

|  
—  
DROIT  
DE MOURIR  
DANS LA  
DIGNITÉ

8 ultimes  
préjugés  
à déconstruire —

ASSOCIATION  
POUR LE DROIT  
DE MOURIR DANS  
LA DIGNITÉ.



## SOMMAIRE

Avant-propos <i>par Jonathan Denis</i> .....	4
Qu'est-ce que l'ADMD ? .....	6
Programme des Assises nationales sur la fin de vie du 28 juin 2023 .....	10
Préjugé n°1 .....	13
Préjugé n°2 .....	17
Préjugé n°3 .....	21
Préjugé n°4 .....	25
Préjugé n°5 .....	29
Préjugé n°6 .....	31
Préjugé n°7 .....	35
Préjugé n°8 .....	37
Fin de vie, la jeunesse appelle les parlementaires à une loi ambitieuse .....	41
Mesdames et messieurs les parlementaires, le mot de la fin est à vous ! .....	45
Proposition de loi de l'ADMD visant à légaliser l'euthanasie et le suicide assisté et à assurer un accès universel aux soins palliatifs .....	49
Remerciements .....	57

# AVANT-PROPOS

« *Tu ne meurs pas de ce que tu es malade,  
tu meurs de ce que tu es vivant.* »

*Montaigne*

Fidèle à sa vocation humaniste d'éclairer la société française et impliquée dans la défense du droit de mourir dans la dignité, l'ADMD a souhaité organiser le mercredi 28 juin 2023, à la Sorbonne, les premières Assises nationales sur la fin de vie.

Les contours du futur projet de loi qui devrait, selon les mots du président de la République, permettre de « *bâtir un modèle français de la fin de vie* », étaient au centre des échanges de cette journée rassemblant les points de vue de spécialistes venus de France et d'Europe. L'ADMD, particulièrement attachée au débat républicain, a établi les actes de ces Assises. Ce document, à la fois pédagogique et engagé, décrypte et déconstruit les différents préjugés mis en avant depuis des années par les opposants à l'aide active à mourir.

Par son approche altruiste et laïque, l'ADMD a toujours considéré la personne dans sa pleine liberté, au centre du protocole de soins et dans sa possibilité de choisir pour elle-même sa fin de vie. Si nous défendons l'aide l'active à mourir, c'est pour soulager des personnes malades pour qui la médecine ne peut plus rien. Des patients qui, souvent, se sont battus longtemps, vaillamment, mais qui, décemment, n'en peuvent plus de vivre avec la maladie, de composer avec la perte progressive et irréversible de leur autonomie physique

ou psychique. Des patients soucieux, aussi, parfois, de ne pas faire souffrir leurs proches qui assistent, impuissants, à une fin de vie longue et douloureuse. Car oui, nous le savons, le deuil, la perte, la disparition pèsent suffisamment lourd pour avoir à garder en souvenir un visage, un corps souffrant, une insupportable latence. La disparition d'un être cher reste une épreuve, bien moins aigüe, notons-le, si le patient est respecté jusqu'à la fin dans ce qu'il a de plus précieux : sa volonté, sa sérénité, sa dignité.

Après de nombreuses années de combat pour autoriser l'aide active à mourir dans le plein droit des patients, nous ne pouvons faire marche arrière. Nous y sommes. Les Français sont prêts, toutes les enquêtes d'opinion le montrent. Et à l'Assemblée nationale, 80% des députés se sont d'ores et déjà exprimés en faveur de l'aide active à mourir. D'un point de vue législatif, il est donc grand temps d'agir. Sans plus attendre et sans remettre la loi une nouvelle fois à demain, il nous faut sécuriser, donner un cadre à des actes qui se pratiquent en France dans le plus grand des silences. La loi doit autoriser dans notre pays l'aide active à mourir, en nommant clairement les actes associés que sont l'euthanasie et le suicide assisté. Le patient doit pouvoir exprimer ses propres volontés, sans déni du corps médical, sans plus avoir à traverser les frontières pour se faire entendre.

Enfin, avec tout le recul que cette loi mérite, l'aide active à mourir doit intégrer le panel des soins palliatifs proposés en France. Pour celles et ceux qui en font la demande, le suicide assisté et l'euthanasie libèrent et répondent à un souhait précis : celui d'arrêter de vivre quand la vie fait tout simplement trop mal, sans espoir d'apaisement. Comment répondre à cela si ce n'est par le droit ?

Jonathan Denis  
Président de l'ADMD

# — | — QU'EST-CE QUE L'ADMD ?

L'Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité a été créée en 1980 et milite pour que chaque Française et Français puisse choisir les conditions de sa propre fin de vie, conformément à ses conceptions personnelles de dignité et de liberté.

Comptant plus de 76000 membres actifs, l'ADMD milite pour obtenir qu'une loi visant à légaliser l'euthanasie et le suicide assisté et à assurer un accès universel aux soins palliatifs soit votée par le Parlement, comme le réclament 90% des Français interrogés par l'institut de sondage IFOP en juin 2023.

L'ADMD en quelques mots :

**La solidarité et l'entraide occupent une place essentielle dans l'action de l'ADMD au quotidien :**

- Elle défend les droits des personnes malades et des personnes en fin de vie
- Elle met en oeuvre une permanence d'écoute et d'entraide et mobilise sa commission Soignants et sa commission juridique
- Elle représente les usagers du système de santé dans les instances hospitalières ou de santé publique
- Elle gère un fichier national de directives anticipées

**Plus généralement, l'ADMD :**

- Porte des valeurs d'humanisme, de laïcité, de solidarité et de liberté individuelle
- Défend le droit de chacun de décider de sa fin de vie dans le respect de sa propre volonté
- Milite pour la légalisation d'une aide active à mourir
- Œuvre pour un accès universel aux soins palliatifs

**Comment contacter l'ADMD :**

- Secrétariat général et administration : 01 48 00 04 16
- Fichier national des directives anticipées : 01 48 00 09 89
- Permanence ADMD-Écoute : 01 48 00 04 92
- [info@admd.net](mailto:info@admd.net)

Deux sites au service des Français :  
**[admd.net](http://admd.net) [preparersafindevie.fr](http://preparersafindevie.fr)**



Actes des **ASSISES**  
**NATIONALES SUR**  
**LA FIN DE VIE** organisées  
par l'Association pour le Droit de Mourir  
dans la Dignité (ADMD)

La Sorbonne – Paris  
Mercredi 28 juin 2023

# PROGRAMME DES ASSISES NATIONALES SUR LA FIN DE VIE DU 28 JUIN 2023

- 9h00 Accueil
- 9h15 Mot d'ouverture de Jean-Luc Romero-Michel, président d'honneur de l'ADMD
- 9h30 Présentation des Assises par Yoann Brossard, secrétaire général de l'ADMD
- 9h45 Intervention de Martial Breton, membre de la Convention citoyenne sur la fin de vie
- 10h00 1<sup>ère</sup> table ronde – Choisir sa fin de vie, un nouveau droit humain  
**DESRIPTIF** : À travers le prisme de la philosophie, de la bioéthique, de la politique, et du droit constitutionnel, cette table ronde a pour objectif d'affirmer que le libre choix constitue un nouveau droit humain.  
**MODÉRATEUR** : Julien Cendres, écrivain et membre du comité d'honneur de l'ADMD  
**INTERVENANTS** : Raphaël Enthoven (philosophe, écrivain, essayiste), Christiane Vienne (Sérénissime Grand Maître, GLMF), Patrick Baudouin (président, LDH), Jean-Sébastien Pierre (président, FNL), Frédérique Plaisant (présidente, FFC), Matthias Savignac (président, MGEN).
- 11h30 2<sup>e</sup> table ronde – Droits du patient et liberté du médecin  
**DESRIPTIF** : Cette table ronde traite le sujet du rapport entre médecin et patient, particulièrement du point de vue du droit du citoyen à décider de sa fin de vie et de la liberté du médecin à assister le patient dans sa décision. Seront ainsi abordés les sujets d'euthanasie, de suicide assisté, de soins palliatifs ainsi que du droit à l'objection de conscience.

**MODÉRATRICE** : Giovanna Marsico, directrice du CNSPFV

**INTERVENANTS** : Dr Anne Vivien (vice-présidente, ADMD), Pr Jean-Louis Touraine (député honoraire, professeur émérite de médecine), Valérie Dépadt (maître de conférences en droit privé, ancienne membre de la commission Sicard), Emmanuel Hirsch (professeur d'éthique médicale, directeur de l'éthique du groupe Orpea).

13h00 Fin des travaux de la matinée

14h30 3<sup>e</sup> table ronde – En Europe, une liberté très strictement encadrée

**DESRIPTIF** : À partir de la description des divers cadres législatifs en Europe, cette table ronde cherche à démontrer que l'existence d'une loi sur la fin de vie n'est pas à l'origine de dérives mais, au contraire, qu'elle assure un cadre effectif pour l'exercice du droit de mourir dans la dignité.

**MODÉRATRICE** : Martine Lombard, professeure émérite de droit public à l'Université-Paris II Panthéon-Assas

**INTERVENANTS** : Jacqueline Herremans (présidente, ADMD Belgique), Loren Arseguet (membre du bureau exécutif et responsable de la communication et des relations internationales, AFDMD), Jean-Jacques Schonckert (président, ADMD Luxembourg), Jean-Jacques Bise (co-président, Exit-Suisse Romande).

16h00 Les Français et la fin de vie : présentation des résultats du sondage par Frédéric Dabi, directeur général de l'IFOP

16h15 Présentation de la tribune rédigée par les Jeunes ADMD

16h30 Présentation de la proposition de loi de l'ADMD par Jonathan Denis, président de l'ADMD

17h00 Prise de position des groupes parlementaires face à la proposition de loi de l'ADMD

17h40 Présentation de l'avis 139 du CCNE par Alain Claeys, rapporteur de l'avis, co-auteur et co-rapporteur de la loi de 2016

17h50 Intervention d'Olivier Falorni, député et président du groupe d'études sur la fin de vie à l'Assemblée nationale

18h00 Discours de clôture par Agnès Firmin Le Bodo, ministre déléguée chargée de l'organisation territoriale et des professions de santé auprès du ministre de la santé et de la prévention



# — | PRÉJUGÉ N°1

*Le risque de clivage de la société française sur l'aide active à mourir reste trop important pour légiférer sur cette pratique.*

Au contraire, la société est prête, les Français sont prêts. Même les médecins sont prêts !

Comme le précisait l'écrivain Julien Cendres, en préambule de la première table ronde, le libre-choix constitue, au sein de ce combat sociétal, « *un droit humain recrutant la philosophie, l'éthique et le médical* ».

Il s'agit en effet « *d'un droit fondamental de la personne, purement et simplement. Ce droit n'est pas limitatif au fait que l'on soit malade* », est intervenu à son tour Emmanuel Hirsch, professeur d'éthique médicale. « *Le fait d'être simplement en vie fait de l'aide active à mourir un sujet de pensée en soi.* » Encore une fois, au-delà des clivages.

Un autre signe d'une société aujourd'hui prête : « *à l'échelle collective, nous constatons davantage de savoir à ce sujet, une plus grande capacité à s'écouter et à débattre. Les*

*positions sont en conséquence moins binaires, pour aller vers le progrès social, au-delà du bien et du mal », a souligné Jean-Louis Touraine, député honoraire, professeur émérite de médecine. « Les choses vont véritablement dans le bon sens » pour incarner le droit à l'aide active à mourir, pour lui donner corps quand bien même la loi n'est pas encore votée.*

Preuve en est la densité de la réflexion et des discussions menées lors de la Convention citoyenne sur la fin de vie<sup>1</sup>, et le rapport de 173 pages remis au président de la République le 3 avril 2023. *« Nous avons mené des discussions en partant de l'existant, de la loi en vigueur, et nous nous sommes questionnés sur les situations de fin de vie qui ne trouvent aujourd'hui pas de solutions »,* témoigne Martial Breton, 28 ans, membre de la Convention. Il poursuit : *« Des représentants de cultes, des philosophes, des membres de l'ADMD, de la SFAP, des médecins (oncologues, gériatres, pédiatres, psychiatres...), des accompagnants, des soignants et des associations de famille sont venus nous présenter leur conception de la fin de vie. Une densité de points de vue indispensable pour porter une parole commune et nourrie sur ce sujet complexe. Grâce à ce socle de connaissances et après des semaines de réflexion, nous avons pu adresser des propositions pragmatiques en phase avec certaines volontés des citoyens. »*

Résultat, au sein de la Convention citoyenne, 76% des participants se sont exprimés en faveur de l'aide active à mourir. Et une notion a fait consensus : *« celle du choix et de la volonté du patient qui doivent primer en toutes circonstances »*. Par la suite, 75% des Français se sont dits satisfaits des conclusions et des préconisations de la Convention citoyenne sur la fin de vie.

<sup>1</sup> Viepublique.fr. Rapport de la Convention Citoyenne sur la fin de vie. Consulté en juillet 2023. En ligne : <https://www.vie-publique.fr/rapport/288846-rapport-de-la-convention-citoyenne-sur-la-fin-de-vie-cese>

*« Cette Convention citoyenne a été une vraie surprise, un réel moment démocratique qui porte plus loin les choses, permet de discuter de façon sereine », décrit Jean-Luc Romero-Michel, président d'honneur de l'ADMD. Surtout, « son issue semble aujourd'hui plus porteuse, plus concrète que la première Convention [ndlr, la Convention sur l'écologie] qui n'avait vu aucune proposition être mise en œuvre ».*

Allons plus loin : la loi sur l'aide médicale à mourir répond à une aspiration sociétale. La preuve par les chiffres. Selon les résultats du sondage IFOP intitulé *Le regard des Français sur la fin de vie* et publié le 28 juin 2023, 90% des Français pensent que la loi devrait autoriser l'euthanasie et 85% approuvent la pratique du suicide assisté. Ces résultats transcrivent un souhait massif des Français, *« avec très peu de clivages relevés »*, détaille Frédéric Dabi, directeur général de l'IFOP, présent lors des Assises. Autre observation des plus édifiantes : *« l'aide active à mourir est la thématique sur laquelle le décalage entre le souhait des Français et le cadre de la loi actuelle est le plus abyssal, comparé à d'autres sujets. »*

Patrick Baudouin, président de la Ligue des Droits de l'Homme, également présent aux Assises, s'est aussi exprimé sur le sujet. *« Il existe aujourd'hui une volonté commune de voir le droit évoluer, le droit à la santé en particulier pour les personnes qui n'ont pas la possibilité d'échapper à la souffrance. Cette question de la fin de vie traverse la Ligue des Droits de l'Homme depuis des années. En 2004, une résolution avait été adoptée pour se mettre d'accord sur une exception d'euthanasie. Puis les lignes ont bougé. Une résolution a été adoptée lors d'un congrès en 2019, celle de l'évolution de la loi sur la fin de vie associée à une procédure capable de protéger des abus, à la valorisation des formations des professionnels de santé et des aidants. »*

Dans les jeunes générations également, cette adhésion à l'aide active à mourir fait consensus. *« Au sein des Jeunes ADMD, nous avons considéré précocement le sujet de l'aide active à mourir. C'est un sujet qui fait consensus, alors allons-y. Nous ne pouvons pas laisser la maladie prendre le dessus si un patient demande d'arrêter de souffrir »*, relaient d'une même voix Franck Duquénoy et Déborah Fort, co-responsables des Jeunes ADMD. Et ce, au-delà des clivages partisans. Preuve en est, *« au sein des Jeunes ADMD, nous sommes de bords politiques différents, mais nous pouvons avoir des engagements communs. La jeunesse porte en ce sens un combat utile. »*

Du côté des médecins, un sondage de juin 2020, réalisé par le site Medscape, indique que 71% des médecins sont favorables à la légalisation de l'euthanasie ou au suicide médicalement assisté.

---

## — | PRÉJUGÉ N°2

*Légiférer sur la fin de vie n'est pas une priorité compte tenu des autres défis à relever en matière de santé publique.*

Au contraire, le fait d'autoriser l'aide active à mourir doit permettre de répondre à la demande de patients de plus en plus nombreux.

La pertinence du nivellement sur ce sujet afférent à la prise en charge et à la dignité des plus vulnérables pose question.

Autoriser l'aide active à mourir n'entre en contradiction ou en conflit avec aucune autre priorité en terme de santé publique. En aucun cas, cette loi ne vient empêcher le Gouvernement de se consacrer aux nombreux défis à relever, notamment à l'hôpital public. Même en temps de crise, ces chantiers n'ôtent rien aux rôles et aux responsabilités des soignants de soutenir les patients dans le respect de leurs pleins droits, sur le plan médical comme humain. Et le vote de l'aide active à mourir s'intègre pleinement dans cette démarche.

Autant de points rappelés par le Comité consultatif national

d'éthique (CCNE) dans son avis du 13 septembre 2022. Le cadre de l'aide active à mourir survient *« dans un contexte marqué, à la suite de la crise sanitaire, par l'actuelle situation alarmante du système de santé et en particulier de l'hôpital public. La pénurie inquiétante des professionnels de santé, et leur souffrance, soulignent une fois de plus le caractère essentiel de leur place dans l'accompagnement des personnes atteintes de maladies graves, évoluées et le devoir de solidarité envers elles »*.

Depuis de nombreuses années, en Europe, la Suisse, la Belgique, les Pays-Bas, le Luxembourg et plus récemment l'Espagne, l'Autriche et le Portugal ont dépénalisé l'euthanasie ou le suicide assisté. Dans le reste du monde, la Nouvelle-Zélande, les États-Unis d'Amérique (11 États), le Canada et l'Australie sont allés dans le même sens, souvent en limitant ce droit au seul suicide assisté. Dans ces pays, les problématiques sanitaires ou de gestion du système hospitalier sous tension restent des priorités et les droits des patients sont respectés.

En votant l'aide active à mourir, il s'agit d'inscrire la France à la hauteur des pays permettant aux citoyens de choisir leur propre mort, dans le principe de l'autodétermination et de la liberté individuelle.

Si ce pas a été franchi au-delà de nos frontières, pourquoi pas chez nous ? Aucun autre sujet, aucun autre argument, si ce n'est la crainte de voir progresser les droits des patients et la démocratie sanitaire, ne peut justifier un potentiel report du vote de l'aide active à mourir aujourd'hui. Il en va de la pleine considération de la vie, de la mort, même d'une seule personne. *« Ce n'est pas le nombre d'euthanasies effectives qui compte, nous parlons de droit humain »*, martelle Matthias Savignac, président MGEN. *« Permettre une seule euthanasie si elle était demandée suffit à prouver que la loi doit pouvoir donner le choix. »*

Par ailleurs et nous le rappelons, « *il y a priorité à encadrer des actes aujourd'hui pratiqués dans la pure illégalité* », relève Yoann Brossard, secrétaire général de l'ADMD. C'est ce que nous suggère l'article 2 de la Convention européenne des droits de l'Homme, relatif au droit à la vie.

—

|



## — | PRÉJUGÉ N°3

***Autoriser l'aide active à mourir remet en cause la responsabilité médicale et la relation du médecin avec son patient.***

Au contraire, cette évolution législative permettra de remettre la notion de soin au cœur de la relation patient-médecin.

C'est une certitude, l'expérience de l'aide active à mourir repositionne et questionne certains fondements de l'exercice médical et paramédical. Au cœur de l'aide active à mourir se met en place « *une inversion du rapport relationnel entre le médecin et le patient* », rappelle Christiane Vienne, ancienne ministre de la santé en Belgique, actuelle présidente de la Grande Loge mixte de France (GLMF). Dans la pratique de l'euthanasie et du suicide assisté, « *la démarche est de sortir de la relation habituelle, le médecin n'est plus le sachant, le patient est le décisionnaire* ».

Il s'agit-là d'une ouverture du droit des patients plus que d'une rupture dans le fondement du soin. Et, faut-il le rappeler, la responsabilité des professionnels de santé sera intacte : « *les médecins concernés par la fin de vie resteront chargés de poser*

*le diagnostic d'une souffrance inéluctable et de prescrire le produit létal*», complète le Dr Anne Vivien, vice-présidente de l'ADMD. «*Ils seront au centre de la collégialité inhérente à l'évolution de la culture palliative dans le corps médical*», complète Alain Claeys, ancien député socialiste et co-auteur de la loi Claeys-Leonetti.

Le médecin continuera de participer à toutes les étapes du processus que peut constituer une demande de fin de vie : toutes «*ces demandes d'aide à mourir qui imposent une écoute empathique, une exploration de leur origine et de leur sens, une évaluation et attendent une réponse*», rapporte le Comité consultatif national d'éthique (CCNE)<sup>2</sup>.

Chaque soignant restera évidemment libre de faire valoir sa clause de conscience s'il ne souhaite pas pratiquer l'aide active à mourir. Cette clause sera «*accompagnée d'une obligation de référer le patient à un praticien susceptible de réaliser l'intervention*»<sup>3</sup>.

Nous l'avons donc saisi, la question de l'aide active à mourir soulève toute la subtilité de l'acte de soigner, entre guérir et prolonger, soulager et entendre. Cette perception du soin nous fait nous interroger «*sur la façon dont les médecins, en tant que professionnels de la santé, se forment leur opinion alors qu'il n'existe aucun cours pour les familiariser avec la mort pendant le cursus universitaire*», interroge le professeur Jean-Louis Touraine. «*C'est un sujet très sensible pour certains professionnels, certains émettent une réserve...*», atteste à

<sup>2</sup> Comité consultatif national d'éthique (CCNE). Avis 139 Questions éthiques relatives aux situations de fin de vie : autonomie et solidarité. Consulté en juillet 2023. En ligne : <https://www.ccne-ethique.fr/fr/publications/avis-139-questions-ethiques-relatives-aux-situations-de-fin-de-vie-autonomie-et>

<sup>3</sup> Comité consultatif national d'éthique (CCNE). Avis 139 Questions éthiques relatives aux situations de fin de vie : autonomie et solidarité. Consulté en juillet 2023. En ligne : <https://www.ccne-ethique.fr/fr/publications/avis-139-questions-ethiques-relatives-aux-situations-de-fin-de-vie-autonomie-et>

ce sujet Giovanna Marsico, directrice du Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie (CNSPFV). *« Je pense qu'à l'image des pays voisins dans lesquels l'aide active à mourir est autorisée et pratiquée, il faudrait un accompagnement, une formation. Aujourd'hui les professionnels ne sont pas formés à cela. »*

Si la formation manque à ce sujet, le changement de paradigme, lui, est à l'œuvre. Le point de bascule se situant entre le fait de sauver des vies et d'en libérer d'autres. Ainsi, sur le terrain, *« 71% des médecins et 67% des réanimateurs sont en faveur de l'aide active à mourir, même si tous ne la pratiqueront pas forcément »*, souligne Jean-Louis Touraine. Preuve de l'avancée du corps médical sur le sujet : l'Académie de médecine s'est exprimée, le 17 juillet 2023, pour le suicide assisté : il serait *« inhumain, lorsque le pronostic vital est engagé non à court mais à moyen terme, de ne pas répondre à la désespérance de personnes qui demandent les moyens d'abrèger les souffrances qu'elles subissent du fait d'une maladie grave et incurable »*, relèvent les académiciens.

Malgré cet engagement, certains soignants continuent de craindre pour leur réputation, s'ils devaient prendre un jour position sur ce sujet ; et que des patients seraient amenés à les critiquer ou à fuir leur cabinet s'ils savaient que leur médecin était en faveur de l'aide active à mourir. Réagir ainsi, c'est oublier *« que les droits du patient se situent en première ligne. C'est oublier qu'une majorité de Français continuerait de faire confiance à leur médecin si ce dernier était en faveur du suicide assisté et de l'euthanasie »*, affirme le Dr Anne Vivien. En effet, selon un sondage IFOP d'octobre 2022, 79% des Français se disent confiants dans un médecin qui se déclarerait en faveur de l'euthanasie, et 77% des Français se disent confiants dans un médecin qui pratiquerait des euthanasies.

Quoi qu'il en soit, en aucun cas l'aide active à mourir sera un jour la façon dont les Français mourront majoritairement. La preuve par les chiffres : selon une étude publiée dans la revue *BMC Palliative Care*<sup>4</sup> en 2014, sur 2 157 patients pris en charge dans 81 lits de soins palliatifs à Paris entre 2010 et 2011, seuls 9% avaient exprimé le souhait de bénéficier d'une aide active à mourir. Parmi eux, 3% se sont prononcés pour la pratique de l'euthanasie les concernant et 1% avait formulé une demande de suicide assisté.

Dans les pays qui ont légalisé l'euthanasie, l'aide active à mourir représente entre 2,5 et 3,5% des décès chaque année.

---

<sup>4</sup> Guirimand, F., Dubois, E., Laporte, L. et al. Death wishes and explicit requests for euthanasia in a palliative care hospital: an analysis of patients files. *BMC Palliat Care* 13, 53 (2014). <https://doi.org/10.1186/1472-684X-13-53>

## — | PRÉJUGÉ N°4

***La priorité est de développer les soins palliatifs plus que de donner droit à l'aide active à mourir.***

Ces deux enjeux sont loin d'être incompatibles. C'est d'ailleurs la position défendue historiquement par l'ADMD : autoriser l'aide médicale à mourir et garantir l'accès universel aux soins palliatifs. C'est le sens de la proposition de loi adoptée en assemblée générale en 2018 (p. 49).

*«L'insuffisance des soins palliatifs a ouvert la voie à la discussion sur l'aide active à mourir. Aujourd'hui elle fausse le débat»*, note Valérie Dépadt, maître de conférences en droit privé, ancienne membre de la commission Sicard.

Comme si le manque d'équité concernant cette approche palliative, notamment dénoncé par la Cour des comptes en juillet 2023<sup>5</sup>, devait faire passer au second plan la légitimité sociétale d'une loi ouvrant le droit à l'aide active à mourir. Comme si la pratique du suicide assisté et de l'euthanasie

<sup>5</sup> Cour des comptes. « Les soins palliatifs : une offre de soins à renforcer ». Consulté en juillet 2023. En ligne : <https://www.ccomptes.fr/fr/publications/les-soins-palliatifs>

*« représentait (...) une abdication, une incapacité collective à prendre réellement en charge la fin de vie ».*

Il est dangereux de croire que les défenseurs de l'aide active à mourir ne considèrent pas la priorité de développer les soins palliatifs. Il s'agit au contraire d'un combat conjoint. *« Créer les conditions de cet exercice, dans la liberté, doit se faire sans opposer soins palliatifs et aide active à mourir : il s'agit aujourd'hui de donner accès à des soins palliatifs comprenant le suicide assisté et l'euthanasie »*, affirme avec justesse Christiane Vienne.

Nous souhaitons le rappeler, les données sur les carences en soins palliatifs restent absolument pertinentes, nécessaires sur leur développement, leur accès et leur qualité, à l'heure où 21 départements de France ne disposent pas d'unités dédiées. Il est dangereux pour l'évolution de la loi de dissocier soins palliatifs et aide active à mourir, alors même que l'on constate que les pays qui ont légalisé l'aide active à mourir ont toujours associé cette loi de liberté à une loi sur les droits des patients et à des politiques ambitieuses en faveur des soins palliatifs. En Autriche, la légalisation du suicide assisté, en 2021, s'est accompagnée du lancement d'un plan de soins palliatifs doté de 12 euros par habitant. Dans le même temps, le plan français en faveur des soins palliatifs (2021-2024) était doté de 2,5 euros par habitant.

D'ailleurs, les soins palliatifs, même accessibles à tous, n'annuleraient en rien la nécessité de légiférer aujourd'hui sur l'aide active à mourir. Dans son avis du 27 janvier 2000, le CCNE s'exprimait déjà très clairement à ce sujet : *« bien qu'elle puisse être de nature à réduire considérablement le nombre des demandes d'euthanasie, il n'est toutefois pas certain qu'une mise en œuvre globale (...) des soins palliatifs et l'accompagnement aux mourants résolve totalement la question de l'euthanasie et évite qu'elle ne soit plus jamais*

*posée.» En septembre 2022, dans son avis 139, le CCNE martèle : «Néanmoins, une prise en charge palliative de qualité ne conduit pas toujours à l'effacement du désir de mourir : une récente étude conduite sur la base de plus de 2 000 dossiers médicaux de patients admis en service de soins palliatifs fait état de 9% de patients exprimant un souhait de mourir et 3% une demande d'euthanasie.»*

---

|



## — | PRÉJUGÉ N°5

*La loi actuelle basée sur la sédation profonde et continue suffit pour répondre à la demande des patients.*

C'est faux : aujourd'hui, l'état du droit, issu notamment de la loi Claeys-Leonetti, répond uniquement aux situations de fin de vie sur le très court terme.

Depuis la loi du 2 février 2016, les patients en fin de vie peuvent bénéficier d'une sédation profonde et continue avec altération de la conscience maintenue jusqu'au décès, dès lors que le pronostic vital est engagé à court terme, ce que la HAS a interprété par un décès attendu dans les toutes prochaines heures voire les tout prochains jours.

Cette loi ne répond pas à toutes les autres situations, et notamment à la demande de patients atteints de pathologies graves, incurables, dont l'évolution des symptômes et la perte d'autonomie n'ont que pour seule issue le décès à moyen voire long terme. Aujourd'hui encore, ces patients ne disposent d'aucune solution face à leur douleur, à leur détresse, qui peut donc durer dans le temps. Nous pensons

notamment aux malades atteints de sclérose latérale amyotrophique.

La législation n'apporte pas, non plus, de réponse aux patients dont l'arrêt des traitements vitaux décidé dans le cadre de la loi Claeys-Leonetti n'entraîne pas, contrairement aux effets attendus, le décès dans un temps court. Dans ces situations, le patient qui souhaite partir sans délai doit alors continuer à souffrir, sans savoir combien de temps cela peut encore durer.

*« La loi doit aujourd'hui répondre à toutes les situations de fin de vie », rétorque Alain Claeys, lui-même aujourd'hui favorable à une évolution de la loi. « Je souhaite rappeler que la qualité de la démocratie tient à ce que l'on pense et propose envers et pour les plus vulnérables. Ces sujets vont être centraux dans les mois qui viennent et il sera question, bien sûr, d'évaluer la loi »* au fil des discussions à l'Assemblée nationale et au Sénat et de sa possible application.

---

|

## PRÉJUGÉ N°6

*Autoriser l'aide active à mourir, c'est céder à l'individualisme, à l'égoïsme, plus qu'à la liberté individuelle.*

Au contraire, l'aide active à mourir constitue un nouveau droit pleinement humain et altruiste.

Le seul égoïsme qui soit est celui d'une non prise en compte des désirs de l'autre au profit de sa propre position. C'est en ce sens que la loi à venir doit être courageuse et nommer les choses : l'aide active à mourir comprend l'euthanasie et le suicide assisté. « *Il n'y a donc aucun égoïsme à acter sa fin de vie* », appuie Raphaël Enthoven, philosophe, écrivain et essayiste. « *Cette décision traduit à l'inverse une compréhension beaucoup plus fine, une conscience aiguë de notre propre mortalité.* »

« *Platon, déjà, se disait contre la poursuite de la vie jusqu'au stade végétal* », poursuit le philosophe. « *Et la pensée grecque, précédant la pensée chrétienne, considère la vie comme non sacrée, sans quoi nous ne pourrions la sacrifier. Les Grecs ont aussi fait valoir que l'enjeu dans l'existence était la vie bonne et non pas la vie à tout prix.* »

Par ailleurs, aller vers l'aide active à mourir, c'est, en réponse à cette liberté individuelle, encadrer des actes d'ores et déjà pratiqués en France. Nous le répétons, *« actuellement, les choses se font, les euthanasies ont déjà lieu en dehors de la vigilance légale »*, poursuit Raphaël Enthoven. *« Ne pas légaliser l'aide active à mourir aujourd'hui reviendrait à cautionner et poursuivre l'exercice illégal de l'euthanasie en France. Ceux qui sont contre l'aide active à mourir souhaitent que les choses continuent à se faire hors-la-loi. Ceci n'est pas défendable. Nous ne pouvons pas défendre le déni. »* Là, est l'individualisme.

Ne pas autoriser en France l'aide active à mourir, c'est même contribuer à entretenir les inégalités au sein de la société française. *« Jusqu'ici, beaucoup de Français ont été contraints de se mettre hors-la-loi pour bénéficier du suicide assisté ou de l'euthanasie. Pendant ces trois décennies de débat, les Français qui en avaient la possibilité ont fui à l'étranger pour mourir. Mais les autres ? »*, interroge à son tour Jean-Luc Romero-Michel.

Aller vers l'aide active à mourir, c'est donc favoriser l'équité. *« La loi répondrait aussi aux Français qui souhaitent être accompagnés à domicile, ceux qui souhaitent mourir et mourir bien chez eux »*, poursuit le président d'honneur de l'ADMD. La mort doit pouvoir rester un choix individuel et un acte collectif. *« L'euthanasie est un soin, un acte de fraternité »*, souligne à son tour Jean-Jacques Schonckert, président de l'ADMD-Luxembourg.

En Suisse, avec la pratique du suicide assisté, le reproche a été fait, loin de cette notion de fraternité justement, *« de donner trop de poids à la souffrance décrite par les patients »*, rappelle Jean-Jacques Bise, co-président de Exit-Suisse Romande. *« Or le patient compose avec cette même douleur pour un jour exprimer sa décision d'arrêter de vivre,*

*en restant capable de discernement. C'est cette douleur qu'il faut considérer en première ligne ».*

—

|



# — | PRÉJUGÉ N°7

***Autoriser l'aide active à mourir remet en cause la liberté de conscience religieuse.***

La France est une République laïque et ce sujet doit être abordé par le législateur en dehors de tout parti pris religieux.

Chaque individu reste libre de pratiquer sa religion comme il l'entend. Mais au-delà de la religion, « *la liberté de conscience doit primer* », appuie Jean-Sébastien Pierre, président de la Fédération nationale de la libre pensée (FNLP). Il s'agit aujourd'hui de « *refuser toute obligation religieuse sur le corps social. Le dogme catholique ou le commandement religieux ne peuvent intervenir sur la question de la fin de vie* ».

« *L'essentiel de l'opposition à l'aide active à mourir provient en effet de cette obstination anachronique et totalitaire de l'église catholique, dans l'expression de sa condamnation millénaire avec le suicide* », poursuit Jean-Sébastien Pierre. « *Mais à qui nuit la volonté qu'un individu a de mettre fin à ses jours ? En quoi est-ce nuisible pour la société ?* »

« *La France laïque doit pouvoir rester la grande sœur du catholicisme sur ce sujet* », étaye-t-il. Ce principe de laïcité doit permettre à chacun d'engager sa propre réflexion sur la fin de vie, de manière libre et éclairée. Les enquêtes d'opinion montrent d'ailleurs que même les personnes croyantes acceptent majoritairement le principe d'une aide active à mourir. Précisément, dans le sondage IFOP « Le regard des Français sur la fin de vie » publié en octobre 2022, 76% des catholiques (61% des catholiques pratiquants et 78% des catholiques non pratiquants) « *encouragent un changement de la loi avec la légalisation de l'euthanasie ou du suicide médicalement assisté* ».

« *Des oppositions religieuses, il en existe toujours* », déclare Frédérique Plaisant, présidente de la Fédération française de crémation. « *La preuve avec l'ouverture de la pratique de la crémation depuis que la loi du 15 novembre 1887 donne le droit à toute personne mineure ou majeure de déterminer librement les conditions de ses funérailles et le mode de sépulture. Et que cela se pratique aujourd'hui pour donner le choix. Sur le sujet de l'aide active à mourir, la liberté individuelle doit primer également. Et la mort doit se préparer avec amour, douceur et humanité* ».

---

|

## PRÉJUGÉ N°8

*Partout où elles sont entrées en vigueur, les législations relatives à l'aide active à mourir ont fait l'objet de dérives.*

C'est faux, dans les pays encadrant juridiquement l'aide médicale à mourir, nous n'assistons pas à un dévoiement de la loi.

Au contraire, « *les dérives existent dans les pays où l'aide active à mourir n'a pas été autorisée* », décrit le Pr. Jean-Louis Touraine. En France, une loi sur l'aide active à mourir viendrait encadrer l'application de ces actes, dans le respect de la dignité des patients, le soutien et la sécurité. Et en accord avec l'article 2 de la Convention européenne des droits de l'Homme relatif au droit à la vie.

Autant de points strictement définis dans l'arrêt du 4 octobre 2022 de la Cour européenne des droits de l'Homme (CEDH). « *Un arrêt étonnamment peu cité, peu évoqué dans le droit français parce qu'il gêne* », rapporte Martine Lombard, professeure émérite de droit public à l'Université-Paris II Panthéon-Assas. « *Il dérange en particulier ceux pour qui l'aide active à mourir*

*ne peut être médicalisée. Cet arrêt apporte en effet des garanties, il répond de façon factuelle aux préjugés.»*

Autre risque de dérive particulièrement énoncé, à tort : celui d'une discrimination du handicap, comme si chaque personne vulnérable souhaitait avoir recours à l'aide active à mourir. Comme si toute forme de vulnérabilité physique ou psychique pouvait être associée à des vies ne valant pas ou plus la peine d'être vécue, du simple fait que l'euthanasie et le suicide assisté soient rendus possibles. C'est ne pas faire cas de situation singulière, de décision particulière, de rapport que nous entretenons chacun face à la maladie, à la vie, à la mort.

Nous le rappelons, cette loi est là pour donner le choix aux patients. Non pour défendre à tout prix le droit de mourir ni pour positionner l'euthanasie ou le suicide assisté comme premier recours dans la prise en charge des fins de vie. Instaurer un droit ce n'est pas l'imposer à tous. *« Il ne faut pas croire que permettre quelque chose est en faire la promotion »*, corrobore Raphaël Enthoven.

Preuve en est, en Belgique, *« depuis la dépénalisation, en 2002, de l'aide active à mourir, 2,5% seulement des décès sont liés à des euthanasies »*, chiffre Christiane Vienne. *« Il n'est donc pas pertinent de craindre une envolée des demandes. »*

Au-delà des dérives, le sujet qui nous importe aujourd'hui est de nous inspirer de nos voisins. En Espagne par exemple, là où la loi de l'euthanasie est votée depuis mars 2021, *« les démarches restent longues avant d'avoir accès à l'aide active à mourir. Cinquante-quatre jours de délai moyen s'écoulent entre la demande d'euthanasie et sa pratique effective »*, témoigne Loren Arseguet, chargée de communication de Derecho a Morir Dignamente (Espagne). *« Les patients en oncologie qui font cette demande d'aide active à mourir décèdent avant de pouvoir en bénéficier. C'est le problème le plus grave que nous ayons aujourd'hui. »* Et en aucun cas il ne s'agit de dérives.

Chez nos voisins belges, l'aide active à mourir a été votée depuis vingt-et-un ans. La réflexion est menée depuis 1997 au sein du comité d'éthique : vingt-cinq années de discussions, de débats profonds essentiellement portés sur les soins palliatifs. *« C'est d'ailleurs l'une des forces de la loi belge de ne pas s'être focalisée sur l'euthanasie, mais sur le soutien humain et actif en fin de vie »*, souligne Jacqueline Herremans, présidente de l'ADMD Belgique, membre de la Commission fédérale d'évaluation et de contrôle de la loi relative à l'euthanasie, membre du Comité consultatif de bioéthique en Belgique et avocate au Barreau de Bruxelles.

*« Et au-delà de toute dérive, en Belgique comme dans les pays au sein desquels l'aide active à mourir est dépénalisée ou légalisée, les soins palliatifs ont connu un réel renforcement tant dans son accès de proximité que dans la qualité des accompagnements proposés aux malades en fin de vie »*, atteste Martine Lombard.

Autre observation et non des moindres : nous constatons également que la loi autorisant l'aide médicale à mourir a contribué, en Belgique, à améliorer l'efficacité et le confort des sédations profondes et continues. Car oui, *« les sédations profondes et continues sont parfois mal menées en France »*, confirme Jacqueline Herremans sans détour. Comment l'expliquer ? *« Par crainte, certains médecins français injectent de trop petites doses de produits analgésiques et sédatifs. Les effets sont longs à venir, les protocoles durent dans le temps et créent une accoutumance parfois sur une semaine, plusieurs semaines, des mois. Je pense qu'en France, il serait utile de faire remonter ces éléments, de recueillir les données sur ce qui se fait maintenant chez nous »*, conclut Jacqueline Herremans.



# — FIN DE VIE, LA JEUNESSE APPELLE LES PARLEMENTAIRES À UNE LOI AMBITIEUSE

**Les Jeunes sont particulièrement attachés à la liberté en général, et en fin de vie en particulier.**

**Selon le sondage IFOP de juin 2023, 83 % des moins de 35 ans approuvent le recours à l'euthanasie en cas de maladies insupportables et incurables, à la demande du patient.**

**Les Jeunes ADMD, mobilisés toute l'année, ont souhaité interpeller leurs homologues des partis politiques en leur proposant la signature d'un manifeste.**

Mesdames et Messieurs les Parlementaires,

Le 2 avril dernier, la Convention citoyenne et ses 184 membres ont rendu leurs conclusions en se positionnant majoritairement (75,6%) en faveur d'une aide active à mourir (euthanasie et suicide assisté). Des chiffres confortant ainsi

les multiples sondages et témoignages unanimes diffusés depuis de nombreuses années. Définitivement, nous pouvons l'assurer : les Français sont prêts !

Le président de la République a appelé de ses vœux, sur la base de ces conclusions et « *en lien avec les Parlementaires* », un projet de loi « *d'ici à la fin de l'été 2023* ». Nous n'avons donc jamais été aussi proches de faire évoluer notre cadre législatif qui ne permet pas, aujourd'hui, de répondre à l'ensemble des situations de fin de vie.

Nous n'avons qu'une certitude dans la vie : nous allons toutes et tous mourir ! Toutes les générations sont confrontées à la fin de vie, c'est inévitable. C'est pourquoi, nous, représentants de mouvements de jeunesse, nous vous alertons sur la nécessité d'une loi ambitieuse à la hauteur de notre devise : Liberté, Égalité, Fraternité.

### **Liberté de choix**

Nous appelons à une loi qui légalise l'aide active à mourir et permette un accès véritablement universel aux soins palliatifs.

Le suicide assisté (auto-administration d'un médicament létal), seul, ne peut répondre à l'ensemble des situations de fin de vie. Il doit être nécessairement accompagné de l'euthanasie (administration par un tiers d'un médicament létal).

Nous avons en mémoire les fins de vie tragiques de Vincent Humbert ou de Vincent Lambert, prisonniers de leur corps, en état végétatif chronique ou pauci-relationnel, incapables de pratiquer le geste ultime eux-mêmes. La loi doit donc permettre de répondre à ces situations dramatiques et, à chacune et chacun, de disposer librement de son corps.

## **Égalité entre les patients**

Aujourd'hui en France, vingt-et-un départements sont toujours dépourvus d'unité de soins palliatifs, ce qui crée une rupture d'égalité. Il est donc temps de mieux diffuser la culture palliative sur le territoire métropolitain et ultra-marin et d'augmenter considérablement les moyens disponibles (unités de soins palliatifs, lits identifiés de soins palliatifs et équipes mobiles).

Nous dénonçons également l'hypocrisie du système actuel qui entraîne une inégalité entre les patientes et les patients qui ont la possibilité de bénéficier d'une aide active à mourir dans les pays frontaliers, avec l'aide des ZOAST (Zone organisée d'accès aux soins transfrontaliers), ou qui ont les moyens financiers de s'expatrier (Suisse...), et celles et ceux qui n'ont pas ces possibilités.

## **Fraternité pour tous**

Cette loi de solidarité renforcera le lien de confiance entre les patients et les soignants. Chacune et chacun doit se sentir écouté et respecté. La loi doit prévoir une clause de conscience qui permettra aux médecins qui ne souhaitent pas consentir à l'acte de fin de vie de renvoyer son patient vers un collègue, dans le respect d'un délai fixé.

Enfin, la loi doit proposer un volet d'information et de pédagogie audacieux pour assurer une meilleure connaissance des directives anticipées et du rôle de la personne de confiance. Un registre national des directives anticipées permettra de faciliter la meilleure prise en compte de la volonté du patient ; cela renforcera la démocratie sanitaire et le droit des patients.

## **Les Françaises et les Français sont prêts !**

Mesdames et Messieurs les Parlementaires, vous avez désormais la possibilité d'offrir une nouvelle liberté à laquelle la jeunesse et l'ensemble des Français aspirent, qui crée un droit nouveau et ne comporte aucune obligation pour personne. Faites entrer la France, après ses voisins européens, dans la voie du progrès et de l'Histoire.

Permettez à chacun d'avoir le libre choix de sa fin de vie, les Françaises et les Français sont prêts, nous comptons sur vous.

Assises nationales sur la fin de vie  
La Sorbonne - Paris  
Mercredi 28 juin 2023

---

### **Signataires :**

Franck Duquènoy • Co-responsable des Jeunes ADMD  
Déborah Fort • Co-responsable des Jeunes ADMD

Ambroise Mejean • Président des Jeunes avec Macron  
Clovis Daguerre • Co-secrétaire national des Jeunes Ecologistes  
Camille Hachez • Co-secrétaire nationale des Jeunes Ecologistes  
Mathilde Heriaud • Co-coordinatrice Jeunes Génération.s  
Julien Layan • Co-coordonateur Jeunes Génération.s  
Emma Fourreau • Co-animatrice des Jeunes Insoumis•es  
Aurélien Le Coq • Co-animateur des Jeunes Insoumis•es  
Alexis Gibellini • Président des Jeunes Progressistes  
Baptiste Bezault • Président des Jeunes Radicaux  
Pierre Rivet • Président des Jeunes Radicaux de Gauche  
Emma Rafowicz • Présidente des Jeunes Socialistes  
Nathan Roten • Représentant Jeunes Utiles

— |

## MESDAMES ET MESSIEURS LES PARLEMENTAIRES, LE MOT DE LA FIN EST À VOUS !

Le 3 avril 2023, le président de la République appelait publiquement de ses vœux une loi sur la fin de vie et annonçait un texte « *d'ici à la fin de l'été* ».

Alors que l'histoire de la législation sur la fin de vie est en train de s'écrire et qu'un texte devrait être débattu dans les prochains mois au Parlement, l'ADMD souhaite rappeler que le droit de recourir à l'aide médicale à mourir (suicide assisté et euthanasie) n'est pas un objectif en soi, mais la constitution d'un nouveau droit fondamental.

Ce n'est d'ailleurs pas seulement une question de fin de vie, mais simplement une question de vie.

Le vrai sujet, notre sujet à tous, est celui de la mort sereine, quand la douleur peut faire perdre la dignité.

La mission des médecins est aujourd'hui de prendre en compte les deux dimensions du soin : d'une part guérir et améliorer la qualité de vie, ce pour quoi les études de médecine sont devenues de plus en plus scientifiques et techniques, tournées vers la prévention ; d'autre part, quand la mort est là, accepter

de soulager et d'incarner la dimension humaniste du soin qui ouvre le droit aux malades de dire non aux traitements, non à la vie, s'ils le souhaitent, dans le cadre de l'application de la loi Kouchner de 2002.

Lors des Assises nationales sur la fin de vie, les prises de parole des représentants des groupes parlementaires ont permis d'éclairer sur les enjeux de ce débat à venir, à l'Assemblée nationale comme au Sénat.

Chacun a pu s'exprimer pour faire entendre la position politique de son groupe et replacer l'examen de ce projet de loi dans un contexte politique plus global. Dans la sphère plus intime, des voix se sont aussi élevées afin d'exprimer une position personnelle, pour évoquer une situation douloureuse liée à l'accompagnement et à la perte d'un proche.

Pas d'idéologie lors de ces échanges mais un dialogue humain, républicain qui s'enrichit des avis, des vies des uns et des autres ; une profonde empathie et une réflexion qui chemine.

Ainsi, *« il n'y a pas ceux qui aiment la vie et ceux qui aiment la mort. J'aime la vie et c'est pour cela que je me suis engagé dans ce combat »*, énonce à ce sujet Olivier Falorni, député (MoDem) de Charente-Maritime. *« Parler de la mort, c'est parler de la vie. »*

*« La notion de fraternité doit primer pour soulager les souffrances et permettre des conditions de fin de vie décentes à nos concitoyens »*, prolonge à son tour Yannick Neuder, député (LR) de l'Isère. *« L'humilité reste aussi centrale pour agir et faire reculer les inégalités des soins palliatifs devant la mort, des inégalités inacceptables et contraires aux valeurs républicaines. »*

*« Bâtissons des soins palliatifs de qualité et pour tous, de la façon la plus équitable possible »*, martelle Laurence

Cristol, députée (Renaissance) de l'Hérault. *« Appliquons la sédation profonde et continue dans toutes les situations qui y correspondent et comblons les lacunes associées à des pathologies spécifiques comme la maladie de Charcot. Il est sûr que dans ces pathologies neurologiques, le court terme ne veut rien dire, donc oui nous pouvons envisager une évolution de la loi. Il s'agit de créer un modèle à la française qui nous convienne. »*

Créer, dans la continuité. *« La législation a, en effet, considérablement évolué depuis des années et elle doit continuer à le faire »,* atteste Marie-Pierre de La Gontrie, sénatrice (Socialiste) de Paris. *« La situation actuelle ne répond pas aux situations cruelles que beaucoup de nos compatriotes vivent. La loi en vigueur ne permet pas à tous les patients de partir sereinement quand on n'est pas arrivé au tout dernier moment de sa vie. Aujourd'hui encore, devoir quitter son pays pour mourir est une violence supplémentaire. »*

*« Allons donc contre l'hypocrisie actuelle de la pratique des euthanasies qui existent de manière cachée »,* souligne Sandrine Rousseau, députée (EELV) de Paris. *« Si les gens ne veulent pas souffrir jusqu'au dernier moment, on doit pouvoir leur en laisser le droit. »*

À son tour, et pour conclure ces premières Assises nationales sur la fin de vie, Agnès Firmin Le Bodo, ministre déléguée chargée de l'organisation territoriale et des professions de santé, a pris soin de rappeler : *« Nous aimons tous la vie. Nous sommes aujourd'hui dans la co-construction entre parlementaires et soignants. Nous essaierons de déployer d'ici à la fin 2024 des unités de soins palliatifs dans les vingt-et-un départements qui n'en sont actuellement pas pourvus. »* Concernant l'aide active à mourir, *« beaucoup de chemin reste à parcourir pour résorber le décalage entre la loi et*

*la pratique* ». Mais pas à pas et plus que jamais, les choses avancent pour « *intégrer le suicide assisté et l'euthanasie dans la pratique palliative. Nous allons en prendre le temps.* »

Dès 2018, l'ADMD a écrit et fait adopter par ses instances une proposition de loi qui repose sur le principe du respect des droits des patients et des personnes en fin de vie, ainsi que sur un accès véritablement universel aux soins palliatifs.

Sous le contrôle d'une commission pluridisciplinaire qui travaillera *a posteriori*, tous les Français majeurs qui le demandent et obtiennent le consentement des soignants suite au diagnostic d'une pathologie incurable doivent pouvoir recourir à une aide active à mourir, pouvant prendre la forme d'une euthanasie ou d'un suicide médicalement assisté.

Dès lors qu'une personne est atteinte d'une affection grave et incurable, infligeant une souffrance physique ou psychique inapaisable, elle devrait être en mesure de choisir librement et dignement sa fin de vie.

Voici donc le texte de la proposition de loi adoptée par les adhérents de l'ADMD, le 6 octobre 2018, à l'occasion de la 38<sup>e</sup> assemblée générale de l'association.

— |

**PROPOSITION DE LOI DE L'ADMD  
VISANT À LÉGALISER L'EUTHANASIE  
ET LE SUICIDE ASSISTÉ  
ET À ASSURER UN  
ACCÈS UNIVERSEL  
AUX SOINS PALLIATIFS**

Adoptée lors de la 38<sup>e</sup> assemblée générale  
de l'ADMD le samedi 6 octobre 2018

## **Exposé des motifs**

Depuis 2005, les trois lois sur la fin de vie (2005, 2010, 2016) votées par le Parlement privent les citoyens de leur ultime liberté en leur imposant le choix entre sédation profonde – et donc trop souvent longue agonie, voire acharnement thérapeutique – et souffrance.

Pourtant, selon un sondage IFOP (février 2022), 94% des Françaises et des Français approuvent le recours à l'euthanasie et 89% sont favorables à l'autorisation du suicide assisté.

Cette légalisation de l'aide active à mourir, sous toutes ses formes, éviterait les dérives qui existent actuellement, ferait respecter les volontés de chacun, et donnerait un cadre protecteur au corps médical.

Il convient donc, en réponse aux souhaits lucides et responsables de nos concitoyens, de modifier la loi actuelle et d'autoriser dans le droit français, dans un cadre juridique rigoureux permettant d'humaniser les circonstances de fin de vie, l'aide active à mourir, dans le cas de pathologies avérées à tendances invalidantes, telles qu'elles sont définies à l'article 2 de la présente proposition de loi.

Afin de permettre dans tous ses aspects une fin de vie apaisée, cette proposition inclut également un dispositif relatif à l'accès universel aux soins palliatifs, ce qui implique davantage de moyens et un maillage complet du territoire. Il devra être assuré dans les trois ans suivant la publication de la loi.

Chacun se verra ainsi reconnaître le droit d'aborder sa fin de vie dans le respect des principes de liberté, d'égalité et de fraternité qui fondent notre République.

### **Article 1**

Pour l'application de la présente loi, on entend par « aide active à mourir » d'une part le suicide assisté, qui est la prescription à une personne par un médecin, à la demande expresse de cette personne, d'un produit létal et l'assistance à l'administration de ce produit par un médecin ou une association agréée, et d'autre part l'euthanasie, qui est le fait par un médecin de mettre fin intentionnellement à la vie d'une personne, à la demande expresse de celle-ci.

### **Article 2**

Après l'article L. 1110-5-3 du code de la santé publique, il est inséré un article ainsi rédigé :

Toute personne capable, selon la définition donnée par le code civil, en phase avancée ou terminale, même en l'absence de diagnostic de décès à brève échéance, atteinte d'au moins une affection accidentelle ou pathologique avérée, grave, incurable et/ou à tendance invalidante et incurable, infligeant une souffrance physique ou psychique inapaisable qu'elle juge insupportable ou la plaçant dans un état de dépendance qu'elle estime incompatible avec sa dignité, peut demander à bénéficier, dans les conditions prévues au présent titre, d'une aide active à mourir.

La présente disposition s'applique également dans le cas de polyopathologies.

### **Article 3**

Est réputée décédée de mort naturelle la personne dont la mort résulte d'une aide active à mourir mise en œuvre selon les conditions et procédures prévues par le code de la santé publique.

#### **Article 4**

Après l'article L. 1110-5-4 du code de la santé publique, il est inséré un article ainsi rédigé :

Lorsqu'une personne telle que définie à l'article L. 1110-5-4 demande à son médecin le bénéfice d'une aide active à mourir, celui-ci doit s'assurer de la situation dans laquelle se trouve la personne concernée.

Après examen du patient et étude de son dossier, le médecin fait appel, pour l'éclairer, dans un délai maximum de 48 heures, à un confrère accepté par la personne concernée ou sa personne de confiance.

Les deux médecins informent l'intéressé des possibilités thérapeutiques, ainsi que des solutions alternatives en matière d'accompagnement de fin de vie.

Ces médecins peuvent, s'ils le jugent souhaitable, renouveler l'entretien dans un nouveau délai de 48 heures.

Les médecins rendent leurs conclusions écrites sur l'état de l'intéressé dans un délai de quatre jours ouvrés au plus à compter de sa demande initiale. Lorsque les médecins constatent la réalité de la situation prévue à l'article L. 1110-5-4, l'intéressé doit, s'il persiste, confirmer sa volonté.

Le médecin respecte cette volonté.

L'aide active à mourir ne peut avoir lieu avant l'expiration d'un délai de deux jours à compter de la date de confirmation de la demande en milieu hospitalier ou au domicile du patient ou dans les locaux d'une association agréée à cet effet. Toutefois, ce délai peut être abrégé à la demande de l'intéressé si le médecin estime que cela est de nature à préserver la dignité de ce dernier telle que celui-ci la conçoit.

L'intéressé peut, à tout moment et par tout moyen, révoquer sa demande.

Les conclusions médicales et la confirmation de la demande sont versées au dossier médical.

Dans un délai de huit jours ouvrables à compter du décès, le médecin qui a apporté son concours à l'aide active à mourir adresse à la commission régionale de contrôle prévue à la présente section, un rapport exposant les conditions du décès. À ce rapport sont annexés les documents qui ont été versés au dossier médical en application du présent article ; la commission contrôle la validité du protocole.

### **Article 5**

Le premier alinéa de l'article L. 1111-6 du code de la santé publique est modifié ainsi qu'il suit :

Toute personne majeure peut désigner la ou les personnes de confiance qui peuvent être consultées au cas où elle-même serait hors d'état d'exprimer sa volonté et de recevoir l'information nécessaire à cette fin.

La personne de confiance rend compte de la volonté de la personne ; son avis ou son témoignage prévaut sur tout autre. Elle a accès à son dossier médical.

Cette désignation est faite par écrit et cosignée par la ou les personnes désignées. Elle est révisable et révocable à tout moment.

Les personnes de confiance sont classées par ordre de préférence. Chaque personne de confiance remplace celle qui la précède dans la déclaration en cas de refus, d'empêchement, d'incapacité ou de décès.

Une personne de confiance peut être un parent, un proche, ou le médecin traitant.

### **Article 6**

L'article L. 1111-11 du code de la santé publique est modifié ainsi qu'il suit :

Toute personne capable selon la définition donnée par le code civil peut rédiger des directives anticipées pour le cas où elle

serait un jour hors d'état d'exprimer sa volonté.

Ces directives anticipées expriment les souhaits de la personne relatifs à sa fin de vie ; la demande d'aide active à mourir est formulée dans ces directives.

Ces directives sont, à tout moment et par tout moyen, révisables et révocables.

Elles s'imposent au médecin, qui doit les respecter car elles sont valables sans condition de durée. Lorsqu'une personne fait l'objet d'une mesure de tutelle, au sens du chapitre II du titre XI du livre 1er du code civil, elle peut rédiger des directives anticipées avec l'autorisation du juge ou du conseil de famille s'il a été constitué ; le tuteur ne peut ni l'assister ni la représenter à cette occasion.

Le médecin traitant informe ses patients de la possibilité de rédaction de directives anticipées.

Les directives anticipées sont inscrites sur un registre national automatisé tenu par la commission nationale de contrôle des pratiques relatives au droit de mourir dans la dignité instituée par l'article L. 1111-14 du présent code. Toutefois, cet enregistrement ne constitue pas une condition nécessaire pour la validité du document.

En complément, un fichier national des directives anticipées géré par un organisme indépendant des autorités médicales est créé dès la promulgation de la présente loi. Une association peut être habilitée par arrêté à gérer ce fichier national. Les autorités médicales ou tous médecins ont l'obligation de consulter ce fichier dès lors qu'une personne en phase avancée ou terminale d'au moins une affection reconnue grave et incurable ou dans un état de dépendance incompatible avec sa dignité est admise dans un service hospitalier.

La mention des directives anticipées est faite sur la Carte vitale des assurés sociaux.

Le document doit être daté ; en cas de pluralité de rédactions, seul le dernier en date est reconnu exprimant la volonté de la personne.

## Article 7

Lorsque la personne visée à l'article 2 n'est plus en état d'exprimer une demande libre et éclairée, elle peut néanmoins bénéficier d'une aide active à mourir, à la condition que cette volonté résulte de ses directives anticipées établies dans les conditions mentionnées à l'article L. 1111-11.

La personne de confiance saisit de la demande le médecin ; après examen de la personne concernée, et étude de son dossier, il établit dans un délai de quatre jours au plus à compter de la saisine pour avis, un rapport indiquant si l'état de la personne concernée correspond aux directives anticipées, auquel cas elles doivent être respectées impérativement.

Le processus d'aide active à mourir est poursuivi dans les formes prévues à l'article 4.

## Article 8

L'article L.1112-12 du code de la santé publique est modifié ainsi qu'il suit :

Lorsque la personne visée à l'article L. 1110-5-3 du présent code n'est plus en état d'exprimer une demande libre et éclairée, en l'absence de directives anticipées, et en l'absence de désignation d'une personne de confiance, pour établir et respecter sa volonté, le témoignage de la famille est demandé.

L'ordre de primauté à respecter est le suivant :

- le partenaire de vie
- les enfants majeurs, conjointement
- les parents, conjointement
- les frères et sœurs, conjointement
- les neveux et nièces, conjointement
- les oncles et tantes, conjointement
- les cousins et cousines, conjointement

### **Article 9**

Le médecin n'est pas tenu d'apporter son concours à la mise en œuvre de l'aide active à mourir ; dans le cas d'un refus de sa part, il doit, dans un délai de deux jours à compter de la demande, s'être assuré de l'accord d'un autre praticien, et lui avoir transmis le dossier.

Des listes départementales de médecins volontaires seront tenues par la commission nationale de contrôle des pratiques relatives au droit de mourir dans la dignité, instituée par l'article L. 1111-14 du présent code.

### **Article 10**

L'article L. 1110-9 du même code est ainsi rédigé :

Toute personne en fin de vie, dont l'état le requiert et qui le demande, a un droit universel d'accéder à des soins palliatifs et à un accompagnement. Ce droit devra être effectif dans les trois ans suivant la publication de la loi.

Chaque département français et territoire d'outre-mer doit être pourvu d'unités de soins palliatifs en proportion du nombre de ses habitants.

Le gouvernement devra présenter annuellement un rapport sur l'application de la loi et sur la mise en œuvre de l'accès universel aux soins palliatifs.

## REMERCIEMENTS

L'Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité (ADMD) tient à remercier chaleureusement tous les intervenants pour leur contribution à la richesse des discussions menées à l'occasion des premières Assises nationales sur la fin de vie qui se sont tenues le mercredi 28 juin 2023 à La Sorbonne, à Paris :

## LES INTERVENANTS

des tables rondes

### LOREN ARSEGUET

Membre du bureau exécutif et responsable de la communication et des relations internationales de Asociación Federal Derecho a Morir Dignamente (AFDMD).

### PATRICK BAUDOIN

Président de la Ligue des Droits de l'Homme (LDH).

### JEAN-JACQUES BISE

Co-président de Exit-Suisse Romande.

### MARTIAL BRETON

Membre de la Convention citoyenne sur la fin de vie.

### JULIEN CENDRES

Écrivain, membre du comité d'honneur de l'ADMD.

### ALAIN CLAEYS

Ancien député, rapporteur de l'avis 139 du CCNE, co-auteur et co-rapporteur de la loi de 2016.

**FRÉDÉRIC DABI**

Directeur général de l'IFOP.

**VALÉRIE DÉPADT**

Maître de conférences en droit privé, ancienne membre de la commission Sicard.

**RAPHAËL ENTHOVEN**

Philosophe, écrivain, essayiste.

**JACQUELINE HERREMANS**

Présidente de l'ADMD Belgique.

**EMMANUEL HIRSCH**

Professeur d'éthique médicale, directeur de l'éthique du groupe Orpea.

**MARTINE LOMBARD**

Professeure émérite de droit public à l'Université-Paris II Panthéon-Assas.

**GIOVANNA MARSICO**

Directrice du Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie (CNSPFV).

**JEAN-SÉBASTIEN PIERRE**

Président de la Fédération Nationale de la Libre Pensée (FNLP).

**FRÉDÉRIQUE PLAISANT**

Présidente de la Fédération Française de Crémation (FFC).

**JEAN-LUC ROMERO-MICHEL**

Président d'honneur de l'ADMD.

**MATTHIAS SAVIGNAC**

Président MGEN.

**JEAN-JACQUES SCHONCKERT**

Président de l'ADMD Luxembourg.

**Pr JEAN-LOUIS TOURAINE**

Député honoraire, professeur émérite de médecine.

**CHRISTIANE VIENNE**

Grand Maître de la Grande Loge Mixte de France (GLMF).

**Dr ANNE VIVIEN**

Vice-présidente de l'ADMD.

## **LES JEUNES ADMD**

et les représentants des mouvements de jeunesse

**FRANCK DUQUÉNOY ET DÉBORAH FORT**

Co-responsables des Jeunes ADMD.

**BAPTISTE BEZAULT**

Jeunes Radicaux.

**ALLAN BOUAMRANE**

Jeunes Avec Macron (représentant d'Ambroise Méjean).

**VALENTIN BUZELIN**

Radicaux de gauche.

**CLOVIS DAGUERRE**

Jeunes Ecologistes.

**JULIEN LAYAN**

Jeunes Génération.s.

**NATHAN ROTEN**

Jeunes Utiles.

## LES DÉPUTÉES ET DÉPUTÉS

### **MARIE-NÖELLE BATTISTEL**

Députée de l'Isère (PS - NUPES).

### **HADRIEN CLOUET**

Député de Gironde (LFI - NUPES).

### **LAURENCE CRISTOL**

Députée de l'Hérault (REN).

### **OLIVIER FALORNI**

Député de la Charente-Maritime (MoDem).

### **YANNICK NEUDER**

Député de l'Isère (LR).

### **SANDRINE ROUSSEAU**

Députée de Paris (EELV - NUPES).

## LES SÉNATRICES ET SÉNATEURS

### **LAURENCE COHEN**

Sénatrice du Val-de-Marne (CRCE).

### **BERNARD FIALAIRE**

Sénateur du Rhône (RDSE).

### **MARIE-PIERRE DE LA CONTRIE**

Sénatrice de Paris (SER).

### **OLIVIER HENNO**

Sénateur du Nord (UC).

Le président de l'ADMD, Jonathan Denis, adresse des remerciements tout particuliers à

**AGNÈS FIRMIN LE BODO**

Ministre déléguée chargée de l'organisation territoriale et des professions de santé auprès du ministre de la santé et de la prévention, pour son discours de clôture des premières Assises nationales sur la fin de vie.

Enfin, d'amicales pensées sont adressées à Noëlle Châtelet, présidente du comité d'honneur de l'ADMD, et à Christian Gaudray, président de l'Union des Familles Laïques (UFAL), empêchés ce jour-là.

Ces actes ont été réalisés par Aurala Communication (06 24 46 75 70)

Décembre 2023

Impression  Arlys Communication (France)

Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité  
130, rue Lafayette – 75010 Paris  
01 48 00 04 16 / admd.net