hasard. Pour reprendre les propos de Yaël Braun-Pivet, Présidente de l'Assemblée nationale, « *la plus-value de la Convention devrait être de former un trait d'union entre la société civile et les institutions politiques, autrement dit de créer un dialogue constructif débouchant sur des propositions concrètes qui améliorent notre société* »²²¹. Dans le même esprit, Élisabeth Borne a souligné que « *la question de la fin de vie demande que nous revenions sur la concordance du droit, des principes et des aspirations profondes des Françaises et des Français* », insistant sur la nécessité d'un débat national préalable à toute évolution du droit sur ce sujet, « *afin de créer les conditions de la plus large sensibilisation et participation de nos concitoyennes et concitoyens et d'une délibération collective en profondeur* »²²². C'est précisément dans cette perspective que le CESE a été chargé d'orchestrer les travaux de la Convention citoyenne.

296. Ainsi, son organisation traduit la volonté de mieux appréhender les attentes sociétales, dans la mesure où l'on considère que ce panel de 184 personnes en est un reflet suffisamment représentatif²²³. De surcroît, cette participation citoyenne contribue de manière indéniable à renforcer l'adhésion du public aux futures orientations législatives, et à légitimer, par là même, la réforme à venir relative à la légalisation d'une aide active à mourir²²⁴.

297. Loin de rechercher un consensus absolu, cette démarche vise avant tout à favoriser l'expression d'avis diversifiés dans un climat d'écoute, d'ouverture et de « *respect de la pluralité des opinions* »²²⁵ en vue d'éclairer les multiples facettes du sujet. Force est de constater que parmi les orientations majeures qui se dégagent, la centralité de « *la volonté du patient et son libre arbitre* »²²⁶ ressort avec force.

298. Au terme de son exercice délibératif, la Convention citoyenne conclut que « *le cadre actuel d'accompagnement de la fin de vie n'est pas adapté aux différentes situations rencontrées* ». Ce constat, fermement exprimé dès les premières pages du rapport final, met en lumière deux insuffisances majeures : d'une part, « *une inégalité d'accès à l'accompagnement de la fin de vie* » (qui a été largement décrite à maintes reprises par de nombreux rapports et

²²¹ Discours de Mme Yaël BRAUN-PIVET, Présidente de l'Assemblée nationale, sur le thème de la fin de vie du 10 décembre 2022, CESE.

²²² Lettre de saisine du CESE par la Première ministre, p. 1, disponible à l'adresse : <https://www.lecese.fr/sites/default/files/documents/LettreSaisinePMConventionCitoyenneSurLaFinDeVie.pdf>.

²²³ RUI Sandrine, « La convention citoyenne sur la fin de vie. De sa légitimité à se saisir de la mort », *Civitas Europa*, 2024/1 N° 52, 2024, p.41-57.

²²⁴ VÉRON Paul, « Convention citoyenne sur la fin de vie : vers une légalisation de l'aide active à mourir ? », *La Semaine Juridique Édition Générale*, n° 15, 17 avril 2023.

²²⁵ CONSEIL ÉCONOMIQUE, SOCIAL ET ENVIRONNEMENTAL, *Rapport de la Convention Citoyenne sur la fin de vie*, op. cit., p. 90.

²²⁶ *Ibidem*, p. 9.

avis antérieurs) ; d'autre part, « *une absence de réponses satisfaisantes face à certaines situations [critiques], notamment dans le cas de souffrances réfractaires* »²²⁷. Ces lacunes nourrissent l'exigence d'une amélioration du dispositif existant, au premier chef par un renforcement structurel et territorial des soins palliatifs, dont l'accès, jugé prioritaire, doit être garanti « *pour toutes et tous et partout* », une orientation faisant l'objet d'un consensus quasi unanime (97%).

299. Toutefois, les réflexions menées pendant quatre mois, sans la moindre surprise, ne se sont pas limitées à l'état actuel du droit. Elles ont débouché sur une position claire en faveur de l'élargissement du cadre légal : 75,6 % des participants se sont prononcés pour l'introduction d'un nouveau droit à l'aide active à mourir, invoquant la nécessité de « *respecter la liberté de choix des citoyens* », de « *combler les insuffisances du cadre légal existant notamment les limites de la sédation profonde et continue* » (précédemment dépeintes) et de « *mettre fin aux situations d'hypocrisie* »²²⁸.

300. Loin d'une réponse univoque, la majorité ayant soutenu cette ouverture a exprimé une volonté de pluralisme des modalités : l'articulation du suicide assisté et de l'euthanasie apparaît comme une condition de pertinence, aucune de ces options ne pouvant, à elle seule, embrasser l'ensemble des cas concrets évoqués. Cela dit, une fraction significative (28,2 %) a exprimé la préférence pour une hiérarchisation entre ces deux actes, estimant que le suicide assisté devrait constituer la norme, tandis que l'euthanasie ne serait envisagée qu'à titre exceptionnel (notamment dans les cas où la personne se trouverait dans l'incapacité de procéder elle-même à l'administration du produit létal). D'autres membres ont opté exclusivement pour l'une ou l'autre de ces solutions, dessinant ce que la Convention qualifie de « *nuancier d'opinions* ». Cette diversité d'approches a donné lieu à la structuration de dix-neuf scénarios d'accès à l'aide active à mourir, bâtis sur une pluralité de critères médicaux, éthiques ou procéduraux.

301. En parallèle, près d'un quart des votants (23 %) s'est déclaré opposé à toute évolution du droit en la matière. Ce groupe a mis en avant plusieurs arguments tels que l'urgence d'assurer la pleine application et appropriation de la loi Claeys-Leonetti, les risques de dérive pesant sur les personnes en situation de vulnérabilité en cas d'ouverture du droit à mourir, ainsi que la fragilisation potentielle du système de santé, dans un contexte où une partie du corps médical manifeste déjà des réticences éthiques et professionnelles.

²²⁷ *Ibidem*, p. 8.

²²⁸ *Ibidem*, p. 39.

302. Le 2 avril 2023, le rapport final synthétisant l'ensemble de ces travaux a été approuvé à 94 % par les membres de la Convention, avant d'être officiellement remis, dès le lendemain, aux acteurs institutionnels impliqués dans l'élaboration de la future législation, à savoir au Gouvernement, chargé de concevoir le projet de loi, au Parlement, appelé à en définir les contours définitifs, ainsi qu'au Président de la République.

303. Le chef de l'État a souligné que la « *convention citoyenne [...] ne se substitue jamais à la délibération parlementaire. Elle la prépare et surtout, je le crois, dans certaines circonstances, elle la permet parce qu'en son sein, se joue toute la complexité du débat, parce qu'elle favorise ainsi un cheminement des avis, enclenche une maïeutique et refroidit les passions brûlantes* ».

304. À cette occasion, il saisit également l'opportunité de porter à notre connaissance deux annonces majeures : d'une part, la mise en place d'« *un plan décennal national pour la prise en charge de la douleur et pour les soins palliatifs avec les investissements qui s'imposent* »²²⁹ ; d'autre part, sa volonté de voir le Gouvernement présenter un projet de loi relatif à l'aide active à mourir « *d'ici la fin de l'été 2023* ».

305. Dans le sillage de cette Convention citoyenne, l'avis du Conseil économique, social et environnemental de mai 2023, sobrement intitulé « *Fin de vie : faire évoluer la loi ?* », vient parachever ce mouvement en faveur de la légalisation de l'aide active à mourir, en préconisant « *une modification de la loi pour affirmer qu'en fin de vie, le droit à l'accompagnement est ouvert jusqu'à l'aide active à mourir* »²³⁰. Il précise en outre que « *l'approche de la mort et de la fin de vie ont évolué car, depuis quarante ans, la médicalisation a permis d'allonger la durée moyenne des maladies* » et qu'il importe, à ce titre, de « *rappeler aujourd'hui ce qu'est une société solidaire, inclusive et émancipatrice* »²³¹. Par ce prisme, son positionnement dépasse les seules considérations médicales pour nourrir une réflexion plus large sur les choix de société que la France est appelée à opérer²³².

306. Eu égard aux éléments précités, il apparaît clairement que les dynamiques institutionnelles, politiques et sociales tendent toutes vers une même orientation : celle d'une

²²⁹ Déclaration d'Emmanuel Macron, président de la République, concernant le rapport final de la Convention citoyenne sur la fin de vie, à Paris le 3 avril 2023, disponible à l'adresse : <https://www.vie-publique.fr/discours/288866-emmanuel-macron-03042023-fin-de-vie>.

²³⁰ CONSEIL ÉCONOMIQUE, SOCIAL ET ENVIRONNEMENTAL (CESE), *Avis, Fin de vie : faire évoluer la loi ?*, mai 2023, p. 5.

²³¹ *Ibidem*, p. 14.

²³² VIGNEAU Daniel, « Le projet de loi relatif à l'accompagnement des malades et de la fin de vie », *Dalloz Actualité*, 21 mai 2024.

réforme devenue, au fil du temps, difficilement contournable. Comme le souligne avec justesse André Moine, « *il est d'ailleurs surprenant, après plus de dix ans de réflexion au moins [depuis le rapport Sicard, « Penser solidairement la fin de vie » de 2012] au vu de tous ces avis, propositions et rapports convergents et d'un assentiment très majoritaire dans l'opinion publique, que la législation n'ait pas encore évolué* »²³³.

307. Toutefois, nous voici parvenus à l'instant décisif, longtemps attendu, où la transformation s'annonce comme inéluctable.

308. À la lumière de la sollicitude croissante que manifeste la société française à l'égard de la question de la « *mort choisie* », il apparaît opportun de s'interroger, d'ores et déjà, sur la manière dont cette problématique, à la fois éthiquement sensible et juridiquement complexe, est appréhendée dans le cadre européen. Plus précisément, quel regard la Cour européenne des droits de l'homme porte-t-elle sur les pratiques euthanasiques qui, tout en engageant la vie humaine dans sa dimension la plus vulnérable, interrogent profondément les fondements normatifs de la dignité et de l'autonomie ? Comment, dans l'exercice de son office juridictionnel, parvient-elle à articuler la protection du droit à la vie, consacré à l'article 2 de la Convention européenne des droits de l'homme, avec la reconnaissance d'un pouvoir d'autodétermination de l'individu en fin de parcours existentiel ? Les lignes qui suivent se proposeront d'apporter un éclairage succinct à ces questionnements.

Section 2 – La jurisprudence européenne sur la fin de vie : un cadre prudent, mais évolutif

309. Si la Convention européenne des droits de l'homme ne mentionne explicitement ni l'euthanasie ni le suicide assisté, son silence ne saurait être interprété comme une interdiction formelle. En réalité, le cadre conventionnel laisse place à une certaine marge d'appréciation des États, dans un domaine où les sensibilités éthiques, culturelles et sociales varient considérablement d'un pays à l'autre (autrement dit, en cas de l'absence du consensus). Ce silence normatif a donné lieu à une construction jurisprudentielle progressive, marquée par une prudence constante mais ouverte à l'évolution sociétale des États membres.

310. Au cours des deux dernières décennies, la Cour de Strasbourg a été saisie à plusieurs reprises de requêtes invoquant un « *droit à mourir dans la dignité* ». Toutefois, elle a toujours refusé de consacrer un droit autonome à l'euthanasie ou au suicide assisté. Dans

²³³ MOINE André, « *Propos introductifs* », *Civitas Europa*, 2024/1 n° 52, 2024, pp. 10-11.

l'arrêt fondateur *Pretty c. Royaume-Uni* du 29 avril 2002 (n° 2346/02), la Cour a clairement énoncé qu'il est « *impossible d'interpréter l'article 2 de la Convention comme conférant un droit diamétralement opposé, à savoir un droit à mourir* », que ce soit de la main d'un tiers ou avec l'assistance d'une autorité publique. Cette affirmation de principe témoigne de la volonté de préserver l'article 2 comme fondement indépassable de la protection de la vie.

311. Néanmoins, une inflexion subtile mais réelle s'est progressivement dessinée dans sa jurisprudence, orientée par le droit au respect de la vie privée protégé par l'article 8 de la Convention. Dans l'arrêt *Haas c. Suisse* du 20 janvier 2011 (n° 31322/07), la Cour a reconnu que les États peuvent avoir une « *obligation positive* » de prendre des mesures permettant un suicide digne, non pas sur le fondement du droit à la vie, mais bien sur celui du droit à l'autodétermination personnelle. Elle précise que cette reconnaissance doit s'accompagner d'un encadrement légal rigoureux et accessible.

312. Dans la même logique, la Cour souligne, dans l'arrêt *Gross c. Suisse* du 14 mai 2013 (n° 67810/10), que dès lors qu'un État admet le suicide assisté, il doit impérativement encadrer cette pratique par des règles précises, garantissant la sécurité juridique et la protection des personnes vulnérables. Autrement dit, « *les autorités doivent définir avec clarté l'ampleur de ce droit* ».

313. L'évolution la plus notable est survenue dans l'arrêt *Mortier c. Belgique*, rendu le 4 octobre 2022 (n° 78017/17). Il s'agit d'un arrêt de principe en ce qu'il constitue la première décision de la Cour portant non plus sur une revendication d'un droit à mourir, mais sur la conformité à la Convention d'une euthanasie effectivement pratiquée. Comme le souligne la Cour, « *il s'agit en effet de la première affaire dans laquelle la Cour est amenée à examiner la conformité à la Convention d'une euthanasie qui a été pratiquée* ».

314. Elle rappelle d'abord que « *la protection du droit à la vie énoncée à l'article 2 de la Convention [...] impose à l'État l'obligation non seulement de s'abstenir de donner la mort intentionnellement (obligation négative), mais aussi de prendre les mesures nécessaires à la protection de la vie des personnes relevant de sa juridiction (obligation positive)* » (Mortier, § 116). En conséquence, elle impose aux autorités nationales « *d'empêcher un individu de mettre fin à ses jours si sa décision n'avait pas été prise librement et en toute connaissance de cause* » (même arrêt, § 121).

315. Mais la Cour opère ensuite un glissement significatif vers une reconnaissance du droit à l'autodétermination en matière de fin de vie, en affirmant que « *le droit d'un individu de décider de quelle manière et à quel moment sa vie doit prendre fin est l'un des aspects du droit au respect de sa vie privée* » garanti par l'article 8 de la Convention (§ 135). En

conséquence, elle conclut que « *pour être compatible avec l'article 2 de la Convention, la dépénalisation de l'euthanasie doit être encadrée par la mise en place de garanties adéquates et suffisantes visant à éviter les abus et, ainsi, à assurer le respect du droit à la vie* » (§ 139).

316. Il ressort de cette jurisprudence une position de compromis : la Convention n'impose pas aux États d'autoriser l'euthanasie ou le suicide assisté, mais elle ne l'interdit pas non plus. Aucune norme conventionnelle ne fait donc obstacle, par principe, à l'instauration d'un cadre législatif autorisant l'aide à mourir, y compris l'euthanasie, à condition que ce cadre respecte deux exigences fondamentales. D'une part, la volonté de la personne concernée doit être libre, éclairée et exprimée de manière répétée. D'autre part, des garanties procédurales renforcées doivent protéger tout particulièrement les personnes en situation de vulnérabilité.

317. Ainsi, la jurisprudence européenne actuelle, sans ériger un droit à mourir en tant que tel, pose les jalons d'une possible reconnaissance indirecte, en conciliant la protection du droit à la vie avec celle du droit au respect de l'autonomie personnelle dans les situations de fin de vie. Elle incite ainsi les États à ne pas seulement s'abstenir d'entraver les choix individuels, mais également à en garantir les conditions de sécurité, de transparence et de légalité.

318. Dans cette perspective, il convient d'élargir le champ de réflexion en s'intéressant aux expériences étrangères, afin d'appréhender comment d'autres ordres juridiques ont articulé la reconnaissance d'un droit à la mort choisie avec les impératifs précités.

Section 3 – Un regard comparatif : le droit à la mort choisie au prisme des modèles étrangers

319. Alors que la France a, jusqu'à ce jour, maintenu l'interdit de tuer en faisant défense aux médecins de provoquer délibérément la mort, certains États étrangers ont choisi de lever cet interdit, tout en encadrant rigoureusement la possibilité de mettre fin à la vie à la demande du patient. Il paraît donc pertinent, sans prétendre à l'exhaustivité, de porter un regard analytique sur certaines de ces législations étrangères qui ont choisi d'ouvrir un cadre juridique à l'aide à mourir.

320. On observe en effet, à l'échelle européenne, une évolution parallèle, bien que non uniforme, des législations nationales vers une reconnaissance progressive de ce que l'on pourrait qualifier de « *mort choisie* » ou « *mort souhaitée* ». Cette convergence relative s'accompagne toutefois de terminologies, de procédures et de régimes juridiques distincts selon les pays. Ainsi, si le Luxembourg et les Pays-Bas reconnaissent explicitement à la fois

l'euthanasie et le suicide assisté dans leur arsenal juridique, la Belgique, pour sa part, ne mentionne dans sa législation que l'euthanasie *stricto sensu*. Néanmoins, l'assistance au suicide, bien que non formellement légalisée, y fait l'objet d'une tolérance encadrée dans des conditions similaires à celles prévues pour l'euthanasie. La Suisse se distingue par une approche plus singulière, ayant choisi de dépénaliser l'assistance au suicide, à condition que celle-ci soit motivée par des raisons non égoïstes.

321. Dans cette dynamique, il convient donc de s'arrêter brièvement sur certaines législations emblématiques en matière d'aide active à mourir. Sans ambitionner de dresser un panorama exhaustif, quelques exemples significatifs méritent d'être mentionnés, tant pour leur portée juridique que pour les débats éthiques qu'ils suscitent, à commencer par le cas belge.

322. **La législation belge autorisant l'euthanasie.** La Belgique a instauré un cadre légal autorisant l'euthanasie par la loi du 28 mai 2002, en vigueur depuis le 22 septembre de la même année. Cette avancée place la Belgique dans la lignée des Pays-Bas, qui furent les premiers à reconnaître légalement l'euthanasie et l'assistance au suicide par la loi du 12 avril 2001²³⁴.

323. L'article 2 de la loi belge de 2002 définit précisément l'euthanasie comme « *l'acte pratiqué par un tiers qui met intentionnellement fin à la vie d'une personne à la demande de celle-ci* ». Ce caractère volontaire constitue le fondement même de la démarche euthanasique, qui ne peut être entreprise qu'à l'initiative explicite du patient.

324. Le consentement éclairé joue ici un rôle central. Pour que l'acte soit licite, la personne concernée doit non seulement être consciente, mais également en mesure d'exprimer clairement et de façon répétée sa volonté. Ce souhait doit être formulé par écrit, dans des termes dépourvus d'ambiguïté. En l'absence de capacité à s'exprimer au moment décisif, le recours à une déclaration anticipée est possible (à l'image des directives anticipées) : celle-ci, rédigée en présence de deux témoins, permet d'exprimer par avance la volonté de recevoir l'euthanasie si une situation irréversible d'inconscience devait survenir²³⁵. Elle peut également mentionner une personne de confiance chargée de veiller au respect de cette volonté. La validité de cette déclaration est illimitée dans le temps et deux médecins doivent confirmer l'irréversibilité de l'état du patient avant que l'acte puisse être pratiqué.

²³⁴ La législation néerlandaise impose que le médecin, en concertation avec un expert indépendant, constate que le patient est confronté à des souffrances insupportables, sans perspective d'amélioration. Il doit également être établi que la demande d'euthanasie émane d'une volonté libre, éclairée et réfléchie et qu'aucune alternative thérapeutique raisonnable ne peut être envisagée.

²³⁵ Article 4§1 de la loi belge du 28 mai 2002.

325. Il convient de préciser que le cadre légal belge ne pose aucune condition de nationalité ou de résidence pour pouvoir accéder à l'euthanasie. Cette ouverture permet à des personnes étrangères de venir en Belgique dans le but explicite de recourir à cette pratique, un phénomène que certains qualifient de « *tourisme de la mort* ».

326. Un aspect particulièrement surprenant du dispositif belge est l'ouverture de ce droit aux mineurs, pourvu qu'ils soient capables de discernement, sous un régime plus restrictif. L'extension à cette catégorie de patients a été introduite par la loi du 28 février 2014.

327. Concernant les critères médicaux, la personne qui souhaite accéder à l'euthanasie doit être « *dans une situation médicale sans issue et faire état d'une souffrance physique ou psychique constante et insupportable qui ne peut être apaisée et qui résulte d'une affection accidentelle ou pathologique grave et incurable* »²³⁶. Il appartient au médecin d'apprécier si la situation du patient répond à ces exigences. Pour les mineurs, la condition médicale est encore plus rigoureusement encadrée : ils doivent être dans une situation sans issue, présenter des souffrances physiques (à l'exclusion des souffrances psychologiques) continues, insupportables, qui ne peuvent être apaisées et dont l'évolution mènera inéluctablement à la mort à brève échéance.

328. Le médecin n'est jamais obligé de pratiquer l'euthanasie. L'article 14 de la loi garantit en effet la possibilité de faire valoir une clause de conscience, préservant ainsi la liberté morale et professionnelle des praticiens. Le médecin peut donc refuser d'intervenir sans devoir motiver sa décision.

329. Un organe spécifique, la Commission fédérale de contrôle et d'évaluation, assure un contrôle *a posteriori* des euthanasies pratiquées. Cette commission joue un rôle essentiel dans la vérification de la conformité des procédures, même si certains estiment que le contrôle pourrait être perfectionné.

330. Entre 2002 et 2019, la Belgique a enregistré officiellement 22 081 euthanasies, dont 2 656 ont été pratiquées au cours de l'année 2019. Ce chiffre témoigne à la fois de l'utilisation croissante du dispositif légal et de l'importance du cadre normatif qui en assure le contrôle éthique²³⁷.

331. **Le cas du Luxembourg.** Dans le prolongement des évolutions législatives en Belgique et aux Pays-Bas, le Luxembourg s'inscrit dans cette mouvance avec l'adoption de la loi du 16 mars 2009, qui légalise à la fois l'euthanasie et l'assistance au suicide. Pour que la

²³⁶ Article 3§1 de la loi belge du 28 mai 2002.

²³⁷ Rapport de la Commission fédérale de contrôle et d'évaluation de l'euthanasie pour les années 2018 et 2019.

demande d'aide à mourir soit juridiquement recevable, le patient doit être majeur, capable de discernement et conscient au moment de sa requête. Il doit, en outre, se trouver dans une situation médicale sans issue, marquée par une souffrance constante, physique ou psychique, jugée insupportable et sans perspective d'amélioration, résultant d'une affection grave, accidentelle ou pathologique. Du point de vue des conditions formelles, la demande doit être exprimée de manière volontaire, répétée et autonome. Si le droit luxembourgeois partage avec le modèle belge de nombreux points communs, il s'en distingue néanmoins sur deux aspects essentiels : il offre un champ matériel plus large, en reconnaissant expressément les deux modalités de l'aide active à mourir, mais restreint son champ personnel, en excluant explicitement les mineurs de son application.

332. **L'Espagne** a, à son tour, légiféré en faveur de l'euthanasie et de l'assistance au suicide par la loi du 18 mars 2021 relative à la régulation de l'euthanasie. Cette législation autorise toute personne atteinte d'une maladie grave et incurable, ou souffrant de douleurs chroniques la plaçant dans une situation de dépendance ou d'incapacité intolérable, à solliciter une aide médicale pour mettre fin à ses jours. L'acte, quel qu'il soit, demeure encadré par des conditions de fond strictes, et sa mise en œuvre nécessite l'accord préalable d'une commission de contrôle et d'évaluation indépendante, garante de la régularité de la procédure et du respect des critères légaux.

333. **Le Portugal**, quant à lui, a récemment rejoint ce mouvement à travers la loi du 25 mai 2023. Cette loi prévoit, en première intention, la dépénalisation du suicide médicalement assisté, et, à titre subsidiaire, celle de l'euthanasie lorsque l'état du patient ne lui permet pas d'accomplir lui-même le geste létal. L'approche portugaise s'inscrit dans une logique de hiérarchisation des modalités de l'aide à mourir, privilégiant l'autonomie du patient tout en prévoyant un recours encadré à l'intervention médicale directe lorsque celle-ci s'impose.

334. **Le cas de la Suisse** demeure singulier par rapport aux législations susmentionnées. Le droit suisse écarte explicitement l'euthanasie active directe, mais tolère l'assistance au suicide, à condition que cette aide ne soit pas motivée par un mobile égoïste. L'article 115 du Code pénal fédéral prévoit ainsi que l'assistance au suicide n'est répréhensible que si elle est accomplie dans un but égoïste, ouvrant ainsi un espace légal indirectement favorable à cette pratique. Aucune condition de nationalité, de pathologie ou de procédure formelle n'est imposée par la législation elle-même, bien que, dans les faits, la pratique soit encadrée par des protocoles stricts établis par les associations telles que *Dignitas* ou *Exit*. Le rôle du médecin se limite à l'évaluation de la capacité du patient et à la prescription du produit létal, l'acte final devant être accompli par le patient lui-même.

335. À l'aune de toutes ces évolutions sociétales et dynamiques législatives à l'échelle internationale en faveur de la reconnaissance d'une aide à mourir, il devient difficilement tenable de demeurer indifférent à la détresse de celles et ceux que la médecine ne parvient plus à soulager, livrés à une fin de vie marquée par la douleur, l'incertitude et, bien trop souvent, une solitude silencieuse. Refuser à ces personnes la faculté de choisir les modalités de leur mort, c'est les condamner à une attente passive, dénuée de sens, où le temps devient une épreuve pénible davantage qu'un soutien.

336. Dans un contexte où les représentations sociales de la mort évoluent, et avec elles, certaines législations internationales, et où les aspirations à l'autonomie individuelle s'affirment, notamment sous l'impulsion de la jurisprudence de la Cour de Strasbourg, il devient indispensable d'aborder, à notre tour, ces enjeux.

337. Le débat ne porte plus aujourd'hui sur l'opportunité de légiférer en matière d'aide à mourir, mais sur la manière de l'encadrer. C'est dans cette perspective que s'impose un examen attentif de la proposition de loi tendant à légaliser une forme strictement encadrée d'aide à mourir, initiative qui marque, à bien des égards, un véritable bouleversement de paradigme dans notre conception du soin, du droit et de la dignité humaine.

Chapitre 2 – Pour une liberté strictement encadrée : vers une législation responsable au service d'une fin de vie choisie

338. Pour appréhender pleinement la portée et les tensions inhérentes à la proposition de loi relative à l'aide à mourir, il faut en explorer les trois lignes de force. D'abord, retracer l'itinéraire politique et législatif de cette réforme encore en gestation (Section 1) permet de comprendre comment une idée longtemps latente a progressivement accédé à une reconnaissance institutionnelle, jusqu'à s'imposer à l'agenda parlementaire. Ensuite, il est essentiel de s'attarder sur les garde-fous que le législateur a voulu inscrire au cœur du texte, pour encadrer un acte aussi radical que définitif (Section 2). Enfin, il serait illusoire d'ignorer les inquiétudes que cette avancée soulève, celles d'une banalisation possible, d'une perte de sens ou d'une dilution des responsabilités individuelles et collectives (Section 3).

Section 1 – La proposition de loi relative à la fin de vie en cours de discussion

339. Afin de saisir la profondeur et la complexité de l'aide à mourir en tant que phénomène émergent, il convient d'articuler d'une part l'analyse de son cheminement politique et législatif, révélateur des tensions et compromis inhérents à toute réforme sociétale majeure (I) et d'autre part l'examen de ses fondements conceptuels, de sa portée normative ainsi que des conditions strictes qui en encadrent l'accès (II).

I – L'itinéraire politique et législatif d'une réforme en construction

340. Jusqu'à présent, l'édifice législatif français consacré aux droits des patients en fin de vie s'est construit de manière graduelle autour d'un modèle axé sur les soins palliatifs. Néanmoins, nous sommes aujourd'hui à l'aube d'un véritable bouleversement de paradigme. « *Le tabou entourant l'assistance au suicide ou l'euthanasie est donc en train de se briser* »²³⁸. Le président de la République a exprimé le souhait de voir émerger un « *modèle [spécifiquement] français [de l'accompagnement] de la fin de vie* », ambition qui marque une inflexion décisive dans la trajectoire du droit français en la matière. Cette formulation traduit bien la complexité de l'enjeu juridique que représente l'instauration d'un droit à l'aide active à mourir. Il ne s'agit pas seulement de répondre à une attente de la population. Ce droit, s'il devait exister, doit impérativement s'inscrire dans le respect des valeurs fondamentales au premier rang desquelles figurent la dignité, la solidarité et l'attention portée aux plus vulnérables.

341. C'est dans ce contexte intellectuel et moralement chargé qu'un projet de loi relatif à l'accompagnement des malades et de la fin de vie avait été déposé à la présidence de l'Assemblée nationale par la ministre Catherine Vautrin et le ministre délégué Frédéric Valletoux le 10 avril 2024.

342. Le texte, structuré autour de deux volets complémentaires, envisageait en premier lieu, au sein de son article 1^{er}, la refonte de « *l'approche de la prise en charge de la douleur et de la fin de vie, en intégrant la notion de soins palliatifs* »²³⁹ dans une dénomination plus large

²³⁸ FARTUNOVA-MICHEL Maria, « L'assistance au suicide : un droit de l'homme futur en France et en Europe ? », *Civitas Europa*, 2024/1 n° 52, 2024, p. 80.

²³⁹ ASSEMBLÉE NATIONALE, *Projet de loi n° 2462, relatif à l'accompagnement des malades et de la fin de vie*, 10 avril 2024, p. 31.

de « *soins d'accompagnement* ». Néanmoins, l'innovation la plus marquante se trouvait au sein des dispositions du titre II du projet de loi, qui instituaient un cadre juridique régissant l'aide à mourir.

343. Par le biais d'un entretien accordé simultanément à *La Croix* et *Libération*, le Président de la République a souligné que la loi proposée se veut être « *une loi de fraternité, une loi qui concilie l'autonomie de l'individu et la solidarité de la nation* »²⁴⁰. Il ne s'attache pas à instituer, à proprement parler, ni « *un droit nouveau ni une liberté* », mais nourrit l'espoir que la proposition « *trace un chemin qui n'existait pas jusqu'alors et qui ouvre la possibilité de demander une aide à mourir sous certaines conditions strictes* ».

344. Nonobstant la portée historique du texte et la solidité de ses dispositions, ledit projet n'a pas connu d'issue législative. En effet, la dissolution de l'Assemblée nationale, décidée par le Président de la République le 9 juin 2024 dans un contexte de crise politique, a brutalement interrompu les débats parlementaires en cours, suspendant *ipso facto* le processus législatif sur le sujet et réduisant à néant toutes les espérances, pourtant largement partagées tant par l'opinion publique que par nombre d'institutions, d'une reconnaissance juridique de l'aide active à mourir.

345. **Relance législative et dissociation thématique des textes.** En dépit de l'interruption abrupte du processus parlementaire consécutive à la dissolution de l'Assemblée nationale, l'exécutif n'a nullement renoncé à porter cette réforme d'envergure. « *Tant de travaux, tant d'échanges, tant d'auditions, tant de délibérations ne pouvaient pas être jetés ainsi aux orties* »²⁴¹. En effet, dans un souci de continuité politique et avec la volonté manifeste de ne pas laisser cette question sociétale en suspens, le Gouvernement a officiellement relancé le texte le 11 mars 2025. Si l'ossature du texte initial a été en grande partie conservée, cette nouvelle version intègre néanmoins plusieurs ajustements issus des débats précédents.

346. Cette reprise atteste de la volonté de répondre de manière résolue à un questionnement qui ne peut plus être éludé : comment garantir à chacun une fin de vie digne et conforme à ses convictions personnelles, sans pour autant rompre les liens de solidarité qui fondent notre pacte social ?

347. À la suite du souhait exprimé par le Premier ministre François Bayrou, la stratégie législative s'est orientée vers une dissociation thématique : plutôt qu'un projet unique, deux propositions de loi distinctes et spécifiquement consacrées à une problématique particulière ont

²⁴⁰ EQUY Laure, RAULIN Nathalie, « Fin de vie : Emmanuel Macron se prononce en faveur d'une « aide à mourir », *Libération*, entretien exclusif, 10 mars 2024.

²⁴¹ L'exposé des motifs de la proposition de loi relative à la fin de vie n° 1100, p. 2.

été déposées au Parlement : l'une, présentée par la députée Annie Vidal, visait à améliorer la prise en charge palliative²⁴²; et l'autre, présentée par le député Olivier Falorni, s'attachait à encadrer juridiquement l'aide à mourir²⁴³.

348. Force est de constater que cette annonce de la scission du projet de loi a suscité des réactions contrastées. Pour certains, à l'instar du ministre chargé de la Santé et de l'Accès aux soins Yannick Neuder, cette dissociation doit être saluée comme un choix de « *sagesse* »²⁴⁴, dans la mesure où elle permet une clarification des objectifs respectifs de chaque dispositif, tout en favorisant un consensus sur la nécessité impérieuse de garantir un accès équitable aux soins palliatifs sur l'ensemble du territoire²⁴⁵. À l'inverse, d'autres voix au sein de l'Assemblée ont dénoncé ce découplage comme une erreur, puisque, « *l'aide médicalisée active à mourir est une forme ultime de soin palliatif, dans la continuité des soins déjà prodigués* »²⁴⁶, et en ce sens, elle ne saurait être pensée indépendamment du cadre global de l'accompagnement de fin de vie. Ces divergences de positions témoignent, en creux, de conceptions opposées de la fin de vie : l'une prônant une distinction nette entre l'accompagnement palliatif et l'acte létal, l'autre défendant une approche intégrée et graduée du soin, comprenant l'aide à mourir comme un soin d'accompagnement terminal.

349. La première proposition de loi entend élargir le périmètre de la prise en charge en substituant à la notion actuelle de « *soins palliatifs* » de l'article L. 1110-10 du Code de la santé publique une terminologie plus inclusive et englobante, à savoir celle de « *soins palliatifs et d'accompagnement* ». Cette reformulation vise à refléter une approche holistique de la personne malade, en intégrant les dimensions physiques, psychiques, sociales et spirituelles de sa souffrance. Le projet en question prévoit également la création de maisons d'accompagnement pour les personnes en fin de vie conçues comme des structures intermédiaires entre le domicile et l'hôpital.

350. Le second texte, quant à lui, reprend l'essentiel des dispositions du titre II du projet de loi initial, telles qu'adoptées par la Commission spéciale le 18 mai, ainsi que l'ensemble des

²⁴² ASSEMBLÉE NATIONALE, *Proposition de loi relative aux soins palliatifs et d'accompagnement n° 1102*, présentée par Mme Annie VIDAL, déposée le 11 mars 2025.

²⁴³ ASSEMBLÉE NATIONALE, *Proposition de loi relative à la fin de vie n° 1100*, présentée par M. Olivier FALORNI, déposée le 11 mars 2025.

²⁴⁴ NAQUET Marianne, « Cancer : une mortalité plus importante en Normandie qu'en France, selon le ministre de la Santé », Ici matin, l'invité de ICI Normandie, France Bleu, 3 février 2025.

²⁴⁵ Cette idée est partagée par M. Jean-René Binet, voir notamment : BINET Jean-René, « Fin de vie : à chacun sa question, à chacun son projet ! », *Droit de la famille*, n° 3, repère 3, mars 2025.

²⁴⁶ KOUSSA Victoria, « Fin de vie : près de 200 personnalités politiques mettent la pression à François Bayrou pour une loi unique », Radio France, 28 janvier 2025.

amendements adoptés en séance avant la dissolution de l'Assemblée nationale²⁴⁷. Il prévoit notamment l'introduction dans le Code de la santé publique des articles L. 1111-12-1 et suivants consacrés à la définition, aux conditions d'accès et aux modalités de mise en œuvre de l'aide active à mourir.

351. L'examen conjoint de ces deux propositions de loi par la Commission des Affaires sociales de l'Assemblée nationale a débuté le 9 avril 2015, avec une clôture programmée au 12 mai. Le vote solennel de l'Assemblée nationale sur les deux textes a, quant à lui, été organisé le 27 mai. Il a abouti, pour la proposition de loi n° 1102, relative aux soins palliatifs et d'accompagnement, à une adoption quasi unanime qui mérite d'être soulignée. Sur 563 députés inscrits, 560 ont exprimé un vote favorable, tandis que seuls trois se sont abstenus et qu'aucune voix dissonante ne s'est manifestée, entraînant ainsi l'adoption de ce texte dès sa première lecture à l'Assemblée nationale.

352. À rebours de ce consensus, la proposition de loi n° 1100, relative à la légalisation d'une aide à mourir a, sans surprise, fait l'objet de débats plus vifs et de clivages plus marqués. Si la majorité absolue a néanmoins été atteinte avec 305 votes favorables sur 504 suffrages exprimés, contre 199 oppositions et 57 abstentions, cette répartition reflète en creux les lignes de fracture éthiques, philosophiques et politiques qui traversent la représentation nationale sur un sujet aussi sensible.

353. Les deux textes, désormais adoptés en première lecture à l'Assemblée nationale, seront prochainement transmis au Sénat. C'est dans cette seconde chambre que s'ouvrira une nouvelle séquence du processus législatif, qui promet d'être aussi décisive que délicate.

354. Il importe, dès à présent, de porter un regard attentif sur la proposition de loi relative à la fin de vie, laquelle ouvre la voie à la légalisation de l'aide à mourir. Cette analyse se propose d'en scruter les tenants et les aboutissants, notamment sur les plans juridique, éthique et social, en vue d'apporter un éclairage nuancé sur les enjeux de cette réforme inédite.

II – L'aide à mourir : contours conceptuels, portée normative et conditions d'accès

355. **L'aide active à mourir, contours d'une définition en voie de consécration.** Aux termes de l'article 2 de la proposition de loi relative à la fin de vie, « *l'aide active à mourir*

²⁴⁷ L'exposé des motifs de la proposition de loi relative à la fin de vie n° 1100, p. 2.

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

356. À ce titre, on ne saurait omettre de constater que cette conception de l'aide à mourir érige explicitement le patient en acteur central du dispositif. En effet, la responsabilité de l'acte repose sur la personne elle-même, qui se voit investie du pouvoir, mais aussi du poids moral non négligeable d'accomplir le geste ultime. Ce paradigme consacre ainsi la primauté du consentement éclairé et de la volonté individuelle, reléguant les professionnels de santé à un rôle secondaire, exception faite des hypothèses dans lesquelles le patient se trouve, du fait d'une incapacité physique avérée, dans l'impossibilité matérielle de procéder à l'auto-administration de la substance létale. Dans ces cas précis, l'intervention d'un médecin ou d'un infirmier devient alors non pas une substitution décisionnelle, mais une simple modalité supplétive, strictement encadrée, au service de la volonté de la personne. En cela, le dispositif instaure une hiérarchie normative dans les modalités de mise en œuvre : il s'agit, en principe et prioritairement, d'un suicide assisté, et, à défaut, d'une euthanasie dite « active ».

357. Il apparaît opportun de relever que, dans sa version initiale, le projet de loi envisageait la possibilité pour un patient éligible à l'aide active à mourir en état d'incapacité physique de désigner une tierce « *personne volontaire* », y compris un non professionnel, pour procéder à l'administration de la substance létale²⁴⁸. Cette ouverture a toutefois été expressément écartée lors des débats en séance publique à l'Assemblée nationale au profit d'une limitation stricte de cette prérogative aux seuls professionnels de santé, à savoir les médecins et infirmiers, comme en témoigne la rédaction désormais retenue.

358. Ce recentrage normatif semble motivé par l'exigence de sécurisation juridique et éthique du dispositif. Il répond à la nécessité d'éviter toute dérive ou toute forme d'approximation dans l'exécution de cet acte irréversible, en réservant sa réalisation à des professionnels soumis à un corpus de règles déontologiques. Ce choix semble révéler également une volonté de maintenir la médicalisation de l'aide à mourir comme la condition de sa légitimité sociale.

²⁴⁸ En vertu de l'article 5 du projet de loi de 2024, l'aide active à mourir a été définie comme le fait « [d'] autoriser et [d'] accompagner la mise à disposition, à une personne qui en a exprimé la demande, d'une substance létale [...] afin qu'elle se l'administre ou, lorsqu'elle n'est pas en mesure physiquement d'y procéder, se la fasse administrer par un médecin, un infirmier ou **une personne volontaire qu'elle désigne** ».

359. Il est toutefois regrettable que le texte lui-même demeure silencieux quant à la nature et aux modalités d'« *administration de la substance létale* ». Aucune indication n'est donnée pour savoir s'il s'agira d'une ingestion ou d'une injection du produit en question, laissant supposer que les deux modes pourraient être envisagés.

360. Cela étant précisé, il importe toutefois de souligner que cette architecture normative demeure, à ce jour, purement théorique. Elle relève, au moment de la rédaction de cette étude, d'un droit prospectif, n'étant pas encore entré en vigueur, et, de ce fait, dépourvu de toute traduction concrète dans les pratiques médicales. Faute de retours empiriques, toute conjecture quant aux implications sociales, psychologiques et éthiques qui en découleraient demeure hautement spéculative. Si d'aucuns voient dans ce modèle une consécration inédite de l'autonomie personnelle, d'autres y perçoivent un paradoxe : en exaltant la souveraineté personnelle du patient, on risque de réduire les soignants à de simples opérateurs techniques, laissés en marge de la relation de soin. De surcroît, en subordonnant l'accès à l'euthanasie active à l'échec préalable d'une auto-administration qu'il revient d'abord au patient de mettre en œuvre, on confère au médecin un rôle de juge et de partie, devant lui-même apprécier, *a posteriori*, la nécessité de recourir à un geste plus direct.

361. **Une incertitude sémantique.** La question terminologique relative à la fin de vie est révélatrice de la tension entre les exigences de rigueur juridique et la charge émotionnelle que véhiculent les mots. Les termes tels que « *euthanasie* », qu'elle soit qualifiée d'active ou de passive, « *suicide assisté* », « *aide à mourir* », ou encore « *mort provoquée* », recouvrent, selon les contextes, des réalités parfois similaires mais dont les nuances conceptuelles ne sauraient être ignorées. Toutes désignent, à des degrés divers, l'intervention, directe ou indirecte, dans le processus de mise à mort d'un individu, à sa demande expresse, dans un contexte de souffrance liée à une pathologie incurable dont l'issue, à court ou moyen terme, apparaît inéluctable.

362. Or, le choix lexical opéré dans ce champ sensible n'est jamais anodin. Il traduit une volonté, plus ou moins assumée, de cadrer le débat public et d'orienter l'interprétation normative. Il révèle surtout l'embarras persistant du législateur face à la nécessité de concilier dans un langage juridique univoque des considérations d'ordre éthique, politique, sociétal et économique profondément hétérogènes²⁴⁹.

²⁴⁹ FARTUNOVA-MICHEL Maria, « L'assistance au suicide : un droit de l'homme futur en France et en Europe ? », *Civitas Europa*, 2024/1 n° 52, 2024, pp. 79-98.

363. Dans cette perspective, le projet de loi relatif à la fin de vie a opté pour une formulation volontairement épurée, qui ne retient que la notion d'« *aide à mourir* ». Ce choix sémantique, qualifié de « *simple et humain* »²⁵⁰ par le Président de la République lui-même, fait écho à la terminologie déjà employée par le Comité consultatif national d'éthique dans son avis n° 139 de 2022, qui parlait d'« *aide active à mourir* ». Toutefois, le qualificatif « *active* », un temps évoqué, a été abandonné afin d'éviter toute opposition artificielle avec une prétendue « *aide passive à mourir* », expression souvent associée à la sédation profonde et continue jusqu'au décès, telle que prévue par la loi Claeys-Leonetti²⁵¹.

364. Cette retenue lexicale que certains ont jugée prudente, n'en demeure pas moins ambivalente. En effet, les vocables d'« *euthanasie* » et de « *suicide assisté* » sont totalement absents du projet de loi, alors même qu'ils désignent, tant dans le débat public que dans les expériences étrangères, les deux modalités juridiques les plus répandues en matière de fin de vie encadrée. Or, « *mal nommer les choses, c'est ajouter au malheur du monde* », écrivait Albert Camus. À cet égard, comme le souligne Mme Aline Cheynet de Beaupré, « *le projet de loi reste arc-bouté sur une terminologie quelque peu étuvée* »²⁵². Ce silence terminologique traduit sans doute une volonté d'évitement, une manière de contourner des termes perçus comme trop clivants et porteurs de connotations négatives.

365. Loin des formules euphémisantes, le Conseil d'État n'a pas hésité à nommer ce qu'il convenait de nommer : le texte, en l'état, autorise, sous certaines conditions, le suicide assisté et, si la personne est dans l'impossibilité physique d'agir seule, l'euthanasie à sa demande explicite²⁵³.

366. Néanmoins, cette stratégie langagière peut se comprendre à la lumière de ses enjeux sous-jacents. En effet, selon le législateur, le terme d'« *aide à mourir* » présente l'avantage d'englober, dans une même catégorie juridique, les deux modalités d'intervention précitées, tout en évitant de recourir à des termes juridiquement et culturellement surchargés. En cela, elle ne saurait être assimilée à un simple synonyme du suicide assisté, dans la mesure où elle suppose un accompagnement continu, des conditions d'éligibilité strictes et une volonté réitérée du patient. Elle ne se confond pas davantage avec l'euthanasie, dès lors que cette

²⁵⁰ Entretien du Président de la République, Emmanuel Macron, accordé simultanément à *Libération* et *La Croix*, édition du 10 mars 2024.

²⁵¹ Idée développée dans le rapport n° 1364 fait au nom de la Commission des affaires sociales sur la proposition de loi relative à la fin de vie, Tome I, Avant-propos et examen des articles, p. 20.

²⁵² CHEYNET DE BEAUPRÉ Aline, « Projet de loi sur la fin de vie : une fois les bornes franchies... », *Dalloz Actualité*, 11 juin 2024.

²⁵³ CONSEIL D'ÉTAT, *Avis sur un projet de loi relatif à l'accompagnement des malades et de la fin de vie n° 408204*, séance de 4 avril 2024.

dernière n'est envisagée qu'à titre subsidiaire, dans l'hypothèse où le patient serait matériellement empêché de procéder lui-même à l'administration de la substance létale. Ce choix révèle, en creux, une ambition plus large, celle d'élaborer un modèle normatif singulier, spécifiquement français de la fin de vie, conformément au vœu exprimé par le Président de la République.

367. **Les cinq conditions cumulatives pour la mise en œuvre de l'aide à mourir** (articles L. 1111-12-2 à L. 1111-12-7 du Code de la santé publique). Force est de constater que les conditions d'accès à l'aide à mourir, telles qu'énoncées à l'article 4 du projet de loi, témoignent d'une volonté du législateur de circonscrire strictement ce dispositif aux cas les plus exceptionnels.

368. Comme le souligne l'exposé des motifs de la proposition de loi, « *malgré le professionnalisme et le dévouement des soignants, ils sont dans certaines circonstances démunis face à certaines souffrances réfractaires ou insupportables. C'est pour cela que ce texte propose un ultime recours, celui d'une aide à mourir pour des malades condamnés par la maladie mais qui ne veulent pas être condamnés à l'agonie* ». À travers cette justification, le texte assume la fonction subsidiaire et résiduelle de l'aide à mourir, conçue comme une réponse ultime face à l'impuissance thérapeutique.

- **La condition d'âge** constitue une première restriction notable posée par le texte. En effet, l'accès à l'aide à mourir est strictement réservé aux personnes majeures, âgées d'au moins dix-huit ans révolus, ce qui exclut *de facto* les mineurs, y compris les mineurs émancipés, de son champ d'application, à rebours de la législation belge, plus permissive à cet égard. En cela, le texte entend maintenir une barrière d'âge qui repose sur la présomption de maturité juridique, considérée comme un préalable indispensable à l'expression d'un consentement libre, éclairé et réfléchi face à un enjeu aussi irréversible que celui de la mort médicalement assistée.
- **La condition de nationalité.** De même, le critère de nationalité ou de résidence stable et régulière en France vise à prévenir toute dérive vers un phénomène de « *tourisme de la mort* »²⁵⁴, marquant ainsi la volonté de limiter l'accès au dispositif aux seuls individus durablement intégrés dans l'ordre juridique national.
- **Les critères médicaux** sont, eux aussi, rigoureusement encadrés.

Seules peuvent formuler une demande d'aide à mourir les personnes atteintes d'une « *affection grave et incurable, qui engage le pronostic vital, en phase avancée*

²⁵⁴ Expression inventée par le procureur général de Zurich.

ou terminale » (article 4, 3° du projet). Ce triptyque conditionnel marque un resserrement notable par rapport à la rédaction initiale du projet, qui évoquait un pronostic vital engagé à « *court ou moyen terme* » (article 6, 3° du projet de loi du 10 avril 2024), une formulation jugée trop imprécise et moins opératoire du point de vue médical²⁵⁵. Ce critère temporel a été évincé en raison de l'incertitude inhérente à tout pronostic, notamment lorsque cela concerne certaines pathologies neurodégénératives (à l'image de la maladie de Charcot). Il apparaît en effet particulièrement hasardeux, voire imprudent d'exiger d'un médecin qu'il établisse, avec une quelconque certitude et fiabilité, la durée de vie restante d'un patient au-delà de quelques heures ou jours.

À rebours de cette approche strictement temporelle, la référence à une « *phase avancée ou terminale* » permet de médicaliser davantage le critère d'éligibilité, tout en assurant une cohérence avec les pratiques déjà admises dans le cadre des soins palliatifs²⁵⁶. La Haute autorité de santé a en effet fourni une définition de la phase avancée, qu'elle décrit comme « *l'entrée dans un processus irréversible, marqué par l'aggravation de l'état de santé, qui affecte la qualité de vie* »²⁵⁷. Il s'agit dès lors moins d'évaluer la durée résiduelle de vie que d'apprécier la qualité du reste à vivre.

L'objectif n'est plus seulement de circonscrire le dispositif aux instants de l'agonie précédant la mort, ni de se limiter à la catégorie incertaine des situations dites de « *fin de vie* ». Le législateur a manifestement cherché à intégrer les affections neurodégénératives progressives dans le champ de la réflexion, afin d'offrir une réponse avant que la dégradation de l'état du patient ne le prive de toute capacité d'agir sur son propre sort.

La **souffrance** du patient constitue un autre pilier central du dispositif. Celle-ci doit être « *physique ou psychologique* », mais dans tous les cas, elle doit être intrinsèquement **liée à l'affection** grave en cause (article 4, 4° du projet). Elle peut être « *soit réfractaire aux traitements, soit insupportable selon la personne lorsqu'elle a choisi de ne pas recevoir ou d'arrêter de recevoir un traitement* » (*ibidem*). En d'autres termes, une souffrance psychique ou psychologique isolée, aussi intense soit-elle, ne

²⁵⁵ Le rapporteur général du texte, Olivier Falorni a estimé que le critère temporel serait « inopérant », au motif que les médecins n'étant pas de « devins », ils se trouvent dans l'impossibilité de se prononcer sur le temps qu'il reste à vivre à un patient.

²⁵⁶ En effet, l'article L. 1110-5-3 du Code de la santé publique utilise le terme de « *phase avancée* » sans toutefois le définir : « *le médecin met en place l'ensemble des traitements analgésiques et sédatifs pour répondre à la souffrance réfractaire du malade en phase avancée ou terminale, même s'ils peuvent avoir comme effet d'abrèger la vie* ».

²⁵⁷ HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ, *Avis* du 6 mai 2025.

saurait, à elle seule, justifier le recours à l'aide à mourir. Comme le souligne M. Olivier Falorni, « *une souffrance psychologique en soi n'ouvre en aucun cas un droit à mourir* ». Cette exigence témoigne de la prudence du législateur face à la complexité du discernement en matière de troubles mentaux et au risque d'un élargissement incontrôlé du champ d'application.

Le débat s'est également cristallisé sur la notion de « *souffrance physique ou psychologique* ». Le député Gérard Verny a souligné à ce titre que « *c'est ici que se joue une ligne rouge capitale, nous ouvrons la porte à une subjectivité dangereuse, des situations difficilement évaluables* »²⁵⁸. Il convient de reconnaître en effet que la souffrance relève d'un ressenti individuel, intrinsèquement personnel, qui, *a priori*, est ardemment objectivable. La Haute autorité de santé souligne que « *le patient est le seul à pouvoir apprécier le caractère insupportable de sa souffrance, des effets indésirables ou du délai d'action du traitement* »²⁵⁹.

- Enfin, **l'expression d'une volonté libre et éclairée** est posée comme une condition *sine qua non* à l'accès à l'aide à mourir. À cet égard, il importe d'ores et déjà de souligner que toute personne dont la maladie altère gravement les facultés de discernement au moment de la demande ne saurait être considérée comme manifestant une volonté pleinement libre et éclairée (en vertu de l'article 6, I de la proposition de loi). Dès lors, cette exigence, du fait de son importance, appelle une analyse plus approfondie, qui sera menée dans le cadre du développement ultérieur.

369. Il est intéressant de relever une certaine analogie observée entre les critères d'éligibilité à l'aide à mourir tels que posés dans la proposition de loi étudiée et les orientations formulées par le Comité consultatif national d'éthique dans son avis n° 139 de septembre 2022. En effet, ce dernier esquissait les contours d'une potentielle dépénalisation de l'euthanasie, en ciblant une catégorie bien définie des personnes vulnérables, dont la situation semble aujourd'hui en grande partie recoupée par les termes de la proposition. Plus précisément, le CCNE y évoquait la possibilité d'ouvrir accès à une aide à mourir pour la « *situation des personnes atteintes d'une maladie grave et incurable, évolutive, mais conservant leurs capacités de discernement, et dont le pronostic vital n'est pas engagé à court terme, mais à*

²⁵⁸ BONVARLET Soizic, « Fin de vie : l'Assemblée adopte l'article qui fixe les critères d'éligibilité à "l'aide à mourir" », *LCP Assemblée nationale*, 20 mai 2025.

²⁵⁹ HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ, *Synthèse du guide parcours de soins, Comment mettre en œuvre une sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès ?*, février 2018, actualisation en janvier 2020, p. 3.

moyen terme, n'étant pas en capacité physique de se suicider, mais qui en expriment le désir de façon constante »²⁶⁰. Le législateur s'écarte toutefois volontairement de la référence à la notion temporelle de « *moyen terme* », en raison de l'imprécision qui entoure sa traduction médicale.

370. Les observations et les points de crispation qui méritent d'être soulignés quant aux conditions d'accès précitées. À la lumière des éléments précédemment évoqués, il convient de souligner que les conditions cumulatives précitées excluent d'emblée certaines situations, telles que les pathologies psychiatriques ou les situations dans lesquelles la personne concernée pourrait, en théorie, vivre encore de nombreuses années. Cette exclusion témoigne d'une volonté claire du législateur de restreindre strictement l'accès à l'aide à mourir aux seules personnes atteintes de pathologies somatiques graves, dont l'évolution engage inéluctablement le pronostic vital. Une telle délimitation peut, à première vue, sembler rassurante et sécurisante, dans la mesure où elle circonscrit le dispositif à des situations médicalement objectivables. Toutefois, cette restriction soulève également une problématique de fond : en se focalisant exclusivement sur les affections physiques, le texte évacue la question, pourtant réelle, des souffrances psychiques, pourtant parfois tout aussi insoutenables et réfractaires aux traitements. Cette frontière entre souffrance corporelle et psychique, censée assurer une plus grande sécurité juridique, risque donc d'aboutir à une inégalité de traitement entre les patients, fondée non sur l'intensité de la souffrance vécue, mais sur sa nature. Une telle ligne de partage pourrait, à terme, apparaître comme arbitraire et appeler de futurs ajustements législatifs.

371. Dans la même veine, par-delà sa formulation apparemment rigoureuse, la notion de « *phase avancée* », telle que retenue dans le texte, n'est pas exempte d'ambiguïtés. Comment, en effet, déterminer précisément ce qu'implique un « *processus irréversible* » ? Ce concept demeure soumis à une appréciation médicale nécessairement contextuelle, ce qui ouvre ainsi la porte à des interprétations potentiellement divergentes.

372. De même, en dépit de la volonté affichée de restreindre l'accès à l'aide à mourir aux seuls cas les plus graves, force est de constater que le critère décisif reste, en dernière instance, la volonté exprimée par le patient. Dès lors, on peut raisonnablement anticiper que la portée de la loi pourrait, à l'avenir, s'élargir au gré des évolutions sociales et jurisprudentielles (y compris européennes), dans une logique d'individualisation croissante du droit de mourir. Ainsi, derrière un encadrement rigoureux en apparence, se dessine potentiellement une

²⁶⁰ COMITÉ CONSULTATIF NATIONAL D'ÉTHIQUE, *Avis n° 139 : Questions éthiques relatives aux situations de fin de vie : autonomie et solidarité*, 13 septembre 2022, p. 32.

ouverture progressive, fondée sur la reconnaissance d'un droit subjectif à décider des conditions de sa propre fin de vie. Ce glissement sémantique et juridique, s'il n'est pas anticipé, pourrait à terme bouleverser l'équilibre éthique fragile sur lequel repose cette proposition de loi.

373. L'exclusion des directives anticipées du champ d'application du dispositif de l'aide à mourir. Un autre point, non négligeable, mérite d'être mis en lumière. En l'état actuel du texte, aucune disposition ne prévoit l'intégration des directives anticipées dans le cadre de la demande d'aide à mourir²⁶¹. Par voie de conséquence, les volontés préalablement exprimées par le patient et réputées juridiquement contraignantes pour les décisions médicales ne seraient pas opposables lorsqu'il s'agirait d'envisager une aide à mourir. Autrement dit, dans un contexte où un médecin peut décider, au titre de refus de l'obstination, de mettre fin à des traitements de maintien en vie chez une personne devenue inapte à exprimer sa volonté et d'administrer une sédation profonde et continue jusqu'au décès, il ne pourrait toutefois se fonder sur les mêmes directives si celles-ci mentionnent explicitement une préférence pour l'euthanasie dans un tel cas de figure. Dès lors, comment encourager le recours aux directives anticipées (qui demeure à ce jour insuffisant), tout en excluant leur efficacité dans les circonstances mêmes pour lesquelles leurs auteurs les ont rédigées, c'est-à-dire lorsqu'ils ne sont plus en mesure de formuler leurs souhaits relatifs à la fin de vie ? Cette exclusion, à mon sens, risque d'affaiblir la portée pratique de ce dispositif d'anticipation de volonté, pourtant valorisé dans d'autres aspects du droit des patients.

374. Certes, il convient de souligner que la volonté des personnes n'est pas une donnée figée et statique et qu'une directive anticipée, bien que juridiquement valable jusqu'à sa consultation, peuvent devenir inadaptées aux circonstances médicales présentes²⁶². Toutefois, dans un tel cas, la loi prévoit d'ores et déjà que le médecin conserve une souplesse d'appréciation. Il peut, en effet, écarter l'application des directives si celles-ci apparaissent « *manifestement inappropriées* » à la situation clinique du patient²⁶³.

375. Dans cette logique, il n'est pas dénué de sens de s'interroger : pourquoi ne pas reconnaître la validité des directives anticipées en matière d'aide à mourir, à partir du moment où elles ne sont ni ambiguës ni manifestement discordantes avec la situation vécue ? Ne pourrait-on pas envisager que, dans l'hypothèse où l'altération du discernement empêche une

²⁶¹ MILLERIOUX Guillaume, « Proposition de loi relative à la fin de vie : les majeurs protégés et l'aide à mourir », *Droit de la famille*, n°5, étude 16, mai 2025.

²⁶² Idée développée par Mme Valérie DEPADT dans le Compte rendu n° 9 de la Commission spéciale chargée d'examiner le projet de loi relatif à l'accompagnement des malades et de la fin de vie, 23 avril 2024.

²⁶³ Alinéa 3 de l'article L. 1111-11 du Code de la santé publique.

expression de la volonté, ces directives deviennent le support légitime d'un consentement antérieurement formulé, dès lors qu'elles traduisent un choix réfléchi, réitéré et cohérent avec la situation médicale présente ? À défaut, on en vient à priver le dispositif des directives anticipées de sa finalité essentielle, à savoir permettre à la personne de conserver, même par anticipation, un droit de regard sur la fin de sa vie, y compris lorsque le discernement s'efface.

376. **Le cas spécifique des personnes protégées.** La question des personnes placées sous un régime de protection juridique mérite une attention particulière dans le cadre du droit d'accès à l'aide à mourir. Contrairement à ce que l'on pourrait intuitivement penser, ces individus ne sont pas exclus *a priori* du dispositif tel qu'il est envisagé. L'article 4 de la proposition de loi conditionne l'éligibilité à la capacité de formuler une volonté libre et éclairée. Or, les dispositions relatives aux régimes de protection n'impliquent pas nécessairement une altération du discernement²⁶⁴. Il est donc admis qu'une personne protégée puisse, dans certains cas, conserver la faculté d'exprimer une volonté juridiquement valable.

378. L'article 6, II, 3° du texte précise à ce titre que l'individu concerné doit porter à la connaissance du médecin l'existence de sa mesure de protection. Cette exigence d'information préalable vise à garantir une prise en compte éclairée de la situation particulière du patient. Elle s'applique tant aux mesures d'assistance, telles que la curatelle ou la sauvegarde de justice, qu'aux mesures plus intrusives impliquant une représentation, comme la tutelle.

Toutefois, l'ouverture d'une telle mesure appelle une réflexion critique. En effet, si la loi reconnaît la possibilité pour une personne protégée d'accéder à l'aide à mourir, elle ne précise pas de manière claire les modalités de vérification de la capacité réelle à consentir dans un tel contexte, qui touche à l'irréversible. La frontière entre une volonté libre et une volonté influencée, altérée ou erratique est particulièrement ténue chez des sujets dont l'autonomie est par définition fragilisée. Il semble donc indispensable que les professionnels impliqués dans l'instruction de la demande soient dotés d'outils et de protocoles précis pour apprécier la lucidité du consentement ainsi exprimé. « *L'objectif étant d'assurer [...] une égalité d'accès à l'aide à mourir tout en tenant compte de la particulière vulnérabilité des personnes qui bénéficient d'une mesure de protection avec assistance ou représentation relative à la personne* »²⁶⁵.

379. Ainsi, si cette inclusion se veut respectueuse de la dignité et des droits des personnes vulnérables, elle ne saurait faire l'économie d'un encadrement rigoureux, fondé sur

²⁶⁴ MILLERIOUX Guillaume, *La capacité juridique des majeurs vulnérables*, Thèse Université Lyon 3, 2021, IFJD, coll. Thèses, 2022, p. 50.

²⁶⁵ Étude d'impact du projet de loi relatif à l'accompagnement des malades et de la fin de vie, 10 avril 2024, pp. 107-108.

une évaluation approfondie de leur discernement au moment de la demande. Sans cela, le risque d'instrumentalisation ou de décision prise dans un contexte de confusion ou de pression reste une inquiétude légitime.

380. Compte tenu des considérations susmentionnées, il y a lieu de préciser que le débat sur la fin de vie ne peut être abordé avec précipitation ni tranché à la légère. Il appelle, au contraire, à une exigence de rigueur intellectuelle, de nuance et d'humanité. Car légiférer sur les modalités de la mort, c'est nécessairement, et peut-être d'abord, interroger notre rapport à la vie elle-même, à la dignité, à la vulnérabilité et à ses limites. Dans cette perspective, toute réforme en la matière ne peut faire l'économie d'un encadrement solide, pensé non seulement pour éviter les dérives éventuelles, mais également pour garantir l'équilibre entre l'autonomie du patient et la responsabilité collective. C'est à la lumière de ces considérations que notre réflexion se portera à présent sur les mécanismes de contrôle et les garanties (autrement dits les « *garde-fous* ») prévus par la proposition de loi, afin d'en apprécier la pertinence au regard des principes juridiques, médicaux et humains qu'ils prétendent concilier.

Section 2 – Les garde-fous indispensables au cœur du projet de loi

381. **L'instauration d'un régime d'irresponsabilité pénale pour les personnes administrant ou mettant à disposition la substance létale (la protection du tiers).** L'un des points névralgiques de la légalisation de l'aide à mourir réside dans le traitement pénal réservé aux actes posés par les professionnels de santé dans le cadre de ce dispositif. Si l'autonomie des patients constitue le socle de la réforme, elle ne saurait occulter des implications juridiques potentielles pesant sur les tiers amenés à prescrire, préparer, mettre à disposition ou administrer la substance létale.

382. En l'état actuel du droit, et en l'absence de fondement légal explicite, de tels actes sont susceptibles d'entrer en conflit avec plusieurs infractions prévues par le Code pénal. Conscient de ces enjeux, le projet de loi introduit une irresponsabilité pénale spécifique en érigeant l'aide à mourir en « *acte autorisé par la loi au sens de l'article 122-4 du Code pénal* »²⁶⁶. Ce dernier dispose que « *n'est pas pénalement responsable la personne qui accomplit un acte prescrit ou autorisé par des dispositions législatives ou réglementaires* ».

383. L'article 2, II du projet de loi opère ainsi une levée ciblée de l'interdit pénal, en considérant que toutes les étapes de la procédure, de l'évaluation médicale initiale à

²⁶⁶ En vertu de l'article 2, II de la proposition de loi relative à la fin de vie.

l'administration effective de la substance létale, en passant par sa préparation et sa dispensation, bénéficient d'une couverture juridique protectrice. Cette cause d'irresponsabilité s'étend non seulement aux médecins, mais aussi aux pharmaciens et aux autres professionnels de santé impliqués dans la chaîne décisionnelle et technique, dès lors que les conditions légales sont strictement respectées.

384. Ce mécanisme s'analyse *in fine* comme une dérogation encadrée à l'interdit fondamental de donner la mort, prohibé tant par l'article 221-1 du Code pénal que par les principes déontologiques régissant les professions médicales, qui interdisent explicitement de « *provoquer délibérément la mort* »²⁶⁷. Dans ce contexte, la loi entend instaurer, selon les mots de Xavier Bioy, une forme d'« *assassinat consenti au profit des soignants* », strictement subordonnée au respect du consentement libre et éclairé du patient et des conditions procédurales énoncées par le texte.

385. **L'épreuve du discernement et ambivalence du désir de mourir.** Il est évident qu'une réforme de telle envergure ne saurait se construire sur des fondements fragiles ou des émotions fugaces. Or, force est de constater que l'aspiration à bénéficier d'une euthanasie ou d'un suicide assisté ne procède pas toujours d'une volonté univoque et stable. Cette dernière peut, en réalité, être teintée d'ambivalence, voire d'un appel masqué au soulagement d'une douleur non apaisée, contre l'abandon, le désespoir ou la solitude²⁶⁸. Aussi paradoxal que cela puisse paraître, il n'est pas rare de constater que certains patients expriment un désir de mourir tout en continuant de réclamer le traitement de la maladie qui les ronge. Dans cette optique, il serait périlleux de prendre chaque demande au pied de la lettre sans s'interroger sur sa nature profonde.

386. Le juriste, tout autant que le médecin, est appelé à exercer un contrôle rigoureux de la volonté exprimée par la personne sollicitant l'aide à mourir²⁶⁹. Celle-ci doit impérativement faire l'objet d'un processus de vérification rigoureusement encadré, réitéré dans le temps et préservé de toute influence extérieure, qu'elle soit d'ordre familial, institutionnel ou psychique. Il y a lieu de préciser que la jurisprudence européenne impose des standards exigeants à ce sujet. Ainsi, « *pour être compatible avec l'article 2, la dépénalisation de l'euthanasie doit être encadrée par la mise en place de garanties adéquates et suffisantes*

²⁶⁷ Idée développée dans : AUMONIER Nicolas, BEIGNIER Bernard et LETELLIER Philippe, « Chapitre IX - Le droit de la fin de vie », in *L'euthanasie*, Presses Universitaires de France, coll. Que sais-je ?, pp. 92-116.

²⁶⁸ BOULANGER Augustin, *La souffrance et le droit*, Presses Universitaires d'Aix-Marseille, septembre 2022.

²⁶⁹ La volonté doit être libre, éclairée, constante et authentique.

visant à éviter les abus et, ainsi, à assurer le respect du droit à la vie »²⁷⁰. Il apparaît alors indispensable que les conditions strictes de mise en œuvre de cette pratique soient prévues.

La procédure d'aide à mourir

387. **Les modalités de présentation de la demande d'aide à mourir.** L'article 5, I de la proposition de loi fixe des modalités procédurales encadrant l'initiation de la demande par la personne concernée. La formulation retenue est explicite : « *la personne [malade] qui souhaite accéder à l'aide à mourir [doit d'abord] en faire la demande à un médecin en activité qui ni son parent, ni son allié, ni son conjoint, [...], ni son ayant-droit* ». Cette exigence d'impartialité du professionnel requis vise à neutraliser tout risque de pression, d'influence ou de conflit d'intérêts, en écartant d'emblée les proches susceptibles d'être juridiquement ou émotionnellement intéressées à l'issue de la décision.

388. En outre, dans le cas où la personne concernée ferait l'objet d'une mesure de protection juridique avec assistance ou représentation relative à la personne, cette information doit impérativement être portée à la connaissance du médecin destinataire de la demande. Cette formalité n'est pas anodine, elle constitue un garde-fou supplémentaire pour garantir que la démarche procède d'une volonté authentique et juridiquement valide. En effet, elle invite le médecin à une vigilance renforcée quant à la capacité de discernement et à la liberté de décision de la personne protégée.

389. Le médecin destinataire est, quant à lui, investi d'un devoir d'information qualifié, dont l'ampleur reflète la gravité de l'enjeu. À ce titre, il doit :

- Délivrer à la personne une information exhaustive et intelligible relative à son état de santé, à son pronostic, à ses perspectives d'évolution, les traitements et les dispositifs d'accompagnement disponibles ;
- Proposer systématiquement à la personne de bénéficier des soins palliatifs et s'assurer de leur accessibilité effective, ce qui confère à cette offre une portée autre que purement formelle ;
- Indiquer à la personne qu'elle conserve à tout moment la faculté de se rétracter, conformément au principe d'autodétermination ;
- Exposer en détail les conditions d'accès à l'aide à mourir et les modalités de sa mise en œuvre, afin d'éclairer le consentement de manière pleinement informée.

²⁷⁰ CEDH, 4 octobre 2022, *Mortier c/ Belgique*, n° 78017/17, § 5.

390. **La procédure d'examen de la demande d'aide à mourir**, telle que prévue par la proposition de loi de 2025, suppose la réalisation de multiples vérifications, d'exams médicaux, ainsi que la consultation d'autres professionnels de santé.

391. L'évaluation des critères d'accès à l'aide à mourir, tels qu'exposés *supra*, incombe au médecin auprès duquel la demande a été introduite. Toutefois, en ce qui concerne les conditions médicales, leur appréciation ne peut pas être faite qu'au terme d'une procédure collégiale²⁷¹ nécessitant l'avis d'au moins deux autres professionnels de santé, à savoir :

- Un médecin « *qui n'intervient pas dans le traitement de la personne, spécialiste de la pathologie de celle-ci, sans qu'il existe de lien hiérarchique entre les deux médecins* » (article 6, II, 1°, a) ;
- Un « *auxiliaire médical ou un aide-soignant qui intervient auprès de la personne ou, à défaut, un autre auxiliaire médical* » (article 6, II, 1°, a).

Ce cadre procédural ainsi posé vise à « *prévenir d'éventuelles défaillances qui pourraient conduire à une mauvaise évaluation ou à une évaluation partielle des conditions d'éligibilité des personnes souhaitant une aide à mourir* »²⁷².

392. Par ailleurs, lorsque le patient fait l'objet d'une mesure de protection juridique avec assistance ou représentation relative à la personne, le médecin choisi est tenu d'informer la personne chargée de la mesure de protection et tenir compte de ses observations (article 6, II, 3°). En dehors de cette hypothèse, le silence du texte sur toute consultation obligatoire des proches consacre pleinement le principe d'autonomie personnelle. La décision d'accéder à l'aide à mourir demeure donc un droit individuel, qui ne peut être subordonné à l'assentiment d'autrui, fût-il familial. Il est toutefois prévu à l'article 6, II, 4° que le médecin peut, « *à la demande de la personne, recueillir l'avis de la personne de confiance, lorsqu'elle a été désignée* ».

393. Le cadre temporel de la procédure fait lui aussi l'objet d'un encadrement. Le médecin saisi de la demande doit se prononcer, à l'issue de la procédure collégiale, dans un délai maximal de quinze jours à compter de la demande (article 6, III). Ce délai impératif vise à éviter les traitements dilatoires, qui seraient de nature à compromettre l'accès à l'aide à mourir, en particulier dans les situations d'aggravation rapide de l'état de santé du demandeur.

394. La décision finale du médecin, qu'elle soit positive ou négative, doit être motivée et notifiée, tant oralement que par écrit, à la personne concernée. Dans les cas où la demande

²⁷¹ La proposition de loi parle de la « *réunion du collège pluriprofessionnel* ».

²⁷² Étude d'impact du projet de loi relatif à l'accompagnement des malades et de la fin de vie, 10 avril 2024, p. 107.

est formulée par un majeur protégé, la décision est également portée à la connaissance de la personne en charge de la mesure de protection juridique (*ibidem*).

395. **Délai de réflexion.** Consécutivement à la décision favorable rendue par le médecin ayant instruit la demande d'aide à mourir, la proposition de loi prévoit un délai de réflexion obligatoire au bénéfice du demandeur, qui ne peut être inférieur à deux jours (48 heures). Il s'agit là d'une période minimale de latence avant que la personne concernée ne puisse confirmer, de manière définitive, sa volonté d'accéder à l'aide à mourir. En revanche, aucun délai maximal n'est fixé par le texte. Toutefois, si le délai de réflexion excède trois mois ou si l'aide à mourir n'est pas mise en œuvre dans ce même intervalle, le médecin est tenu de procéder à une réévaluation de la volonté du demandeur, notamment quant à son caractère libre et éclairé (article 6, IV, alinéa 2).

396. Cette période de réflexion s'analyse comme un mécanisme de garantie visant à éviter toute décision impulsive, prise dans un contexte de vulnérabilité aiguë ou sous l'emprise d'une souffrance transitoire. Elle matérialise une précaution déontologique, qui traduit la nécessité de vérifier que la demande, bien qu'expressément formulée, procède d'une volonté stable, persistante et non équivoque. Sur ce point, les parlementaires se sont efforcés de trouver un équilibre entre, d'une part, la protection de l'autonomie décisionnelle, et d'autre part, la prévention des décisions hâtives dont les conséquences sont irréversibles.

397. Force est de constater que l'instauration de ce délai minimal de réflexion de deux jours n'échappe pas à une critique, tant sa pertinence et son adéquation aux réalités cliniques et humaines peuvent susciter des opinions contrastées. En effet, dans certaines situations marquées par une souffrance insupportable, cette période peut paradoxalement être perçue comme un sursis inutilement prolongé, voire comme une épreuve supplémentaire infligée au patient. Deux jours, dans ce contexte, peuvent en effet prendre la dimension d'une éternité.

398. Ce laps de temps peut également apparaître légitime et suffisant dans des situations où le pronostic vital n'est pas engagé à très brève échéance. Il permet à la personne concernée d'opérer un véritable retour sur sa décision, à la lumière des informations médicales reçues et des échanges avec les professionnels de santé. Ce délai de réflexion, en ce sens, constitue une protection minimale contre les décisions irréversibles prises sous l'emprise d'une impulsion ou d'un état émotionnel instable. Il concilie l'impératif d'autonomie avec la prudence exigée par la gravité irrévocable de l'acte envisagé.

399. Toutefois, d'un autre point de vue, on peut néanmoins s'interroger sur la brièveté de ce délai, surtout dans les contextes où la souffrance psychologique, la solitude ou la pression sociale peuvent influencer ce choix. Ce régime contraste avec les délais de réflexion qui sont

imposés dans d'autres domaines pour des actes d'importance bien moindre. Deux jours pourraient apparaître comme une période trop courte pour garantir que la volonté est véritablement mûrie, réfléchie et affranchie de tout facteur circonstanciel. Dans un domaine aussi sensible, où l'acte envisagé engage irréversiblement la vie humaine, un délai plus étendu, ou au moins modulable selon les cas, pourrait constituer une garantie supplémentaire contre les demandes précipitées ou insuffisamment intégrées.

400. Après confirmation formelle de la volonté du patient, le médecin est chargé de fournir une information complète sur les modalités d'administration de la substance létale, sa nature, son mode d'action, ainsi que les incidents éventuels pouvant survenir au moment de l'administration (article 6, V). Cette transparence informative participe pleinement du processus de consentement éclairé, dans sa dimension la plus aboutie.

401. **Détermination de la date d'administration.** La date d'administration de la substance est fixée en accord avec le demandeur à cette même occasion (article 7, I). Ce dernier conserve la faculté de choisir le lieu de l'administration, qui peut être situé en dehors de son domicile, à l'exception toutefois des voies et espaces publics ; il peut également désigner les personnes qu'il souhaite avoir à ses côtés au moment de la réalisation de l'acte (article 7, II).

402. **La préparation de la substance létale**, quant à elle, relève exclusivement de pharmacies à usage intérieur (PUI) habilitées par arrêté ministériel (article 6, VI). Ces établissements sont seuls autorisés à préparer et à dispenser ladite substance sous forme de préparation magistrale. En outre, une traçabilité complète de chaque préparation est exigée, assurée via un système d'information dédié, afin de prévenir tout usage abusif, toute déperdition ou détournement.

403. **Accompagnement de la personne pendant l'administration.** L'article 9, I de la proposition de loi précise, quant à lui, les obligations qui incombent au médecin ou à l'infirmier chargé d'accompagner la personne lors de l'administration de la substance létale. Il doit, en premier lieu, vérifier que la personne confirme sa volonté de procéder à l'administration de la substance létale (1°). Cette disposition assure ainsi que, jusqu'à la dernière étape de la procédure, la volonté réitérée de la personne est respectée. Lorsque la personne confirme sa volonté de recourir à l'aide à mourir, le professionnel de santé doit alors préparer la substance létale et surveiller son administration (2° et 3°).

404. **Modalités de l'administration de la substance létale.** Il y a lieu de rappeler que l'administration de la substance létale est, en principe, effectuée par la personne elle-même, dans un souci de respect de son autonomie jusqu'au terme de la démarche. Toutefois, lorsque l'état physique du demandeur ne lui permet pas de procéder lui-même à l'acte, celui-ci peut

être accompli, à titre supplétif, par le médecin ou l'infirmier chargé de l'accompagner, conformément au cadre prévu par la loi. Cette faculté vise à ne pas priver la personne du bénéfice de l'aide à mourir en raison de ses seules incapacités physiques, tout en maintenant l'encadrement strict de l'acte par des professionnels de santé. Le décès est ensuite constaté par un professionnel habilité, qui est tenu d'enregistrer formellement la fin de la procédure dans un système d'information dédié. Ce dispositif vise à assurer la traçabilité, la transparence et le contrôle de la régularité des conditions d'administration de la substance létale, au regard des exigences légales.

405. **Arrêt de la procédure.** L'article 10 de la proposition de loi prend le soin d'énumérer les trois hypothèses dans lesquelles la procédure d'aide à mourir peut toutefois être interrompue : d'une part, en cas de la renonciation explicite du patient à l'aide à mourir ; d'autre part, la découverte d'éléments d'information conduisant à remettre en question la réunion des conditions d'éligibilité, que ce soit de manière rétroactive ou au moment de la réévaluation ; enfin, le refus par la personne de procéder à l'administration de la substance létale au moment de sa délivrance. Ainsi, la proposition de loi, en permettant un contrôle continu de l'éligibilité et une capacité de retrait jusqu'au dernier moment, assume une prudence nécessaire face à un processus dont l'issue est définitive. En ce sens, mieux vaut une interruption tardive du processus entamé qu'une mise en œuvre précipitée ou fondée sur une évaluation incomplète.

406. **Modalités de recours.** L'article 12 de la proposition de loi encadre, quant à lui, les modalités de recours contre les décisions médicales relatives aux demandes d'aide à mourir. Il consacre un principe de recevabilité strictement personnel : seul le demandeur est habilité à contester la décision rendue par le médecin saisi (il s'agit d'une action attitrée, réservée exclusivement au titulaire du droit). Cette restriction qui écarte expressément toute qualité à agir des tiers, y compris les proches ou les ayants droit, affirme une conception rigoureuse du respect de l'autonomie individuelle, au détriment toutefois d'une pluralité de points de vue susceptibles d'enrichir le débat contentieux, notamment en cas de doutes sur la lucidité ou la pression subie par la personne.

407. Par ailleurs, en attribuant à la juridiction administrative la compétence exclusive pour connaître de l'ensemble de ces recours, le projet de loi opère une dérogation aux règles traditionnelles de répartition entre les ordres juridictionnels, alors même que le médecin peut exercer au sein d'un établissement privé ou en libéral, situation relevant ordinairement du juge judiciaire. Si le Conseil d'État, dans son avis du 4 avril 2024, a validé la conformité de ce régime restrictif aux exigences constitutionnelles et conventionnelles, estimant que l'exclusivité du droit de recours au bénéfice du demandeur ne portait pas atteinte au droit à un

recours juridictionnel effectif, ni aux principes de sauvegarde de la dignité humaine ou de protection de la vie. Toutefois, une telle lecture, si elle se justifie sur le plan des droits fondamentaux, n'épuise pas la question, plus technique, de l'adéquation entre le juge désigné et la nature des litiges.

408. **Clause de conscience des professionnels de santé.** L'article 14 de la proposition de loi consacre une clause de conscience spécifique en faveur des professionnels de santé susceptibles d'être sollicités dans le cadre d'une demande d'aide à mourir. En cohérence avec les principes déontologiques qui structurent la profession médicale, au premier rang desquels figure l'interdiction de porter délibérément atteinte à la vie²⁷³, cette disposition reconnaît qu'il ne saurait être exigé d'un praticien qu'il accomplisse un acte contraire à ses convictions personnelles ou éthiques. Ce droit au refus est expressément garanti, ce qui évite ainsi d'imposer une forme de contrainte morale ou professionnelle dans un domaine aussi sensible.

409. Néanmoins, cette faculté de retrait ne saurait entraver l'effectivité du droit reconnu au patient. À l'instar du régime applicable en matière d'IVG, le professionnel faisant usage de sa clause de conscience demeure tenu d'orienter le patient vers un confrère susceptible de prendre le relais. Cette obligation d'information et de réadressage vise à préserver l'accès concret à la procédure, dans un esprit de juste équilibre entre la liberté de conscience du soignant et le respect de l'autonomie du patient.

410. Ce compromis révèle toutefois une asymétrie qui mérite d'être soulevée. En effet, les pharmaciens, acteurs pourtant essentiels dans la délivrance de la substance létale, ne bénéficient pas, quant à eux, d'une clause de conscience. Cette exclusion dont la justification demeure implicite, interroge dans un contexte où la participation du pharmacien ne se limite pas à une simple exécution mécanique, mais s'inscrit dans une chaîne engageant la responsabilité morale de chacun.

411. En outre, soucieuse de garantir un accès non discriminatoire à l'aide à mourir, y compris pour les personnes hospitalisées ou hébergées en établissements médico-sociaux, la proposition de loi anticipe également les situations dans lesquelles l'ensemble du personnel médical local se déclarerait réfractaire. Il impose alors au responsable de l'établissement concerné de permettre l'intervention de professionnels extérieurs, ainsi que la présence des

²⁷³ En effet, en vertu de l'article 38 du Code de déontologie médicale (article R. 4127-38 du Code de la santé publique), « 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 réconforter son entourage. Il n'a pas le droit de provoquer délibérément la mort ».

personnes désignées par le patient pour l'accompagner. Ce dispositif vise à éviter qu'un refus collectif au sein d'une structure n'aboutisse à une forme d'obstruction indirecte.

412. Enfin, dans une logique de planification et de lisibilité du dispositif, le texte prévoit la constitution d'un registre de professionnels volontaires, tenus de se déclarer auprès de la commission de contrôle et d'évaluation. Celle-ci sera chargée de centraliser les coordonnées des soignants prêts à intervenir dans le cadre de cette procédure, ce qui assurerait la continuité et la prévisibilité de sa mise en œuvre sur l'ensemble du territoire.

413. **Création d'une commission de contrôle et d'évaluation.** L'article 15 prévoit la création d'une commission de contrôle et d'évaluation placée sous l'autorité du ministre chargé de la santé et dotée de compétences multiples. Outre sa mission susmentionnée de gestion du registre national des professionnels de santé volontaires, cette entité, conçue sur le modèle belge, se voit principalement confier une mission de contrôle *a posteriori* du respect des conditions d'accès et du formalisme procédural des demandes d'aide à mourir. Ce contrôle s'appuie sur l'exploitation des données consignées dans un système d'information dédié, qui garantit une traçabilité de chaque étape de la procédure et une remontée d'informations systématique.

414. Toutefois, elle ne se limite pas à une fonction de vérification formelle, elle exerce également un rôle d'évaluation du dispositif. À ce titre, la commission est tenue d'élaborer un rapport annuel d'activité, ainsi que des recommandations destinées à faire évoluer les pratiques, en veillant à ce qu'elles demeurent conformes aux exigences juridiques qui fondent le cadre de l'aide à mourir.

415. **Délit d'entrave à l'aide à mourir.** Par ailleurs, la proposition de loi entend renforcer l'effectivité du droit à l'aide à mourir en sanctionnant pénalement les comportements obstructifs. L'article 17 introduit à ce titre un délit d'entrave à l'aide à mourir, calqué sur celui déjà applicable en matière d'IVG. La disposition en question prévoit expressément qu' « *est puni de deux ans d'emprisonnement et de 30 000 euros d'amende le fait d'empêcher ou de tenter d'empêcher de pratiquer ou de s'informer sur l'aide à mourir par tout moyen, y compris par voie électronique ou en ligne, notamment par la diffusion ou la transmission d'allégations ou d'indications de nature à induire intentionnellement en erreur, dans un but dissuasif, sur les caractéristiques ou les conséquences médicales de l'aide à mourir :*

1° Soit en perturbant l'accès aux établissements où est pratiquée l'aide à mourir ou à tout lieu où elle peut régulièrement être pratiquée, en entravant la libre circulation des personnes à l'intérieur de ces lieux ou les conditions de travail des personnels médicaux et non

médicaux ou en perturbant le lieu choisi par une personne pour l'administration de la substance létale ;

2° Soit en exerçant des pressions morales ou psychologiques, en formulant des menaces ou en se livrant à tout acte d'intimidation à l'encontre des personnes cherchant à s'informer sur l'aide à mourir, des personnels participant à la mise en œuvre de l'aide à mourir, des patients souhaitant recourir à l'aide à mourir ou de l'entourage de ces derniers ou des professionnels de santé ».

416. Cette incrimination revêt une portée à la fois symbolique et opérationnelle. Sur le plan symbolique, elle consacre l'aide à mourir comme un droit protégé, dont l'exercice doit être garanti contre toute forme de pression ou d'obstruction, y compris sous forme de désinformation. Sur le plan pratique, elle dote les pouvoirs publics d'un levier juridique pour prévenir les comportements militants susceptibles d'entraver l'accès effectif à la procédure dans un contexte où les tensions autour de la notion de la « *mort choisie* » restent vives.

417. En définitive, la combinaison entre une instance de régulation *a posteriori* et une réponse pénale à l'entrave témoigne d'un souci d'équilibre qui vise à garantir la liberté de conscience des professionnels, sans pour autant compromettre l'accès des patients à un droit personnel et encadré.

418. Nous comprenons bien qu'il s'agit là d'un changement de paradigme : pour la première fois, le droit français reconnaît que, dans certaines circonstances strictement définies, la mort médicalement provoquée peut être un acte de soin, un acte de respect. Conscient de la portée inédite de cette reconnaissance, le législateur a entouré la procédure afférente d'une série de garanties, à mon sens, particulièrement strictes : des critères médicaux précis, la vérification de la volonté libre et éclairée, des délais de réflexion, la clause de conscience pour les professionnels et la création d'une commission de contrôle indépendante, chargée d'un suivi systématique *a posteriori*. Par cette architecture normative, la proposition de loi prétend ainsi garantir que l'exception ne devienne pas la norme, que la liberté individuelle ne compromette ni la solidarité ni la déontologie médicale. Mais c'est précisément cette tension qui suscite aujourd'hui les plus vives réserves. Plusieurs auteurs et courants de pensée redoutent que cette reconnaissance, même encadrée, n'ouvre la voie à une banalisation progressive de l'acte de donner la mort, ou pire, à une déresponsabilisation morale et institutionnelle des acteurs impliqués. Cette crainte, bien que parfois jugée excessive, mérite d'être prise en compte, tant elle touche au cœur du sens que notre société entend donner à la vie, à la vulnérabilité, et à l'accompagnement de la fin de la vie.

Section 3 – La crainte de dérives, de banalisation et de déresponsabilisation de l’acte de provoquer la mort

419. À l’heure où le droit s’apprête à inscrire l’aide à mourir dans son corpus normatif, comment peut-on à la fois affirmer avec la plus grande fermeté l’interdit absolu de provoquer délibérément la mort et en atténuer la portée par la légalisation de l’euthanasie et du suicide assisté, sans faire courir le risque d’une forme de banalisation et de déresponsabilisation de l’acte de provoquer la mort ?

420. Ce questionnement nous confronte d’emblée à l’idée selon laquelle **légiférer sur l’euthanasie risque de fragiliser les plus vulnérables**. À cet égard, de nombreux philosophes, juristes et professionnels de santé soulignent que la légalisation de l’aide à mourir, loin d’apparaître comme un progrès, présente un risque latent de fragilisation du lien social et d’affaiblissement de la protection des plus vulnérables. Selon eux, c’est précisément en maintenant l’interdit que l’on garantit au patient un accompagnement plus humain, plus attentif et finalement plus respectueux de sa fin de vie, facilitant le « *bien-mourir* », plutôt que de l’exposer à un choix qui, par nature, renverse la finalité même du soin. En effet, refuser l’option d’une mort provoquée, même dans un cadre strict, revient à affirmer que chaque existence mérite d’être entourée, accompagnée, soutenue et valorisée jusqu’à son terme. C’est aussi reconnaître que la réponse à la souffrance ne doit pas nécessairement passer par l’élimination du sujet souffrant, mais plutôt par le renforcement des soins palliatifs et l’écoute empathique²⁷⁴.

421. Le docteur en philosophie Jacques Ricot, s’appuyant sur le modèle canadien, considère qu’il existe une confusion mentale extravagante à croire qu’on peut prodiguer un soin au moment même où l’on décide d’y mettre fin. Selon lui, une « *compassion mal éclairée est pire que l’indifférence* », car elle légitime les actes irréversibles sous couvert d’humanité. À ses yeux, la légalisation de l’euthanasie a pour conséquence d’introduire une véritable rupture anthropologique et civilisationnelle, en ce qu’elle consacre l’idée qu’une vie jugée comme insuffisamment « *digne* » peut être abandonnée et que l’assentiment à sa propre disparition devient un critère de normalité et de permissivité. Il va jusqu’à parler de la

²⁷⁴ Propos tenu par le philosophe Jacques Ricot lors du colloque sur la fin de vie intitulé « Euthanasie, suicide assisté, soins palliatifs. Choisir sa mort. Quels enjeux aujourd’hui pour toi et moi ? », organisé par l’Espace Bonne Nouvelle en l’église Saint-Aubin à Rennes, le 28 septembre 2022, disponible à l’adresse : <https://rennes.catholique.fr/actualite/dossiers/fin-de-vie/391130-choisir-sa-mort-les-videos-du-colloque-du-28-sept-2022/>.

« *monstruosité* », à peine perçue dans nos sociétés, consistant à juger légitime qu'un individu demandant à mourir, souvent en proie à des souffrances physiques, psychiques et existentielles, soit encouragé à disparaître sous prétexte de respecter son autonomie. Pour cet auteur, il est intolérable que la société programme, en toute légalité et avec le sceau du droit, une telle réponse à la détresse. Cela révèle une forme « *d'épuisement moral de nos démocraties fatiguées, incapables de proposer une autre voie que l'effacement pur et simple de la vie souffrante* ».

422. Or, l'article L. 1111-4 du Code de la santé publique affirme que la liberté du patient est avant tout relationnelle : « *Toute personne prend, avec le professionnel de santé et compte tenu des informations et des préconisations qu'il lui fournit, les décisions concernant sa santé* ». Le mot le plus important ici est bien « *avec* ».

423. Par ailleurs, Axel Kahn, dans son œuvre intitulé *L'ultime liberté ?*, soutient qu'aucun individu ayant choisi de se suicider n'est véritablement libre. Dans le même esprit, Valérie Depadt, maîtresse de conférences et conseillère de l'Espace éthique d'Île-de-France, considère que « *présenter l'aide à mourir comme une liberté ultime qui viendrait triomphalement s'exercer face à la mort relèverait d'un fantasme de maîtrise ou de liberté absolue, alors que les malades cherchent bien davantage à ne pas perdre tout contrôle plutôt qu'à tout contrôler* »²⁷⁵.

424. Cette position s'ancre également dans une inquiétude sociétale plus profonde, à savoir celle de voir, à terme, s'installer une forme de pression normative, implicite mais bien réelle, poussant les personnes âgées, les plus fragiles, en situation de précarité ou de handicap à envisager la mort assistée non par choix véritable, mais par sentiment d'inutilité, de charge ou d'inadéquation sociale²⁷⁶. Si l'euthanasie venait à être perçue comme une solution ordinaire, voire attendue pour ceux qui ne répondent plus aux standards implicites de performance, d'autonomie ou de productivité, il y aurait alors un glissement inquiétant vers une logique de tri, plus ou moins insidieuse, des existences jugées dignes d'être vécues. En effet, la théorie dite de la « *pente glissante* » met en garde contre le risque, dans une société marquée par une logique d'utilitariste, de considérer la fin de vie des personnes âgées, particulièrement vulnérables, comme un « *poids* » économique, rendant ces vies supposément moins précieuses

²⁷⁵ ASSEMBLÉE NATIONALE, Commission spéciale chargée d'examiner le projet de loi relatif à l'accompagnement des malades et de la fin de vie, Compte rendu n° 9, 23 avril 2024, p. 6.

²⁷⁶ CHASTANG Françoise, LORENCEAU Hugo, OMNÈS Cécile, VÉDRINNE Jacques et WALTER Michel, « Le vieil homme et la mort. De la finitude de la vie à la revendication d'un droit à mourir », *Gérontologie et société*, 2021/1 vol. 43 / n° 164, 2021, pp. 117-129.

que celles des jeunes²⁷⁷. Or, cette pression budgétaire prend une forme concrète. En effet, le coût d'une injection létale demeure, dans la quasi-totalité des cas, nettement inférieur à celui des traitements palliatifs, lesquels s'étalent parfois sur plusieurs jours, voire des semaines et nécessitent non seulement des médicaments onéreux, mais également un accompagnement continu et des ressources humaines conséquentes. Ainsi, au-delà de la seule question morale, c'est aussi un enjeu de justice sociale et d'allocation équitable des ressources qui se joue : encourager la pratique létale comme « *solution* » économique pourrait exercer, même indirectement, une pression normative sur le choix de fin de vie, au détriment des plus fragiles et du principe d'égalité de traitement.

425. Pour ses opposants, interdire l'euthanasie n'est pas nier la souffrance, c'est au contraire refuser de céder à une solution expéditive et préférer à la logique de l'élimination celle de l'accompagnement véritable, où la vulnérabilité n'est plus perçue comme un échec ou une déviance, mais comme une part intégrante et respectable de la condition humaine.

426. **Consentir à mourir : entre illusion autonomiste et complexité du vouloir en fin de vie.** Nombreux sont les auteurs qui estiment que l'une des interrogations les plus fondamentales soulevées par la légalisation de l'aide à mourir réside dans la capacité à garantir le caractère profond, libre et constant de la volonté de mourir exprimée par la personne en fin de vie²⁷⁸.

427. À première vue, le paradigme du consentement paraît suffisant : si une personne en capacité de discernement affirme vouloir mourir, alors, dans un cadre légal encadré, pourquoi ne pas l'y autoriser ? Pourtant, ce raisonnement se heurte à des réalités bien plus nuancées, surtout dans un contexte de vulnérabilité extrême. Car le consentement en fin de vie ne saurait être évalué à l'aune des mêmes critères que ceux appliqués dans des situations ordinaires de choix médical.

428. Le droit, en érigeant l'autonomie en clef de voûte du dispositif, suppose que l'individu demeure maître de sa décision jusqu'au dernier instant. Mais cette maîtrise est fragile. Comme cela fut déjà mentionné *supra*, une douleur mal contrôlée, un isolement affectif, la peur de devenir un « *fardeau* » pour ses proches peuvent façonner une demande de mort sans que celle-ci n'émane d'un véritable désir de mourir. Un lien de confiance, une parole bienveillante, une réponse adaptée à la douleur peuvent faire basculer une certitude en doute²⁷⁹.

²⁷⁷ BALARD Frédéric, SCHRECKER Cherry et MOULIN Pierre, « Dé(s)mesure(s) de la fin de vie », *Gérontologie et société*, 2021/1 vol. 43 / n° 164, 2021, p. 20.

²⁷⁸ FABRE-MAGNAN Muriel, *L'institution de la liberté*, PUF, 2018, pp. 93-99.

²⁷⁹ AUBRY Régis, « L'euthanasie est le moyen d'éviter la souffrance de la fin de vie », in *Penser la fin de vie. Interroger la mort pour chercher un sens à la vie*, coll. Le Cavalier Bleu, Idées reçues, p. 55.

Dès lors, le caractère « *constant* » de la volonté de mourir apparaît comme une construction fragile, parfois illusoire, révélant les limites d'une approche fondée sur l'apparence d'une liberté pleinement exercée. Il faut donc interroger la notion même d'autonomie dans ces circonstances. Être autonome ne signifie pas seulement être juridiquement capable ou cognitivement lucide. Cela suppose également un environnement qui ne biaise pas le choix, un accompagnement dépourvu de pressions explicites ou implicites et un soutien qui permette à la personne de reconsidérer sa décision à chaque étape. Or, dans l'univers complexe de la fin de vie, cette autonomie est souvent diminuée, altérée ou même éclipcée.

429. C'est ici que le droit se trouve face à une aporie. Il veut protéger la liberté de chacun, mais il doit aussi se méfier de son apparente évidence, puisque le fait qu'un individu formule un consentement ne suffit pas à démontrer l'authenticité de celui-ci. L'autonomie ne se décrète pas, elle se construit, et parfois, elle vacille.

430. **Inquiétante redéfinition de la mission du médecin.** Nombreux sont ceux qui s'accordent à dire que la légalisation de l'aide à mourir opèrerait une redéfinition aussi radicale qu'inquiétante de la mission du médecin. Cette évolution normative, qui érige en possible devoir ce qui relevait autrefois d'un interdit éthique absolue, ne peut être regardée comme un simple ajustement procédural ou une déclinaison marginale de la liberté individuelle. Elle engage, au contraire, une transformation profonde des fondements anthropologiques et symboliques de la médecine.

431. L'interdit de tuer, socle millénaire du serment d'Hippocrate, n'est pas une clause déontologique figée. Il structure la relation de confiance entre le soignant et le patient et fonde le geste médical comme un acte de préservation, non de suppression. L'introduire en exception réglementée, même dans des circonstances circonscrites, revient, selon les opposants de l'euthanasie, à fragiliser cette frontière symbolique. Comme l'ont rappelé récemment treize organisations professionnelles représentant près d'un million de soignants impliqués dans la fin de vie, « *donner la mort n'est pas un soin* »²⁸⁰. Une telle position n'est pas une crispation conservatrice, mais l'expression d'une alerte éthique sur un glissement de sens aux conséquences potentiellement systémiques : que devient le soin lorsqu'il intègre la mort dans ses finalités ?

432. L'Académie nationale de médecine elle-même s'oppose à la légalisation de l'euthanasie, qui « *transgresse le serment d'Hippocrate* ». Sa dépénalisation « *risque de*

²⁸⁰ Article intitulé « Une mobilisation des soignants contre l'euthanasie. Treize sociétés savantes et associations de médecins et d'infirmiers ont rédigé un « avis éthique » dans lequel elles refusent « catégoriquement la démarche euthanasique », *Le Monde*, 17 février 2023.

brouiller les repères » et « d'aviver la crise actuelle du manque de soignants plus encore dans les soins palliatifs »²⁸¹.

433. En définitive, plusieurs risques se profilent. D'abord, celui d'une banalisation progressive de l'acte létal, sous l'effet d'une habitude sociale et institutionnelle. L'histoire des législations étrangères montre que les conditions initialement posées comme exceptionnelles s'élargissent au fil du temps, au point d'englober des souffrances psychiques, voire des fatigues existentielles. Ensuite, la déresponsabilisation éthique des soignants, que la clause de conscience ne saurait pleinement compenser si la norme dominante inverse le rapport entre soin et suppression. Enfin, une mutation des priorités sanitaires : dans un contexte budgétaire contraint, que deviendra l'investissement dans les soins palliatifs, par nature plus complexes, plus coûteux, moins « efficaces », face à une solution létale plus rapide et moins onéreuse ?

434. Loin d'être anecdotiques, ces inquiétudes relèvent de choix de société déterminants. Car légaliser la mort médicalement provoquée, c'est redessiner collectivement ce que l'on considère comme une vie digne. Or, dès lors que l'on peut « *choisir* » sa fin, la question de la valeur de la vie restante, celle des malades chroniques, des handicapés lourds, des personnes âgées dépendantes, change de nature. Ces vies ne risquent-elles pas d'être perçues, à terme, comme « *disponibles* », voire indésirables ? Ce débat, en apparence juridique, est en réalité ontologique. Il engage une redéfinition du rapport à la vulnérabilité, à la dépendance, et *in fine* à l'humanité partagée.

435. La question posée n'est pas tant celle du droit à mourir, mais de la place que nous sommes prêts à accorder, comme société, à ceux qui ne peuvent plus vivre selon les standards d'autonomie et d'efficacité valorisés. Et derrière le mot « *dignité* », ne risque-t-on pas de glisser subrepticement de l'idée d'une fin digne à celle d'une vie jugée indigne ?

CONCLUSION DE LA PARTIE II.

436. La légalisation de l'aide active à mourir se dessine en France comme une réponse attendue, mais exigeante. Portée par une dynamique sociale et soutenue par une évolution jurisprudentielle européenne, la réforme à l'étude s'inscrit dans une démarche de responsabilisation, non de transgression. Son architecture, parmi les plus rigoureuses au

²⁸¹ ACADÉMIE NATIONALE DE MÉDECINE, *Avis 23-17, Favoriser une fin de vie digne et apaisée : répondre à la souffrance inhumaine et protéger les personnes les plus vulnérables*, 16 juillet 2023, p. 1028.

monde, érige des garde-fous solides là où certains États ont déjà ouvert la voie avec des critères bien plus souples. Si le risque de dérive ne doit jamais être ignoré, il ne peut servir de prétexte à l'immobilisme. Tant que cette liberté reste l'exception, encadrée et que les soins palliatifs demeurent la norme, reconnaître le droit de choisir sa mort, c'est faire le choix lucide d'un humanisme juridique à la hauteur des souffrances vécues.

CONCLUSION GÉNÉRALE

437. Ainsi s'achève notre étude approfondie de cette question aussi délicate que cruciale qu'est la fin de vie. En guise de conclusion, il convient de souligner qu'à l'heure où la société française se penche, non sans hésitation, sur les ultimes frontières de la condition humaine, une évidence s'impose : le droit de mourir dans la dignité ne peut plus être regardé comme un tabou, un acte de rupture ou un abandon de la médecine, mais bien comme l'ultime visage de l'humanité dans le soin.

438. Pendant longtemps, le droit français s'est efforcé de balancer entre la protection de la vie et le respect de la volonté du patient. La loi Claeys-Leonetti a permis de desserrer l'étau de l'acharnement thérapeutique, sans franchir, pour autant, le seuil de l'acte délibérément létal. Cette prudence, bien que compréhensible, n'a pas suffi à répondre à toutes les souffrances, ni à toutes les détresses. La réalité du terrain, celle des patients lucides, conscients, incurables, pour qui la vie devient un fardeau sans répit, appelle aujourd'hui une réponse plus complète, plus juste, plus honnête.

439. Face à cela, le projet d'une légalisation de l'aide à mourir ne relève pas d'un élan idéologique, encore moins d'une fuite en avant. Il constitue une proposition d'un droit d'exception pour des cas d'exception. Et loin de toute dérive, il se distingue par une rigueur juridique presque inédite. Le dispositif ainsi envisagé prévoit des critères d'accès parmi les plus exigeants au monde. Seuls les patients atteints de maladies graves et incurables, infligeant des souffrances réfractaires, et dotés d'un discernement intact, pourraient, au terme d'un cheminement long, collégial et éclairé, accéder à cette possibilité. Une ligne rouge éthique est tracée avec une prudence telle qu'elle dépasse les exigences posées par la Cour européenne des droits de l'homme, qui admet pourtant des situations bien plus larges, y compris des souffrances uniquement psychiques, comme dans le cas de certaines patientes dépressives ayant obtenu gain de cause ailleurs en Europe.

440. Ce choix, s'il advient, ne sera donc pas celui de la facilité. Il ne sera ni un effacement des soins palliatifs, ni une abdication médicale. Bien au contraire. Il engage plus

que jamais à faire des soins palliatifs la norme renforcée, le socle premier et irréductible de l'accompagnement des fins de vie. Aider à mourir ne peut être envisagé qu'à la condition d'avoir d'abord tout tenté pour aider à vivre mieux jusqu'au bout.

441. Les critiques évoquant des dérives possibles, des pressions insidieuses ou une pente glissante vers la banalisation de la mort médicalement assistée ne sauraient être balayées d'un revers de main. Mais elles ne peuvent non plus justifier un immobilisme juridique. Il s'agit encore, à ce stade, d'un droit prospectif, non encore incarné dans le réel et qui devra être ajusté, scruté, constamment réévalué. Ce qui n'est pas encore une loi, mais une vision, un horizon, une main tendue vers ceux pour qui la médecine ne peut plus soulager l'insoutenable.

442. Car si le droit est, par essence, perfectible, l'indifférence, elle, ne l'est pas. Refuser, par principe, d'ouvrir cette possibilité, c'est imposer à d'autres de supporter ce que l'on n'aurait peut-être pas la force de vivre soi-même. C'est choisir pour autrui un courage qu'on ne s'imposerait pas à soi.

443. En définitive, la légalisation d'une aide active à mourir ne doit pas être pensée comme une rupture, mais comme un prolongement de la liberté, une ultime reconnaissance de la souveraineté de l'individu sur son propre destin. C'est dans cette tension entre le soin et la volonté, entre la solidarité et la lucidité, que peut naître un droit véritablement humain.

444. Il ne s'agit pas de choisir entre vivre et mourir. Il s'agit de permettre, enfin, que personne ne soit contraint de mourir dans le silence ou la clandestinité, quand il ne lui reste que la dignité à préserver.

Bibliographie

I. OUVRAGES GÉNÉRAUX

BATTEUR A. et MAUGER-VIELPEAU L., *Droit des personnes, des familles et des majeurs protégés*, LGDJ, coll. « Manuel », 12^{ème} éd., 2023.

BIOY X., *Droits fondamentaux et libertés publiques*, LGDJ, coll. « Cours », 8^{ème} éd., 2024.

BRUGUIÈRE J.-M. et GLEIZE B., *Droit des personnes*, Sirey, coll. « Université », 1^{ère} éd., 2023.

BUFFELAN-LANORE Y. et LARRIBAU-TERNEYRE V., *Droit civil. Introduction, biens, personnes, famille*, Sirey, coll. « Université », 23^{ème} éd., 2023.

DOUCHY-LOUDOT M., *Introduction. Personnes. Famille*, Dalloz, coll. « HyperCours », 12^{ème} éd., 2023.

MALAURIE P., AYNÈS L. et PETERKA N., *Droit des personnes. La protection des mineurs et des majeures*, LGDJ, coll. « Droit civil », 13^{ème} éd., 2024.

OBERDORFF H., *Droits de l'homme et libertés fondamentales*, LGDJ, coll. « Manuel », 9^{ème} éd., 2023.

II. OUVRAGES SPÉCIAUX

AMIEL P., « Code de Nuremberg : texte original en anglais, traductions et adaptations en français », in *Des cobayes et des hommes : expérimentation sur l'être humain et justice*, Belles Lettres, 2011.

ARIÈS Ph., *Essais sur l'histoire de la mort en Occident : du Moyen Âge à nos jours*, Seuil, coll. « Points », 1975.

AUBRY R., *Penser la fin de vie*, Le Cavalier Bleu, coll. « Idées reçues », 2022.

AUMONIER N., BINET J.-R. et JONQUET O., *L'euthanasie*, PUF, coll. « Que sais-je ? », 9^{ème} éd., 2024.

BATAILLE Ph., *Laisser partir : Euthanasie, l'exception*, Maison des sciences de l'homme, 2019.

- BLOT F., *Faut-il légaliser l'aide médicale à mourir ?*, Hermann, 2023.
- BOULANGER A., *La souffrance et le droit*, Presses Universitaires d'Aix-Marseille, 2022.
- CARBONNIER J., « La part du droit dans l'angoisse contemporaine », in *Flexible droit. Pour une sociologie du droit sans rigueur*, 6ème éd., LGDJ, 1988.
- CASTAING C., *Les droits de la personne face à la mort : perspective française et expériences étrangères*, LexisNexis, 2021.
- DELAPORTE I., *L'affaire Vincent Lambert : enquête sur une tragédie familiale*, Rouergue, 2020.
- FABRE-MAGNAN M., *L'institution de la liberté*, PUF, 2018.
- FOURNERET É. et AUBRY R., *Sommes-nous libres de vouloir mourir ? Euthanasie, suicide assisté : les bonnes questions*, Albin Michel, 2018.
- FOURNIER V., *La mort est-elle un droit ?*, La Documentation Française, 2016.
- HENNETTE-VAUCHEZ S., « Le principe de dignité dans la doctrine civiliste et de droit médical », in *La dignité de la personne humaine - Recherche sur un processus de juridicisation*, sous la dir. de GIRARD Ch. et HENNETTE-VAUCHEZ S., PUF, 2005.
- HIRSCH E., *Euthanasie par compassion ? Manifeste pour une fin de vie dans la dignité*, Erès, 2013.
- HUNYADI M., « Consentir à la mort consentie : la dignité dédoublée », in J.-M. FERRY (coord.), *Fin(s) de vie, le débat*, PUF, 2011.
- ILLICH I., *Nemesis médicale*, Seuil, coll. « Point », 1981.
- LE BRETON D., *Expériences de la douleur*, éd. Métailié, coll. « Traversées », 2010.
- LEFEUVRE K., DEPADT-SEBAG V. et THOUVENIN D., *Protéger les majeurs vulnérables : quels nouveaux droits pour les personnes en fin de vie ?*, Presses de l'EHESP, 2017.
- LEONETTI J., *À la lumière du crépuscule. Témoignages et réflexions sur la fin de vie*, Michalon, coll. « Essai », 2008.

MICHEL J., *L'affaire Martinot ou Prométhée congelé. Le juge, la mort et le rêve d'immortalité*, coll. « Exégèses », LGDJ, 2015.

OLIVIERE D., « Une voix pour les sans-voix - Le *St Christopher's Hospice* de Londres », in *Accompagner, Trente ans de soins palliatifs en France*, sous la dir. de SALAMAGNE M.-H. et THOMINET P., Demopolis, 2015.

PIC DE LA MIRANDOLE J., « Discours sur la dignité de l'homme » (1486), in *Œuvres philosophiques*, PUF, 1993.

RICOT J., *Penser la fin de vie*, Presses de l'EHESP, 2019.

SERRES M., *Hominescence*, Le Pommier, 2001.

SICARD D., « La fin de vie et la médecine », in *L'Éthique médicale et la bioéthique*, Presses Universitaires de France, coll. « Que sais-je ? », 2025.

THIERRY J.-B., « La fin de vie et le droit », in PITAUD Ph., *Vivre vieux, mourir vivant*, Érès, Pratiques du champ social, 2013, pp. 49-68.

III. THÈSES

DUGNE J., *La vulnérabilité de la personne majeure. Essai en droit privé*, vol. 216, Dalloz, coll. « Nouvelle Bibliothèque de Thèses », 2022.

LEGROS B., *Les « droits » des malades en fin de vie*, LEH, coll. « Thèses », vol. 508, 1999.

MILLERIOUX G., *La capacité juridique des majeurs vulnérables*, Thèse Université Lyon 3, IFJD, coll. « Thèses », 2021.

IV. ACTES DE COLLOQUE

BATTEUR A. et RAOUL-CORMEIL G. (dir.), *Éthique et conditions de la fin de vie*, Mare & Martin, 2016.

GUILLOTIN A. et PENNEC L. (dir.), *La fin de vie saisie par le droit*, Presses Universitaires d'Aix-Marseille, 2024.

V. ENCYCLOPÉDIES JURIDIQUES

TERRIER E. et PENNEAU J., « Corps humain et bioéthique. Suicide et euthanasie », *Répertoire de droit civil*, Dalloz, avril 2023 (mise à jour : octobre 2024).

VIRIOT-BARRIAL D., « Dignité de la personne humaine. Protection de la personne en fin de vie », *Répertoire de droit pénal et de procédure pénale*, Dalloz, juin 2014 (mise à jour : mai 2024).

VI. ARTICLES

ALRIC J., « Face à la mort, le plus faible n'est peut-être pas celui qu'on croit ! Pulsions de mort et demandes d'aide active à mourir », *Jusqu'à la mort accompagner la vie*, 2022/4 n° 151, 2022, pp. 67-77.

BACHELET O., « Le droit de choisir sa mort : les ambiguïtés de la cour de Strasbourg », *Revue internationale de droit pénal*, 2011/1 Vol. 82, 2011.

BALARD F., SCHRECKER C. et MOULIN P., « Dé(s)mesure(s) de la fin de vie », *Gérontologie et société*, 2021/1 vol. 43 / n° 164, 2021, pp. 11-31.

BALAY G., « Fin de vie. Quelle(s) liberté(s) ? Le regard du juriste », *Jusqu'à la mort accompagner la vie*, 2022/2 n° 149, pp. 55-64.

BANDOLO KENFACK H., « La revendication du droit de mourir dans la dignité au nom du droit à la vie : approche innovatrice et conciliatrice de la Cour EDH », *Revue des droits et libertés fondamentaux*, chronique n° 36, 2020.

BATTEUR A., « Directives anticipées », *L'ESSENTIEL, Droit de la famille et des personnes*, n° 09, 15 octobre 2016.

BERGOIGNAN ESPER C., « Réflexions sur la fin de vie au regard du projet de loi », *L'information psychiatrique*, 2025/3 Vol. 101, 2025, pp. 187-192.

BINET J.-R., « Fin de vie : faire évoluer la loi ? », *Droit de la famille*, n° 7-8, commentaire 117, juillet-août 2023.

BINET J.-R., « Fin de vie : un projet entre oxymore et paralipse », *Droit de la famille*, n° 5, commentaire 76, mai 2024.

BINET J.-R., « Ni le suicide assisté, ni l'euthanasie ne sont des droits de l'homme », *Droit de la famille*, n°10, commentaire 138, octobre 2024.

BINET J.-R., « Fin de vie : à chacun sa question, à chacun son projet ! », *Droit de la famille*, n° 3, repère 3, mars 2025.

BIOY X., « Un « droit à l'aide à mourir » : sous quelles conditions et avec quel contrôle ? », *L'actualité sous prisme du droit*, 30 mai 2025.

BLOT F., « Quel cheminement pour un soignant dans le débat sur l'aide active à mourir ? Plaidoyer contre les certitudes », *L'information psychiatrique*, 2024/10 Vol. 100, 2024.

BOURDAIRE-MIGNOT C., « La personne de confiance et les directives anticipées. Des dispositifs anti-trahison du patient en fin de vie ? », *Droit et cultures*, 74, 2017, pp. 137-154.

BOURDAIRE-MIGNOT C. et GRÜNDLER T., « Dis-moi comment tu traites tes vieux et je te dirai dans quelle société tu vis », *La Revue des droits de l'homme*, 3 juillet 2018.

BOURDAIRE-MIGNOT C. et GRÜNDLER T., « La fin de vie des personnes âgées : l'impensé du droit ? », *Gérontologie et société*, vol. 43, n° 164, 2021.

BOURDAIRE-MIGNOT C. et GRÜNDLER T., « Revisiter l'accompagnement des vieux en fin de vie, une ambition à portée de main ? », *La Revue des droits de l'homme*, Actualités Droits-Libertés, 14 mars 2022.

BOURDAIRE-MIGNOT C. et GRÜNDLER T., « Introduction », *La Revue des droits de l'homme*, 26 | 2024, 15 octobre 2024.

BOUSTA R., « « Fin de vie dans la dignité » : une proposition de loi qui ne dit pas son nom », *Petites affiches*, n° 23, 31 janvier 2018, pp. 6-11.

BRETONNIÈRE S., « Droits des malades et fin de vie en France, où en est-on en 2024 ? », *L'Information psychiatrique*, vol. 100, n° 10, décembre 2024.

BRIMO S., « Fin de vie libre et choisie et aide active à mourir : un prélude au changement ? », *Recueil Dalloz*, 2021 n° 16, 6 mai 2021.

BYK C., « L'euthanasie en droit français », *Revue internationale de droit comparé*, Vol. 58 n°2, 2006.

BYK C., « La fin de vie et l'euthanasie », *Les études hospitalières*, 2008.

CARON-DEGLISE A., « L'expression de la volonté de la personne protégée dans les actes relatifs à sa personne : fiction, idéal ou recherche exigeante à construire par les acteurs sous le regard du juge », *RTENM*, avril 2013.

CARON-DÉGLISE A. et RAOUL-CORMEIL G., « La fin de vie de la personne protégée et l'office du juge des tutelles. Réflexions sur la recherche du consentement des personnes vulnérables », *Les Cahiers de la Justice*, 2017/3 n° 3, pp. 443-455.

CASTAING C., « Brèves remarques sur la législation des pratiques euthanasiques », *Revue de droit sanitaire et social*, 2021 n° 3, 28 juin 2021.

CATHERINE A., « Les enjeux juridiques de la législation de l'aide active à mourir », *Droit, Santé et Société*, 2024/1 Vol. 11, n°5.

CHASTANG F., LORENCEAU H., OMNÈS C., VÉDRINNE J. et WALTER M., « Le vieil homme et la mort. De la finitude de la vie à la revendication d'un droit à mourir », *Gérontologie et société*, 2021/1 vol. 43 / n° 164, 2021, pp. 117-129.

CHEYNET DE BEAUPRÉ A., « Entre la vie et la mort : juger la fin de vie », *Les Cahiers de la Justice*, 2017/3 n° 3, pp. 413-425.

DELFRAISSY J.-F., CALLIES I. et RUAULT C., « Réflexions sur la fin de vie : démocratie participative et travail législatif en France », *Les Tribunes de la santé*, 2023/3 n° 77, pp. 91-96.

DE MONTECLER M.-C., « Vers un « modèle français » de la fin de vie ? », *Actualité Juridique Droit Administratif*, 2023 n° 13, 10 avril 2023.

DIONISI-PEYRUSSE A., « Actualité de la bioéthique », *Actualité Juridique Famille*, 2022.

DOURLÉN-ROLLIER A.-M., « Il faut dépénaliser l'euthanasie : voici pourquoi », *Études sur la mort*, 2001/2 n° 120.

FARTUNOVA-MICHEL M., « L'assistance au suicide : un droit de l'homme futur en France et en Europe ? », *Civitas Europa*, 2024/1 n° 52, 2024, pp. 79-98.

FERRIÉ S.-M., « Le droit à l'autodétermination de la personne humaine. Essai en faveur du renouvellement des pouvoirs de la personne sur son corps », *RDLF*, 2016, chronique n°10.

FIAT É., « Euthanasie : La notion de dignité est très à la mode, mais très confuse », *Le Point*, avril 2021.

FOURNERET É., « Le malade, le médecin et le juge : qui décide en fin de vie ? », *Les Cahiers de la Justice*, 2017/3 n° 3, pp. 457-469.

GENICOT G., « La fin de vie en droit belge : l'autonomie décisionnelle du malade », *Revue de droit sanitaire et social*, 2024 n° 1, 28 février 2024.

GIRAULT C., « De l'art de légiférer sur l'euthanasie tout en respectant le droit à la vie », *Gazette du Palais*, n° 39, 29 novembre 2022.

GRANDAZZI G. et GOURIOT M., « La loi sur la fin de vie : son esprit, ses perspectives d'évolution. Le regard des sciences humaines et sociales », *Droit, Santé et Société*, 2024/1 n° 5.

GROSSET M., « Les pratiques médicales de fin de vie à l'épreuve du droit », *Les Cahiers de la Justice*, 2017/3 n° 3, pp. 427-441.

HAUDIQUET A., « La fin de vie : une question de responsabilités », *Empan*, 2009/1 n° 73, pp. 136-147.

HENNETTE-VAUCHEZ S., « Autonomie et vieillissement. Le regard d'une juriste », *La Revue des droits de l'homme*, n° 17, 22 février 2020.

JOVELET G., « Mourir sans entraves », *L'information psychiatrique*, 2024/6 Vol. 100, 2024, pp. 421-427.

LACOMBE-RINCK S., « La légalisation de l'euthanasie : l'arrêt de soin peut-il être considéré comme une mort naturelle ? », *Quaderni*, 2006, n° 62.

LANDRY M. et LAMARCHE M., « Aide à mourir : le paradoxe de la douleur et du discernement », *La Semaine Juridique Édition Générale*, n° 17, 29 avril 2024, actualité 517.

LASCOMBES S., MOUSSIN S., « Les directives anticipées : histoire d'un cheminement », *L'information psychiatrique*, 2024/10, Vol. 100.

LASSALAS C., « Est-il scandaleux de vouloir légaliser l'euthanasie ? », *Petites affiches*, n° 092, 10 mai 2021.

LASSALAS C., « Des directives anticipées contraignantes : la trahison du législateur et des juges », *Petites affiches*, n° 01, 31 janvier 2023.

LEBOEUF L., GUILLAUME M., « Fin de vie : s'éteindre à la lumière du droit », *Petites affiches*, n° 207, 15 octobre 2015.

LUNEL A., « La fin de vie d'hier à aujourd'hui : étude historique et juridique », *Les Cahiers de la Justice*, 2017/3 n° 3, pp. 403-411.

MARCEL P., « Fin de vie : le rôle du médecin dans l'euthanasie et l'assistance au suicide au Luxembourg », *Revue luxembourgeoise de droit et santé*, 2023 n°16.

MARGUÉNAUD J.-P., « Chronique de jurisprudence de la CEDH : du refus au malade incurable d'une aide médicale à mourir », *Dalloz actualité*, 9 septembre 2024.

MARGUET L., « Entre protection objective et conception subjective du droit à la vie et à la dignité humaine : l'encadrement juridique de la fin de vie en France et en Allemagne », *La Revue des droits de l'homme*, 2017.

MILLERIOUX G., « L'évolution de la relation patient-médecin : la personne de confiance », *Les Cahiers Louis Josserand*, février 2023.

MILLERIOUX G., « Proposition de loi relative à la fin de vie : les majeurs protégés et l'aide à mourir », *Droit de la famille*, n°5, étude 16, mai 2025.

MOINE A., « L'aide active à mourir proposée par la CCFV, un encadrement social de la mort souhaitée », *Civitas Europa*, 2024/1 n° 52, 2024, pp. 99-116.

MORANGE J., « Les obstacles juridiques à la législation du suicide assisté et de l'euthanasie », *Revue française de droit administratif*, 2023 n°3, 10 juillet 2023.

MOULIN P., « Les soins palliatifs en France : un mouvement paradoxal de médicalisation du mourir contemporains », *Cahiers internationaux de sociologie*, n° 108, 2000.

ODIER B., « Les transformations du personnage du médecin, entre effritement du socle éthique et augmentation du pouvoir d'agir », *L'information psychiatrique*, 2025/3 Vol. 101, 2025, pp. 167-170.

PHILIPPOT A., « L'humain dans la nouvelle loi de bioéthique », *Droit de la famille*, n° 10, dossier 22, octobre 2021.

PLANQUE J.-C., « Le droit pénal : grand absent du débat sur la fin de vie ! », *Recueil Dalloz*, 2023 n° 28, 3 août 2023.

RENAULT A., « La personne de confiance », *Réanimation*, 19, 2010.

ROUSSET G., « La clause de conscience en matière d'aide active à mourir. Réflexion prospective sur un outil essentiel », *La Semaine Juridique Édition Générale*, n° 26, 3 juillet 2023, doctrine 817.

RUCKEBUSCH T., « Présentation des principales dispositions du projet de loi sur la fin de vie », *La Semaine Juridique Notariale et Immobilière*, n° 16, actualité 580, 19 avril 2024.

RUI S., « La convention citoyenne sur la fin de vie. De sa légitimité à se saisir de la mort », *Civitas Europa*, 2024/1 n° 52, 2024, pp. 41-57.

SALDER K., « Comment soigner en étant soi-même touché par la douleur de l'autre ? », *Médecine Palliative*, Vol. 13, n° 5, octobre 2014.

SALLES S., « Droit de la fin de vie et poursuite du traitement : le pouvoir de décision du médecin conforme à la Constitution », *Gazette du Palais*, n° 18, 30 mai 2023.

SARRADON-ECK A., BUREAU-POINT E. et MATHIOT A., « Palliatif : un mot saturé de sens », *Anthropologie et Sociétés*, 2021, 45(1-2).

SAUTEL O., « L'euthanasie : le droit français devra en finir avec l'hypocrisie », *Revue Droit & santé*, n° 10, mars 2006.

SOURZAT L., « Aller plus loin sur la fin de vie ? La question montante d'une évolution de la loi en faveur de l'aide active à mourir », *La Semaine Juridique - Administrations et collectivités territoriales*, n° 25, 27 juin 2022, actualité 419.

SUDRE F., « Pas de droit à l'aide médicale à mourir », *La Semaine Juridique Édition Générale*, n° 25, 24 juin 2024, actualité 813.

TAMBURINI C., « Aide active à mourir : le pluralisme comme facteur déterminant d'une évolution différenciée du droit en Belgique, en France et en Italie », *Droit et société*, 2022/2 n° 111, 2022, pp. 381-400.

VÉRON P., « Convention citoyenne sur la fin de vie : vers une légalisation de l'aide à mourir ? », *La Semaine Juridique*, n° 15, actualité 471, 17 avril 2023.

VIGNEAU D., « L'aide active à mourir comme élément d'un projet de société selon le Conseil économique, social et environnemental », *Dalloz actualité*, 30 mai 2023.

VIGNEAU D., « Le projet de loi relatif à l'accompagnement des malades et de la fin de vie du 10 avril 2024 », *Dalloz actualité*, 21 mai 2024.

VII. RAPPORTS, ÉTUDES ET AVIS

Académie nationale de médecine, *Rapport 21-09 : La relation médecin-malade, Rapport et recommandations de l'ANM*, Bulletin de l'ANM 205, 2021.

Académie nationale de médecine, *Avis 23-17 « Favoriser une fin de vie digne et apaisée : répondre à la souffrance inhumaine et protéger les personnes les plus vulnérables »*, 16 juillet 2023.

Assemblée nationale, *Rapport n° 2634 sur le projet de loi relatif à l'accompagnement des malades et de la fin de vie n° 2462*, 18 mai 2024.

Centre d'éthique clinique de l'AP-HP, *Écrire, est-ce consentir ? Du consentement du patient à la responsabilité médicale, quelle place de l'écrit en médecine ?*, novembre 2024.

CHAUVIN F., *Rapport : Vers un modèle français des soins d'accompagnement, adressé à la ministre déléguée chargée de l'organisation territoriale et des professions de santé*, 9 décembre 2023.

Comité consultatif national d'éthique, *Avis n° 63, « Fin de vie, arrêt de vie, euthanasie »*, 27 janvier 2000.

Comité consultatif national d'éthique, *Avis n° 121, « Fin de vie, autonomie de la personne, volonté de mourir »*, 30 juin 2013.

Comité consultatif national d'éthique, *Avis n° 129 : Contribution du Comité consultatif national d'éthique à la révision de la loi de bioéthique 2018-2019*, 18 septembre 2018.

Comité consultatif national d'éthique, *Avis n° 139, « Questions éthiques relatives aux situations de fin de vie : autonomie et solidarité »*, 13 septembre 2022.

Commission de réflexion sur la fin de vie en France, *Rapport « Penser solidairement la vie »*, 18 décembre 2012.

Commission des Affaires Sociales de l'Assemblée nationale, *Rapport d'information de la mission d'évaluation de la loi n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie dite « Claeys-Leonetti »*, 29 mars 2023.

Commission des affaires sociales du Sénat, *Rapport d'information n° 866 (2020-2021) sur les soins palliatifs*, 29 septembre 2021.

Commission des Affaires Sociales du Sénat, *Rapport d'information n° 795 « Fin de vie : privilégier une éthique du soin »*, 28 juin 2023.

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

Conseil économique, social et environnemental, *Avis « Fin de vie : la France à l'heure des choix »*, 10 avril 2018.

Conseil économique, social et environnemental, *Rapport de la Convention Citoyenne sur la fin de vie*, avril 2023.

Conseil économique, social et environnemental, *Avis « Fin de vie : faire évoluer la Loi ? »*, 9 mai 2023.

Cour des comptes, *Rapport public annuel 2015, Tome II : Les soins palliatifs : une prise en charge toujours très incomplète*, février 2015.

Cour des comptes, *Les soins palliatifs : Une offre de soins à renforcer*, Communication à la commission des affaires sociales de l'Assemblée nationale, juillet 2023.

Haute autorité de santé, *Guide du parcours de soins, Comment mettre en œuvre une sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès ?*, février 2018, actualisé en janvier 2020.

Haute autorité de santé, *Recommandation de bonne pratique, Antalgie des douleurs rebelles et pratiques sédatives chez l'adulte : prise en charge médicamenteuse en situations palliatives jusqu'en fin de vie*, janvier 2020.

Inspection générale des affaires sociales, *Rapport de présentation et texte de la proposition de loi de MM. Alain Claeys et Jean Leonetti créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie*, 12 décembre 2014.

Inspection générale des affaires sociales, *Rapport n°2016-064R : Les soins palliatifs et la fin de vie à domicile*, janvier 2017.

Inspection générale des affaires sociales, *Rapport 2017-161R : Évaluation de l'application de la loi du 2 février 2016 sur la fin de vie*, Tome 2, avril 2018.

Institut des études et de la recherche sur le droit et la justice, *Rapport n° 20.16 : Autonomie des personnes âgées et mesures de protection juridique, Quelle place dans le champ médical pour la volonté des personnes âgées juridiquement protégées ?*, recherche réalisée sous la dir. de C. BOURDAIRE-MIGNOT et T. GRÜNDLER, juin 2023.

Ministère chargé de l'organisation territoriale et des professions de santé, *Fin de vie, mots et formulations de l'anticipation définis juridiquement ou d'usage coutumier par les professionnels des soins palliatifs*, février 2023.

Observatoire national de la fin de vie, *Fin de vie et précarités*, septembre 2014.

Observatoire national du suicide, *6ème Rapport, Mal-être, suicide et mort assistée : mieux comprendre les enjeux multiples de la fin de vie*, février 2025.

Société française d'accompagnement et de soins palliatifs (SFAP), *Recommandations de bonne pratique, Sédation pour détresse en phase terminale et dans des situations spécifiques et complexes*, 2009.

The economist intelligence unit, A report : The 2015 Quality of Death Index, Ranking palliative care across the world, 2015.

VIII. LÉGISLATION

Législation interne

Loi n° 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs.

Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 dite « *loi Kouchner* » relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé.

Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 dite « *loi Leonetti* » relative aux droits des malades et à la fin de vie.

Loi n° 2016-87 du 2 février 2016 dite « *loi Claeys-Leonetti* » créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie.

Législations internationales

La loi néerlandaise du 12 avril 2001 sur l'interruption de la vie sur demande et l'aide au suicide entrée en vigueur le 1er avril 2002.

La loi belge du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie entrée en vigueur le 22 septembre 2002.

La loi luxembourgeoise du 16 mars 2009 sur l'euthanasie et l'assistance au suicide entrée en vigueur le 17 mars 2009.

La loi organique espagnole de régulation de l'euthanasie du 24 mars 2021.

La loi portugaise dépénalisant l'euthanasie et le suicide assisté du 25 mai 2023.

Projets de réforme

Assemblée nationale, *Projet de loi relatif à l'accompagnement des malades et de la fin de vie*, n° 2462, déposé le 10 avril 2024.

Assemblée nationale, *Proposition de loi relative à la fin de vie*, n° 1100, déposée le 11 mars 2025.

Assemblée nationale, *Proposition de loi relative aux soins palliatifs et d'accompagnement*, n° 1102, déposée le 11 mars 2025.

IX. JURISPRUDENCE

Jurisprudence du Conseil de l'Europe

CEDH, *Pretty c. Royaume-Uni*, 22 avril 2002, n° 2346/02.

CEDH, *Haas c. Suisse*, 20 janvier 2011, n° 31322/07.

CEDH, *Gross c. Suisse*, 14 mai 2013, n° 67810/10.

CEDH, *Mortier c. Belgique*, 4 octobre 2022, n° 78017/17.

Jurisprudence du Conseil d'État

CE, Ass., 24 juin 2014, *Mme Lambert et autres* (« *Lambert II* »), n° 375081, 375090 et 375091.

TABLE DES MATIÈRES

Remerciements.....	5
SOMMAIRE	6
LISTE DES SIGLES ET DES PRINCIPALES ABRÉVIATIONS	8
Introduction.....	11
PARTIE I – LE RÔLE DU DROIT FRANÇAIS DANS L’ENCADREMENT DE LA FIN DE VIE : UNE RÉGULATION ENCORE PERFECTIBLE	30
Chapitre 1 – La place du droit en vigueur dans la régulation de la fin de vie.....	31
Section 1 – Réguler l’irréversible : quelle légitimité pour le droit dans les choix de fin de vie ?.....	31
Section 2 - Façonner la norme face à la fin de vie : genèse prudente et ajustements successifs du cadre législatif français	34
Section 3 – Dire, choisir, anticiper : les outils juridiques au service de l’autonomie en fin de vie.....	45
I - Les directives anticipées : mettre sa parole à l’abri des incertitudes	45
II - La personne de confiance : témoin et porte-voix de la volonté du patient	48
III – Sédation profonde : ultime expression du droit à mourir dans la dignité ou euthanasie qui ne dit pas son nom ?	52
Chapitre 2 – Les limites de la mise en œuvre des dispositifs législatifs existants relatifs à la fin de vie	57
Section 1 – La persistance avérée des inégalités d’accès aux soins palliatifs	58
I - Une capacité d’accueil encore insuffisante : entre pénurie de lits et logique comptable	58
II - Une accessibilité restreinte et inégalitaire.....	59
III - Une formation encore déficiente des professionnels de santé	63
IV - Des représentations sociales négatives et tenaces	64
V – La sédation profonde et continue jusqu’au décès à l’épreuve de la réalité.....	65
Section 2 – Les dispositifs d’anticipation de la volonté : une autonomie théorique plus que réelle	67
I - Analyse critique des faiblesses des directives anticipées.....	68
II - Les limites intrinsèques du dispositif de la personne de confiance	71

Section 3 - Qui décide pour le patient inconscient ? Entre incertitude législative et conflit d'interprétations autour de la volonté absente	74
CONCLUSION DE LA PARTIE I.....	76
PARTIE II – VERS UNE LÉGALISATION D'UNE AIDE ACTIVE À MOURIR : LES PERSPECTIVES D'ÉVOLUTION.....	78
Chapitre 1 – Vers une redéfinition du droit à la mort choisie : entre pression sociétale et dynamiques internationales	79
Section 1 - Une refonte du cadre légal favorable à l'opinion publique	79
Section 2 – La jurisprudence européenne sur la fin de vie : un cadre prudent, mais évolutif	90
Section 3 – Un regard comparatif : le droit à la mort choisie au prisme des modèles étrangers.....	92
Chapitre 2 – Pour une liberté strictement encadrée : vers une législation responsable au service d'une fin de vie choisie	96
Section 1 – La proposition de loi relative à la fin de vie en cours de discussion	97
I – L'itinéraire politique et législatif d'une réforme en construction.....	97
II – L'aide à mourir : contours conceptuels, portée normative et conditions d'accès	100
Section 2 – Les garde-fous indispensables au cœur du projet de loi	110
Section 3 – La crainte de dérives, de banalisation et de déresponsabilisation de l'acte de provoquer la mort	120
CONCLUSION DE LA PARTIE II	124
CONCLUSION GÉNÉRALE.....	125
Bibliographie	127