

AUDITION
ASSEMBLÉE NATIONALE
Commission spéciale sur le projet de loi sur les droits des malades et la fin de la vie
26 Avril 2024

Note proposée par Emmanuel Terrier

MCU HDR, Université de Montpellier,
Directeur du département de bioéthique, Laboratoire de Droit privé, Faculté de droit
Chargé de mission Espace éthique Occitanie

Monsieur le Rapporteur Général, Mesdames, Monsieur les Rapporteurs,
Mesdames, Messieurs les Membres de la Commission

C'est avec les mots et l'analyse -limitée sur un tel domaine- du juriste, que je vais vous donner mon point de vue d'une part sur la justification de ce projet de loi, dont je suis certain, mais également sur l'exégèse des mots de ce texte, sur lesquels je peux émettre quelques réserves ou interrogations.

I. Justification de la loi

Une loi me semble nécessaire, d'une part parce qu'elle rentre dans le cadre social d'une demande que le droit reconnaît, d'autre part parce qu'elle offre une lisibilité qui à ce jour n'est pas certaine.

A. La demande de la société

Tatouage, chirurgie plastique, actes de santé dits « de complaisance », fin du paternalisme et affirmations d'un droit des personnes à disposer de leur corps, tel est un enjeu actuel de la société.

La loi répond à ces considérations fondées sur une demande culturelle totalement reconnue et assumée de la société (cf Convention citoyenne CESE et sondages d'opinion, par ex. JDD, 1^{er} avril 2024) de maîtriser son corps et par là même sa vie.

La loi s'appuie sur la position du Comité consultatif national d'éthique dans son avis du 13 septembre 2022 et si le droit ne nous confère pas une pleine propriété sur notre corps elle nous concède une certaine faculté à pouvoir en disposer.

La question de la maîtrise du corps et de l'autodétermination

Le droit à l'autodétermination a été invoqué, non plus dans une dimension qui est classiquement collective (celle du droit des peuples à disposer d'eux-mêmes) mais de plus en plus privée : celle permettant à la personne de pouvoir choisir la manière de traiter son corps et de maîtriser celui-ci (voir par ex. V. MAY-FERRIÉ, Le droit à l'autodétermination de la personne humaine, thèse, Paris I, 2015. –

BORDAIS, Essai d'une théorie générale de l'autodétermination de la personne humaine, thèse, Montpellier 2019).

Comme cela est soutenu, cette libre détermination ne peut être qu'individuelle et implique naturellement tant que le corps de la personne que la personne elle-même.

À ce jour en France cette prérogative n'est pas consacrée par la loi, mais elle est posée dans la jurisprudence de la Cour de Strasbourg. Elle est alors entendue comme la faculté de traiter son corps conformément à ses choix, y compris si cela doit conduire l'individu à porter atteinte à son intégrité corporelle : CEDH 29 avr. 2002, *Pretty c/ Royaume-Uni*.

Fondée sur de l'article 8 de la Convention européenne des droits de l'homme, (le droit de mener une vie privée et familiale normale) elle reste à ce jour principalement limitée au cadre de la fin de la vie des personnes.

La juridiction européenne a remarqué que la notion d'autonomie personnelle « reflète un principe important qui sous-tend l'interprétation des garanties de l'article 8 ».

La Cour de Strasbourg, sur la base de cet article érige, un droit à pouvoir opérer de véritables choix sur son corps, et au nom de la liberté que cet article sous-tend une faculté à pouvoir disposer de soi. Elle reconnaît même au seul visa de l'article 8 de la Convention la possibilité pour les individus « de pouvoir choisir de quelle manière et à quel moment leur vie doit prendre fin ». elle conditionne simplement cette possibilité à la preuve d'une volonté qui serait prise librement et en toute connaissance de cause (CEDH 20 janv. 2011, *Haas c/ Suisse*) et dans le respect de la législation nationale ou de son ordre public.

C'est un premier point remarquable qu'il me semble judicieux de souligner.

La questions en droit européen et l'articulation de la loi avec le droit à la vie de pose néanmoins.

En effet comment concilier l'articulation d'un droit interne sur une aide à mourir avec les principes énoncés par la Convention Européenne des droits de l'homme sur l'affirmation du droit à la vie.

Le droit européen, et français énoncent de manière forte (Art 2 Conv EDH al 1^{er} et Art 16 Cciv) « Le droit de toute personne à la vie est protégé par la loi ». Ce droit est présenté comme « la valeur suprême dans l'échelle des droits de l'homme sur le plan international » (CEDH 22 mars 2001, *Streletz*).

En d'autres termes, il s'agit d'un droit dont la garantie est préalable à l'exercice de tous les autres, comme l'affirme la Cour de Strasbourg, dans son arrêt *Mac Cann* en énonçant que ce droit « consacre l'une des valeurs fondamentales des sociétés démocratiques qui forment le Conseil de l'Europe » (CEDH 27 sept. 1995, *Mac Cann c/ Royaume-Uni*, req.).

Dans ces conditions peut-on permettre à un État d'établir une aide à mourir dans sa législation nationale ? La réponse, là encore est positive : Si l'on ne peut sans distorsion de langage reconnaître un droit à la mort comme droit-miroir de ce droit à la vie, les disposition de l'article 2 ne sauraient être interprétées comme interdisant en soi la dépénalisation conditionnelle de l'euthanasie » à condition que soient mises en place des garanties adéquates et suffisantes, contrôlées notamment par une commission indépendante ». (CEDH 4 oct. 2022, n° 78017/17, *Mortier c/ Belgique*).

Influence du le droit du conseil de l'Europe sur le droit français

B. En droit interne les carences législatives actuelles

Au-delà de l'absence de contre-indication au regard du droit européen, observons ce qui à mon sens peut justifier cette loi.

Notre droit jusqu'à présent a souhaité légiférer sur le mourir. Rien n'est dit sur la mort.

D'abord parce que la mort n'intéresse pas le droit. Le droit donne les critères de son constat, le droit en tire les conséquences (droit des successions art. 725 s Cciv), la plupart des droits de la personnalité disparaissent (pas tous ex. Art. 9 Cciv) mais c'est tout.

Ensuite parce que légiférer sur la mort ne concerne que le seul droit pénal. Le fait de ne pas donner la mort et d'affirmer que la volonté individuelle n'y peut rien : même à la demande de la personne, on ne tue pas autrui. Aussi nous trouvons nous à ce jour en porte-à-faux vis-à-vis de certaines situations sur la fin de la vie.

L'euthanasie est l'acte le moins ambigu :

À ce jour, le geste positif tel que l'arrêt du respirateur ou une injection létale sera au minimum qualifié d'homicide simple (C. pén., art. 221-1) ou d'assassinat (C. pén., art. 221-3) voire, le cas échéant, d'empoisonnement (C. pén., art. 221-5).

Ainsi, le médecin qui pratique l'injection d'une dose de chlorure de potassium destinée à provoquer immédiatement la mort commet une faute pénale dont l'intention criminelle demeure, même si la victime y a consenti (Crim. 19 févr. 1997, no 96-82.377, D. 1998. 236, à propos d'un anesthésiste ayant mis un terme à une réanimation contre l'avis de l'équipe soignante).

Les magistrats néanmoins sont parfois mal à l'aise en raison des circonstances et des faits, tel le non-lieu rendu le 27 février 2006 dans l'affaire Vincent Humbert, dans laquelle celui-ci fut rendu sur la base de l'état de nécessité, ou les qualifications complexes et sans fin de l'affaire Bonnemaïson. Bien souvent, afin d'éviter une théâtralisation d'un procès d'assise il est fait référence à la qualification d'homicide involontaire (C.pén. 221-6), amenant à une correctionnalisation des faits, quelquefois pratique mais peu pertinente.

Vous le savez, si l'on veut aider à mourir, il faut une loi, sur le modèle hollandais du 12 avril 2001, de la Belgique 28 mai 2002 au Luxembourg depuis 2009, en Espagne depuis le 25 juin 2021, ou au Portugal en juin 2022 etc.

La question de l'assistance au suicide est infiniment plus ambiguë :

Depuis 1810 le suicide n'est ni un crime, ni un délit. La qualification de co-auteur ou de complice est inopérante, on ne peut être complice d'une non-infraction. Telle fut la position de la cour de cassation, (par ex. Crim. 23 avr. 1971 et décision de Crim. du 3 janv. 1973) sur laquelle s'appuie notre pratique prétorienne aujourd'hui.

Mais le suicide n'est pas un droit, tout au plus une liberté, qui ne doit pas lier les tiers, qui pourraient éventuellement être poursuivis (les établissements de santé, ou pénitentiaires, les administrations, l'armée, les entreprises voient leur responsabilité engagées pour n'avoir pas pris toutes les précautions pour éviter un suicide).

Planent les risques de qualifications pénales, de faute d'imprudence, de mise en danger, voire parfois d'incitation ou de propagande au suicide, même si ces qualifications pénales ne sont pas les plus pertinentes et ne sont que rarement reconnues.

Néanmoins pour moi, il faut une loi.

Les Suisses interprètent les dispositions de l'article 115 de leur code pénal, qui se réfère à la recherche du mobile égoïste ou non de celui qui prête assistance au suicide. La formule très morale, qui conduit à un examen des consciences, est difficile à cerner et peu transposable en droit français.

Le CCNE nous pousse vers la loi si -nous dit il- on veut une application éthique de l'aide active à mourir, CCNE (avis 139 de septembre 2022)

A la suite de l'État de l'Oregon en 1994 les législations européennes se sont positionnées sur ce chemin, Le Portugal et l'Espagne en 2021, l'Autriche depuis le 1er janvier 2022 ont dépénalisé l'assistance au suicide, tout comme la Cour constitutionnelle italienne, qui, par une ordonnance et deux importantes décisions en février 2022 a réformé son droit pénal qui prohibait l'aide à mourir.

Dès lors, la référence à l'article 122-4 du Code pénal, qui renvoie expressément au fait légal justificatif, me semble tout à fait pertinente.

Évidemment, cela n'empêchera pas que la commission de contrôle prévue à l'article 17, signale dans le cadre de sa mission, des faits sont susceptibles de constituer un crime ou un délit, et le cas échéant, de le signaler au procureur de la République, qui décidera de l'opportunité des poursuites ; cela n'empêchera pas non plus les familles, d'agir et d'engager une action pénale, en saisissant directement le parquet d'une plainte ou en se constituant partie civile auprès de juge d'instruction.

Toutefois, la référence à ce texte permet de considérer que l'acte d'aide à mourir, effectué dans le cadre du texte sera protégée et justifiée.

Il faut une loi, je n'ai aucun doute sur cette question.

Quels en doivent être les mots... ? je suis plus circonspect sur certaines dispositions des articles spécifiquement des articles 5 à 8 du projet.

II. Les mots de la loi

Exégèse partielle du projet de loi

D'une façon générale je considère, en m'appuyant sur Portalis, rédacteur du Code civil qu'il faut être « *sobre dans la nouveauté parce que s'il est possible, dans une institution nouvelle, de calculer les avantages que la théorie nous offre, il ne l'est pas de connaître tous les inconvénients que la pratique seule peut découvrir* ».

Je suis totalement de l'avis du conseil d'État sur le fait que « *les limites de l'instrument juridique pour appréhender les situations de fin de vie* » amènent à mon sens à rester assez sobres dans les mots du droit vis-à-vis des réalités qui sont celles de la fin de la vie, afin de laisser aux professionnels de santé la marge d'appréciation nécessaire.

Loin d'être un problème, l'imprécision est une latitude nécessaire qui doit être laissée aux professionnels de santé.

Critiques sur l'architecture des du Titre II de la loi, et nécessité de sa codification.

A ce titre je trouve globalement les dispositions de ce titre, un peu complexes, parfois alambiquées (cf les articles 7 et 8 sur la procédure pour laquelle la référence à la collégialité me semblerait plus simple et plus opportune) et j'aurai plutôt pensé à un texte de loi posant les grands principes laissant ensuite

aux décrets le soin de la précision des détails, comme cela fut fait dans les dispositions des lois du 22 avril 2005 et du 2 février 2016 (renvoi à la procédure collégiale dans les dispositions de l'art. R 4127-37 s CSP).

Le point principal sur lequel j'attire votre attention demeure dans la non codification générale de ce texte. Évidemment, lorsqu'il s'agit de réviser des dispositions déjà inscrites dans le Code de la Santé publique (personne de confiance, ou modifications des articles L. 1110-5 et s. du CSP) la question ne se pose pas, mais le cadre général du Titre II de la loi gagnerait en lisibilité juridique mais surtout sociale à être codifiée. D'une part parce que notre système juridique fonctionne sur un système codifié depuis plus de deux siècles et qu'il y a une lisibilité et une cohérence à intégrer un texte nouveau dans un ensemble déjà organisé. D'autre part, parce que la codification légitime un texte, qui n'est plus dès lors un texte isolé, mais rentre dans un vaste ensemble de dispositions cohérentes, en lien, les unes avec les autres. Ainsi en a-t-il été très vite de la loi du 17 janvier 1975 sur l'interruption de grossesse ou des dispositions, plus récentes sur les droits des malades et la qualité du système de santé (Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002).

A ce titre d'ailleurs, il semble parfaitement logique de considérer que les mesures visant à répondre à la demande d'une aide à mourir s'inscrivent dans les dispositions du Titre I du Code de la santé publique, en ce qu'elle apparaît comme le prolongement des droits des patients, (notamment vis-à-vis de l'accès à la non souffrance L. 1110-10 et s. du CSP) mais aussi dans la manifestation de sa volonté (L. 1111-1 et s. CSP)

Codifier c'est légitimer un texte, l'intégrer à un ensemble qui vis-à-vis des non-juristes notamment le lie à un vaste *corpus*, le rend lisible et accessible, infiniment plus qu'une loi isolée.

Plus précisément sur certains textes je soulèverai les éléments suivants

Article 5

Parmi les conditions, le texte évoque le cas de personnes atteintes d'une affection grave et incurable engageant son pronostic vital à court ou moyen terme et présentant une souffrance physique ou psychologique réfractaire ou insupportable liée à cette affection.

Délais : Il ne m'appartient pas d'évoquer la question du court ou moyen terme, même s'il plane des difficultés dans la détermination proposée par l'HAS du moyen terme.

Je m'étonne néanmoins d'un risque d'antinomie avec les dispositions concernant la sédation profonde (L. 1110-5-2-1° du CSP) pour laquelle il est dit :

Lorsque le patient atteint d'une affection grave et incurable et dont le pronostic vital est engagé à court terme présente une souffrance réfractaire aux traitements

N'y aurait-il pas une certaine logique textuelle à faire cadrer les délais afin qu'ils soient identiques, voire que la proposition de sédation puisse précéder la mise en œuvre d'une aide à mourir ? pour moi cela semble plus pertinent.

Propose une modification du texte sur la sédation.

Etat de la personne : Je suggérerai que l'on précise une souffrance « souffrance physique et/ou psychologique » qui permet d'englober les situations les plus vastes et évite un possible risque de contentieux d'interprétation sur ces situations alternatives comme on a pu le voir avant les jurisprudences Lambert (l'alimentation ou l'hydratation). Par ailleurs je rejoins l'avis du Conseil d'Etat sur le point qu'il est fréquent qu'une personne se trouve en grande souffrances psychologiques <lorsque lui est annoncé une affection grave et incurable et pourrait remplir cette condition alors qu'elle ne subit

pas encore de souffrances physiques et qu'elle aura refusé un traitement de nature à soulager ses souffrances présentes et à venir.

Cadre général : L'aide à mourir consiste en l'administration d'une substance létale, effectuée par la personne elle-même ou, lorsque celle-ci n'est pas en mesure physiquement d'y procéder, par un médecin, un infirmier ou une personne volontaire qu'elle désigne.

L'article 5-1 du projet évoque l'idée du recours à une personne volontaire désignée par la personne : Je suis très circonspect sur le recours à cette personne volontaire désignée et étonnée par le silence du Conseil d'État sur cette question. J'avais déjà été critique sur la référence à « l'entourage familial » de la loi Léonetti, dont on a vu l'effet pervers dans l'affaire Lambert, alors même qu'il n'était qu'émetteur d'avis.

Qui sont ces personnes volontaires ? Les proches, cela me semble peu opportun. De parfaits tiers ? va-t-on voir émerger des associations, (type la bien nommée « Exit » suisse ?) des professionnels « *tanathophores* » dont le métier sera de porter la mort ?

Quelle sera la qualité de ces tiers ? A-t-on pensé à la difficulté psychologique auxquelles seront confrontées ces personnes, qui à moins d'être des psychopathes en puissance, vont se retrouver avec la charge anxieuse, douloureuse (voire le poids de la culpabilité d'un deuil provoqué) sur ces actes létaux, qui sont des actes d'une rare violence psychiques, et ce sans accompagnement dans ce rôle de donneur de mort ?

La loi de 2005 a souhaité ne pas faire porter la charge psychologique de la décision, de l'arrêt des soins et des traitements aux proches à l'entourage, ni même à la personne de confiance et le projet ici proposerai de laisser entre les mains d'un tiers désigné le geste létal ? Je pense qu'il y a là un point central à parfaire.

Qui ? et comment les soutenir me semble être un point crucial.

Articles 7 et 8

La procédure

Sur la procédure le projet de loi confie à un médecin le soin de vérifier le respect des conditions de l'article 8 et le pouvoir d'autoriser l'accès à l'aide à mourir. Il prévoit qu'avant de rendre sa décision, le médecin sollicité recueille l'avis d'un autre médecin qui ne connaît pas la personne et qui est, si le premier médecin ne l'est pas lui-même, un spécialiste de la pathologie de la personne, ainsi que l'avis d'un « *auxiliaire médical* » (le terme n'est pas très pertinent et n'englobe pas les aides-soignants) ou d'un aide-soignant qui intervient auprès de la personne, ou, à défaut d'un autre *auxiliaire médical*. Le médecin pourra recueillir l'avis d'autres professionnels qui interviennent auprès de la personne, notamment des psychologues, des infirmiers ou des aides-soignants.

D'une part je trouve cette procédure un peu alambiquée et aurait pu se simplifier par une référence comparable à celle de la collégialité nécessaire à l'arrêt des soins ou traitements des article L. 1110-5 et suivants. Elle en est une de fait, au moins au sens de la référence à d'autres professionnels, et en ce sens je serai plutôt favorable à une harmonisation.

La collégialité pourrait se cadrer sur l'organisation des réunions de concertation pluridisciplinaires (RCP) d'au moins 3 personnes, le médecin principal en charge de la personne, un autre médecin, et un infirmier, à quoi pourrait s'ajouter un psychiatre ou un psychologue clinicien pour évaluer le

consentement de la personne, de manière subsidiaire en général mais obligatoire pour une personne majeure protégée.

D'autre part, j'ai le sentiment qu'en laissant au final le médecin choisi de répondre ou non à la demande, on réintroduit – en dépit de la collégialité évoquée- une puissance paternaliste des médecins, dont je pense qu'il n'y a pas de doute, dans la mesure ou l'appréciation d'accéder à l'aide à mourir appartiendra en dépit des deux avis, au médecin lui-même. J'y vois une certaine contradiction avec les lois de 2005 et 2016.

Questions diverses

Le cas des mineurs et les majeurs protégés.

La situation des personnes vulnérables, qu'elles soient mineures ou majeures protégées n'est pas sans poser des difficultés comme l'a d'ailleurs déjà souligné le Conseil d'Etat.

La situation des majeurs protégés :

Ouvrir l'accès des majeurs protégés à l'aide à mourir n'est pas incompatible avec leur statut de personne vulnérable. Au contraire c'est une disposition cohérente avec les mesures de protection définies par le droit des majeurs protégés dans le code civil, selon le champ de la loi du 5 mars 2007 et plus récemment des dispositions qui ont modernisé ce droit (loi n° 2019-222 du 23 mars 2019 et loi n° 2020-232 du 11 mars 2020 relative au régime des décisions prises en matière de santé) l'idée est de préserver la dignité physique et morale des personnes, y compris sous tutelle (art. 415 du Cciv) et de s'assurer de respecter leur autonomie, dans la mesure du possible ainsi que leurs libertés individuelles et renforçant l'autonomie du majeur protégé.

Il convient néanmoins de préciser que les personnes protégées doivent néanmoins bénéficier d'un renforcement du contrôle de leur volonté à fin de s'assurer qu'elle est aussi libre et éclairé que cela est possible. Il est quelques fois fait référence à la notion de discernement (v. par exemple pour l'information médicale l'article L. 1111-2 du CSP). Forcé d'admettre que la notion de discernement est aussi imprécise. En ce qui concerne le majeur protégé que nous. Force est d'admettre que la notion de discernement est aussi imprécise. En ce qui concerne le majeur protégé que ne l'est la notion de maturité pour le mineur.

À ce titre, il ne me semble donc pas opportun d'y recourir. Faut-il envisager de recourir au juge des tutelles ou de la protection des personnes ? Compte tenu de l'encombrement judiciaire mais aussi dans le souhait de ne pas judiciariser la procédure médicale déjà lourde je n'y suis pas favorable.

En revanche dans la « collégialité » mise en place pour répondre à une demande d'assistance à la fin de la vie, il me paraît judicieux de demander un examen du contrôle de la volonté de la personne sous régime de représentation, par un professionnel, psychiatre ou psychologue clinicien, de manière à s'assurer de la volonté réelle et libre des personnes majeures protégées tout en respectant les dispositions fondamentales du respect de leur droits.

La situation des mineurs

L'hypothèse de l'ouverture d'une assistance médicalisée au suicide ou d'une réponse à une demande d'euthanasie énoncée par un mineur non émancipé a fait l'objet nombreux et après débat spécifiquement avec la situation législative belge. Le fait de savoir si l'on doit ou non intégrer le mineur dans le processus prévu par le projet de loi ne semble relever plus de questions éthiques que véritablement juridiques.

Toutefois, il convient de rappeler qu'au du sens strict du droit, il existe plusieurs réalités dans la notion de majorité. À ce titre les dispositions de l'article L 1111-5 du code de la santé publique énonce qu'il est possible à tous mineur accompagné d'un majeur de son choix de prendre toutes les décisions nécessaires à « la sauvegarde de sa santé ». Le texte précise même qu'il est possible aux mineurs d'opposer le secret médical aux représentants de l'autorité parentale. Ce texte confère donc une « majorité sanitaire » distincte de celle de 18 ans révolus qui pourrait permettre d'intégrer le processus d'aide à mourir dans ce schéma. La loi permet ainsi, par exemple, au mineur de 13 ans de pouvoir s'inscrire sur le registre de l'opposition au don d'organe et la question de la décision d'arrêts des soins sur un mineur fait obligation, s'il est apte à exprimer son consentement, de l'y associer.

La clause de conscience

Pour terminer je voudrais évoquer la question de la clause de conscience. Vous avez ou vous allez entendre les représentants des pharmaciens.

J'imagine que le projet va, une fois encore leur déplaire car elle ne confère pas aux PUI la clause de conscience.

J'ajouterai que l'état du droit et de la jurisprudence sont en accord avec le projet de loi sur ce point : Dans le cadre de l'accès à la contraception des produits réglementés et soumis à prescription, s'est posé le problème du refus de délivrance des produits contraceptifs par des pharmaciens. Dans la mesure où les prescriptions satisfont aux exigences légales ou réglementaires la Cour de cassation refuse de reconnaître le droit de ne pas donner le moyen contraceptif prescrit, et y voit un refus de vente, sanctionné par l'article L. 121-11 du code de la consommation (Crim. 21 oct. 1998). Le Conseil d'État a rappelé que les missions de réalisation de la préparation magistrale létale et de délivrance de la substance létale, qui interviennent après la prise de décision et avant la mise en œuvre de l'administration de la substance létale, ne concourent pas de manière suffisamment directe à l'aide à mourir pour risquer de porter atteinte à la liberté de conscience des pharmaciens et des personnes qui travaillent auprès d'eux. Je n'y vois donc là pas de motif à discussion.