



NOTE

Réformer la fin de vie : la souveraineté individuelle face à la mort

Daniel Borrillo

Table des matières

<hr/>	Introduction	04
01	Partie I : Mise en perspective historique : de la pénalisation du suicide au droit à l'euthanasie	10
02	Partie II : Panorama des différents régimes juridiques existants	15
03	Partie III : Les propositions de loi débattues au Parlement	19
	3.1 - Le cadre juridique préexistant	20
	3.2 - Les propositions de loi actuelles	21
	3.3 - Les arguments des opposants à la réforme et les réponses	23
04	Partie IV : Ni dolorisme ni paternalisme : la souveraineté individuelle	27
	4.1 - Principes libéraux devant éclairer le débat sur la fin de vie	28
	4.2 - Recommandations pour favoriser l'autonomie de choix en fin de vie	29
<hr/>	Propos Conclusifs	32
<hr/>	Annexe : Tableaux sur les propositions de loi	33
<hr/>	Bibliographie	35
<hr/>	À propos de l'auteur	37

*Cum intolerabiles factae sunt et
insanabiles, decet inde abire erectum.*

*Lorsque les souffrances deviennent à la fois
intolérables et incurables, il est beau de
s'en aller la tête haute.*

Sénèque « *Epistulae Morales* »

INTRODUCTION

Réformer la fin de vie : la souveraineté individuelle face à la mort

Le traitement politique de la fin de vie constitue un enjeu majeur pour la démocratie, il engage à la fois le rapport de l'individu à lui-même et à la communauté, dans la mesure où il peut impliquer l'intervention d'un tiers pour mettre fin à la vie. Il ne s'agit donc pas seulement d'une décision personnelle, comme dans le cas du suicide, mais d'un acte qui concerne aussi la société.

Le débat français contemporain sur l'aide médicale à mourir trouve ses racines chez le sénateur Henri Caillavet. En effet, sa proposition de loi « *Vivre sa mort* » de 1978 a ouvert, pour la première fois, la délibération sur le droit des patients à refuser l'acharnement thérapeutique et à préparer leur fin de vie posant ainsi les bases des évolutions législatives ultérieures. Depuis, la France a progressivement légiféré sur la fin de vie, encadrant le refus de traitements, la limitation de l'acharnement thérapeutique, le droit des patients à exprimer leurs directives anticipées et le développement des soins palliatifs, sans que ces mesures ne constituent toutefois une aide active à mourir.

Dix ans après la promesse électorale non tenue de François Hollande¹, le candidat Macron affirmait en 2022 : « *Je soumettrai la fin de vie à une convention citoyenne, et sur la base des conclusions de celle-ci, je soumettrai ou à la représentation nationale ou au peuple le choix d'aller au bout du chemin qui sera préconisé* ». Pour ce faire, il convoque une fois élu la Convention citoyenne sur la fin de vie. À l'issue d'un processus inédit de démocratie participative, les citoyens appellèrent très majoritairement (76%) à la légalisation d'une aide active à mourir, tout en réaffirmant l'importance des soins palliatifs². Le président s'engagea alors en faveur d'un « modèle français », fondé sur un équilibre entre accompagnement médical et liberté de choix suivant l'avis du Comité d'éthique³. Le 10 avril 2024, un projet de loi a été présenté par le gouvernement et adopté en Conseil des ministres traduisant ainsi l'avis du Comité d'éthique et la proposition de la Convention citoyenne.

Alors que l'examen du projet de loi sur la fin de vie par les députés devait entamer, le 10 juin 2024, sa troisième et dernière semaine (les critères d'accès à l'aide à mourir ayant été validés le 7 juin), la dissolution de l'Assemblée nationale décidée par le chef de l'État interrompt brutalement la poursuite des débats. Conformément aux règles parlementaires, la fin d'une législature entraîne la caducité des projets de loi encore en cours d'examen.

¹ Le candidat François Hollande avait présenté en 2012 parmi ses soixante engagements pour la France une mesure, la vingt-et-unième, prévoyant une « assistance médicalisée pour terminer sa vie dans la dignité ».

² Convention citoyenne sur la fin de vie, Rapport avril 2023.

³ Avis n° 139 « Questions éthiques relatives aux situations de fin de vie : autonomie et solidarité » 30/06/2022.

Par la suite, dans un contexte politique particulièrement instable marqué par l'absence de majorité claire à l'Assemblée nationale, le président de la République a nommé Michel Barnier Premier ministre. Son profil expérimenté et modéré visait alors à favoriser une solution de compromis susceptible de rassembler plusieurs forces politiques pour gouverner malgré la fragmentation parlementaire. C'est dans ce cadre que le gouvernement Barnier s'était engagé à inscrire le texte sur la fin de vie à l'ordre du jour de l'Assemblée nationale mais, suite à une motion de censure, il est contraint à démissionner le 5 décembre 2024. Le 21 janvier 2025, le nouveau Premier ministre, François Bayrou, a souhaité que le projet de loi soit scindé en deux propositions de loi. La première relative à l'accompagnement et aux soins palliatifs et la seconde nettement plus sensible relative à la création d'une aide active à mourir.

Les propositions de loi ont été votées fin mai 2025 en première lecture à l'Assemblée mais le gouvernement Bayrou est renversé le 9 septembre avant qu'elles ne soient examinées au Sénat. C'est le 7 octobre 2025 qu'aurait dû débuter l'examen au Sénat des deux propositions de loi votées en première lecture par l'Assemblée nationale. Cependant, le renversement du Gouvernement Bayrou, puis la nomination à deux reprises de l'actuel Premier ministre Sébastien Lecornu contraint le calendrier parlementaire qui, en raison du débat budgétaire constitutionnellement prioritaire, reporta la discussion au Sénat, suspendant les travaux en cours en commission des affaires sociales.

Après toutes ces péripéties, finalement les deux propositions de loi sont débattues actuellement au Sénat⁴.

Cette note a pour objectif de faciliter la compréhension du débat, en le replaçant dans son contexte historique et en examinant les pratiques dans nos pays voisins, afin de dégager certaines recommandations inspirées par l'esprit libéral qui anime Génération Libre.

Si la Cour européenne des droits de l'homme considère que « *le droit d'un individu de décider de quelle manière et à quel moment sa vie doit prendre fin, à condition qu'il soit en mesure de former librement sa volonté et d'agir en conséquence, est l'un des aspects du droit au respect de sa vie privée* »⁵, en France, la fin de vie n'est pas encore du ressort de l'individu. L'adhésion très majoritaire de l'opinion publique française à la légalisation de la fin de vie tient plus de la compassion que de l'affirmation de l'autonomie individuelle.

La note proposée vise à dépasser cette vision d'inspiration compassionnelle, doloriste⁶ et paternaliste, afin de recentrer le débat sur les principes fondamentaux du libéralisme, à savoir : le respect de la vie privée, la libre disposition de soi, l'autonomie de la volonté et l'autodétermination⁷. Ces principes nous semblent constituer les véritables piliers sur lesquels nous pouvons examiner les propositions de loi sur la fin de vie.

⁴ Proposition de loi relative au droit à l'aide à mourir n° 661 et Proposition de loi visant à garantir l'égal accès de tous à l'accompagnement et aux soins palliatifs n° 662.

⁵ CEDH, Haas c. Suisse 20/01/2011, requête n° 31322/07.

⁶ Le dolorisme est la doctrine qui considère la souffrance comme ayant une valeur morale, spirituelle ou existentielle, permettant à l'homme de se perfectionner ou de se rapprocher de Dieu.

⁷ R. DWORKIN, *Life's Dominion: An Argument about Abortion, Euthanasia, and Individual Freedom*, 1993.

La fin de vie : définitions et questions terminologiques

Aide à mourir : euphémisme pour parler de suicide assisté et d'euthanasie.

Soins palliatifs : ensemble de pratiques de santé visant à soulager la douleur et les autres symptômes, à prévenir la souffrance et à préserver la meilleure qualité de vie possible pour les personnes atteintes d'une maladie grave, évolutive ou terminale. Les soins palliatifs prennent en compte les dimensions physiques, psychologiques, sociales et spirituelles du patient et s'adressent également à ses proches. Ils n'ont ni pour objectif de hâter la mort, ni de la retarder, mais de soutenir la personne dans la trajectoire de fin de vie. Le Code de la santé publique définit les soins palliatifs 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. »

L'accompagnement en fin de vie : notion plus large, qui dépasse le champ médical et englobe l'écoute, le soutien moral, psychologique ou spirituel, l'aide sociale ou administrative ainsi que la présence des proches, des bénévoles, des associations. Ce n'est pas un soin au sens strict, mais un ensemble de mesures humaines, sociales et relationnelles destinées à soutenir la personne et ses proches.

Directives anticipées : document écrit, rédigé par une personne capable d'exprimer sa volonté, dans lequel elle indique par avance ses souhaits concernant les soins et traitements médicaux qu'elle souhaite recevoir, refuser ou voir limiter dans le cas où le patient ne serait plus en état d'exprimer son consentement au moment des décisions. Le Code de la santé publique indique dans son article L.111-11 que « *Toute personne majeure peut rédiger des directives anticipées pour le cas où elle serait un jour hors d'état d'exprimer sa volonté. Ces directives anticipées expriment la volonté de la personne relative à sa fin de vie en ce qui concerne les conditions de la poursuite, de la limitation, de l'arrêt ou du refus de traitement ou d'actes médicaux. Les directives anticipées s'imposent au médecin pour toute décision d'investigation, d'intervention ou de traitement, sauf en cas d'urgence vitale ou lorsque les directives anticipées apparaissent manifestement inappropriées ou non conformes à la situation médicale.*

Obstination déraisonnable ou acharnement thérapeutique : signale le fait, pour un professionnel de santé, de poursuivre ou d'entreprendre des traitements ou interventions diagnostiques ou thérapeutiques qui apparaissent inutiles, disproportionnés ou n'ayant d'autre effet que le maintien artificiel de la vie, au regard de l'état du patient, de son pronostic et de l'absence de bénéfice pour sa qualité de vie. Selon la loi, « les actes de traitement, de prévention ou de soin ne doivent pas être mis en œuvre ou poursuivis lorsqu'ils résultent d'une obstination déraisonnable. Lorsqu'ils apparaissent inutiles, disproportionnés ou lorsqu'ils n'ont d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie, ils peuvent être suspendus ou ne pas être entrepris »

Fin de vie : période où une personne se trouve atteinte d'une maladie ou d'un état dont l'évolution conduit, à court ou moyen terme, au décès, sans possibilité raisonnable de guérison ou d'amélioration. Elle se caractérise par une vulnérabilité accrue, une dépendance croissante et des enjeux éthiques liés aux décisions thérapeutiques. Cette notion inclut la phase terminale mais peut s'étendre à une période plus large selon les situations cliniques.

Sédation profonde et continue jusqu'au décès : pratique médicale consistant à réduire de façon intentionnelle et contrôlée la conscience d'un patient, par l'administration de médicaments sédatifs, afin de soulager une souffrance réfractaire, c'est-à-dire un symptôme ou une détresse qui ne peut pas être soulagé par d'autres traitements jugés appropriés. Lorsqu'elle est dite continue jusqu'au décès, la sédation vise à maintenir un état de perte totale de conscience jusqu'à la mort naturelle du patient, sans intention de provoquer celle-ci. Elle s'accompagne en général d'un arrêt de tout traitement de maintien artificiel de la vie qui serait disproportionné ou inutile, comme l'hydratation ou la nutrition artificielles, selon le cadre légal applicable. L'article L.1110-5-2 du Code de la santé publique dispose que : « A la demande du patient d'éviter toute souffrance et de ne pas subir d'obstination déraisonnable, 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, est mise en œuvre dans les cas suivants :

- 1° 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 ;
- 2° Lorsque la décision du patient atteint d'une affection grave et incurable d'arrêter un traitement engage son pronostic vital à court terme et est susceptible d'entraîner une souffrance insupportable.

Quand le patient ne peut pas exprimer sa volonté et, au titre du refus de l'obstination déraisonnable mentionnée à l'article L.1110-5-1, dans le cas où le médecin arrête un traitement de maintien en vie, celui-ci applique une sédation profonde et continue provoquant une altération de la conscience maintenue jusqu'au décès, associée à une analgésie.

La sédation profonde et continue associée à une analgésie prévue au présent article est mise en œuvre selon la procédure collégiale définie par voie réglementaire qui permet à l'équipe soignante de vérifier préalablement que les conditions d'application prévues aux alinéas précédents sont remplies.

A la demande du patient, la sédation profonde et continue, peut être mise en œuvre à son domicile, dans un établissement de santé ou un établissement mentionné au 6° du I de l'article L. 312-1 du Code de l'action sociale et des familles. L'ensemble de la procédure suivie est inscrit au dossier médical du patient ».

Suicide : acte délibéré par lequel une personne met fin à sa propre vie, en connaissance de cause et avec l'intention de provoquer la mort. C'est un phénomène complexe, multifactoriel, influencé par des variables psychologiques, psychiatriques, sociales, culturelles et économiques. En sciences sociales et médicales, le suicide est étudié comme un comportement résultant d'interactions entre facteurs individuels et contextuels.

Suicide assisté : pratique par laquelle une personne en fin de vie ou en souffrance insupportable reçoit l'aide d'un tiers (souvent un professionnel de santé) pour se procurer ou administrer elle-même une substance létale, avec l'intention de mettre fin à sa vie. L'acte léthal est réalisé par la personne elle-même, ce qui distingue le suicide assisté de l'euthanasie. Les conditions et modalités varient selon les législations.

Euthanasie : terme formé du grec ancien par le préfixe *eu*, « bien » et *thanatos*, « mort » signifiant littéralement « bonne mort » qu'elle soit naturelle ou provoquée. L'euthanasie *stricto sensu* est un acte par lequel un professionnel de santé administre délibérément une substance létale à une personne, à sa demande explicite, libre et éclairée, dans le but de provoquer sa mort afin de mettre fin à des souffrances jugées insupportables. Elle implique donc une intervention active d'un tiers et une intention directe de provoquer la mort. Dans la littérature bioéthique, on distingue généralement l'euthanasie active (administration d'une substance) et passive (arrêt de traitements maintenant artificiellement la vie), bien que cette dernière notion soit discutée et varie selon les cadres juridiques.

L'objection de conscience : droit reconnu à une personne de refuser d'accomplir un acte légal ou une obligation professionnelle, en raison de convictions morales, religieuses ou éthiques, sans encourir de sanction, tout en respectant certaines obligations pour ne pas porter atteinte aux droits d'autrui. L'objection de conscience en matière de fin de vie autoriserait ainsi un professionnel de santé à refuser un acte légalement permis pour des raisons éthiques ou morales, tout en ayant l'obligation de rediriger le patient vers un collègue, ce principe étant encadré de manière générale par le Code de la santé publique (article L.1111-11, L.1111-12).

Désobéissance civile : refus de suivre certaines lois ou règles, de manière consciente et pacifique, pour protester contre une injustice ou défendre une cause jugée juste. Cette pratique a une longue histoire, dès le XIII^e siècle, Thomas d'Aquin critiquait l'obéissance aveugle aux lois et considérait qu'il était légitime de désobéir à une loi injuste, qu'il voyait comme une forme de violence. Aujourd'hui, certains exemples contemporains illustrent encore cette idée, comme les militants de l'association *Ultime Liberté*, poursuivis en justice pour avoir aidé des malades à mourir, peuvent être considérés comme pratiquant une forme de désobéissance civile.



01

Partie 1

Mise en perspective historique : de la pénalisation du suicide au droit à l'euthanasie

Partie I – Mise en perspective historique : de la pénalisation du suicide au droit à l'euthanasie

La perception de la mort volontaire a profondément évolué au fil de l'histoire, traduisant les rapports complexes entre l'individu, la société et l'État⁸. Dans l'Antiquité, le suicide pouvait être perçu comme un geste honorable et raisonnable, en accord avec certaines valeurs philosophiques et politiques. Socrate, par exemple, accepta de boire la ciguë par respect pour les lois d'Athènes. À Rome, Caton d'Utique choisit de se donner la mort pour ne pas vivre sous la domination de César. Sous l'influence de penseurs comme Sénèque (pour qui « réfléchir à la mort, c'est réfléchir à la liberté ») et d'écrivains tels que Lucain, surnommé le « poète du suicide », les morts volontaires se multiplièrent. Elles exprimaient l'idée que l'homme devait rester maître de son destin, capable de choisir sa mort plutôt que de la subir.

Au Moyen Âge, la morale chrétienne transforma radicalement cette perception. Le suicide devint un péché mortel, fermement condamné par des théologiens tels que saint Augustin, Grégoire le Grand ou saint Thomas d'Aquin, qui le considéraient comme une transgression contre Dieu, la nature et les devoirs envers soi-même et la société. En ce sens, saint Thomas considéra que « *tout être s'aime naturellement soi-même ; de là vient qu'il s'efforce, selon cet amour inné, de se conserver dans l'existence et de résister autant qu'il le peut à ce qui pourrait le détruire. C'est pourquoi le suicide va contre cette tendance de la nature et contre la charité dont chacun doit s'aimer soi-même.* » Cette condamnation s'accompagnait de sanctions sociales et civiles comme la confiscation des biens, la privation de sépulture chrétienne et la stigmatisation notamment, illustrant la rupture avec l'Antiquité. Dans l'Ancien Régime, les suicidés pouvaient faire l'objet de véritables procès *post mortem*, au cours desquels leur cadavre était jugé comme un criminel⁹.

Les principales religions monothéistes partagent cette condamnation¹⁰. Ainsi, le suicide est considéré non comme un acte de liberté, mais comme une usurpation du droit souverain de Dieu sur la vie, perçue comme un don sacré et inaliénable. Cette réprobation s'appuie sur des piliers doctrinaux communs. En effet, le judaïsme considère le corps comme un prêt divin dont l'individu n'est que le dépositaire, le christianisme assimile l'acte à un péché grave contre la charité et l'ordre de la Création, tandis que le Coran proscrit explicitement l'autodestruction (« Ne vous tuez pas vous-mêmes »), érigent la patience face à l'épreuve en vertu cardinale.

À partir du XVIII^e siècle, les philosophes des Lumières contestèrent la condamnation religieuse du suicide et le réinterprétèrent comme un acte individuel pouvant être raisonnable et moralement tolérable, notamment face à la souffrance extrême ou à l'oppression.

⁸ Georges MINOIS, Histoire du suicide. La société occidentale face à la mort volontaire, Paris, Fayard, 1995.

⁹ Marc ORTOLANI, « Le procès à cadavre des suicidés à la fin de l'Ancien Régime », Historia et ius, 10/2016.

¹⁰ Marie-Claude LAMBOTTE, « Suicide, religion et anthropologie ». Revue européenne des sciences sociales, vol. 35, n°108, 1997.

David Hume affirmait que «*le suicide n'est nullement une transgression de notre devoir envers Dieu*», tandis que Voltaire et Diderot insistaient sur l'usage de la raison pour juger de la valeur de la vie humaine. D'autres auteurs, comme Rousseau, Montesquieu, Condorcet ou encore D'Alembert, participèrent également à cette réévaluation. Le premier soulignait l'influence des conditions sociales et morales sur le choix de la mort, Montesquieu distinguait la contrainte sociale du jugement personnel, Condorcet défendait la liberté individuelle d'exercer un contrôle sur sa vie, et D'Alembert mettait en avant la rationalité comme critère d'évaluation des actions humaines, y compris la fin de vie. Cette pensée des Lumières institue la liberté et la dignité individuelle comme principes centraux pour juger de la légitimité du suicide.

Sous le Code pénal napoléonien de 1810, le suicide n'est plus considéré comme un crime, bien que des responsabilités civiles ou pénales demeurent pour les complices, traduisant un compromis entre protection de la vie, ordre social et héritage moral. À la fin du XIX^e siècle, le suicide devient une question de santé publique. Ainsi, grâce à la sociologie et à la psychiatrie, il est analysé comme un phénomène influencé par des facteurs sociaux, psychologiques et économiques. Durkheim, dans *Le Suicide* (1897), considère la mort choisie non comme un acte purement individuel, mais comme un phénomène social dépendant de l'intégration de l'individu dans la société, ouvrant la voie à une approche préventive et institutionnelle.

En revanche, des penseurs libéraux des XIX^e et XX^e siècles comme Locke, Constant, Stuart Mill ou Tocqueville réaffirmèrent la souveraineté de l'individu sur sa personne, idée déjà présente dès le XVI^e siècle dans la Seconde Scolastique notamment avec Francisco de Vitoria et Francisco Suarez (*dominium sui juris*) ou encore Luis de Molina et sa théorie du libre arbitre (*concordia*) où il insiste sur la capacité de l'homme à se déterminer lui-même sans nécessité divine immédiate, renforçant l'idée d'une autonomie de la volonté humaine sur ses propres choix de vie.

Dès le XVII^e siècle, John Locke affirmait, «*bien que la Terre, et toutes les créatures inférieures soient communes à tous les hommes, cependant chacun d'eux est propriétaire de sa propre personne. Sur elle, nul n'a de droit sauf lui-même.*» Ainsi, l'État n'a pas à protéger l'individu contre lui-même, mais uniquement contre les autres, principe qui fonde le droit à la vie privée et la reconnaissance de la maîtrise individuelle sur son corps et sa destinée vitale.

Dans ce cadre, la possibilité de choisir sa mort est également perçue comme un signe d'humanité. Le théologien protestant Dietrich Bonhoeffer a raison d'affirmer que «*contrairement à celle des animaux, la vie de l'homme n'est pas une contrainte dont il ne peut se débarrasser ; il est libre de la vivre ou de l'anéantir.*»

C'est dans ce contexte à la fois individualiste et marqué par les enjeux de santé publique que la revendication en faveur de l'euthanasie émerge et se structure, au XX^e siècle, comme un véritable mouvement politique fondé sur l'autonomie, la dignité et le droit de mourir, mais également sur une solidarité renouvelée envers les personnes souffrantes, s'inscrivant dans la continuité des réflexions libérales et des progrès médicaux relatifs à la prise en charge de la douleur.

Cette évolution trouve un écho dans la jurisprudence européenne, comme le montre l'affaire *Pretty c. Royaume-Uni* du 29 avril 2002, où une ressortissante britannique atteinte d'une maladie incurable demandait que son mari soit autorisé à la faire mourir sans risque de poursuites pénales. La Cour européenne des droits de l'homme y a reconnu que « *la faculté pour chacun de mener sa vie comme il l'entend peut également inclure la possibilité de s'adonner à des activités perçues comme étant d'une nature physiquement ou moralement dommageable ou dangereuse pour sa personne* » et que « *empêcher la requérante d'exercer son choix d'éviter ce qui, à ses yeux, constituera une fin de vie indigne et pénible [...] représente une atteinte au droit de l'intéressée au respect de sa vie privée* ». Ainsi, choisir sa mort apparaît désormais comme un droit, soumis toutefois à des conditions strictes.



02

Partie 2

Panorama des différents modèles juridiques existants

Partie II – Panorama des différents régimes juridiques existants

Actuellement, six pays légalisent à la fois le suicide assisté et l'euthanasie : les Pays-Bas (2002), la Belgique (2002), le Luxembourg (2009), la Colombie (2015), l'Espagne (2021) et le Canada (2016). Dans d'autres États, tels que la Suisse (1942), l'Allemagne (2020), l'Autriche (2022), ainsi que certains États des États-Unis et d'Australie, seule la pratique du suicide assisté est autorisée. L'Équateur (2024) et l'Uruguay (2025) permettent l'euthanasie, sans autoriser le suicide assisté.

La Suisse constitue un exemple emblématique du modèle du suicide assisté, qui est dépenalisé dès lors qu'il n'est pas motivé par des raisons égoïstes, tandis que l'euthanasie active y demeure interdite. La législation helvétique exige que le patient soit majeur et capable de discernement, et impose des entretiens répétés visant à confirmer la volonté libre et éclairée de la personne. En Suisse, les associations civiles accompagnant les personnes ayant engagé une démarche de suicide assisté ne sont pas soumises à un agrément formel, mais leur action est encadrée par le droit pénal (art. 115 du Code pénal), des règles médicales et des contrôles judiciaires et cantonaux, à condition que l'assistance ne poursuive aucun intérêt égoïste et que la personne demeure actrice de l'acte.

Aux Pays-Bas et en Belgique, l'euthanasie est légale sous conditions strictes. En effet, elle ne peut être pratiquée que chez des individus éprouvant une «souffrance insupportable» sans perspective d'amélioration. Ces pays instaurent de surcroît des évaluations médicales multiples et un suivi systématique par des commissions de contrôle. Le Luxembourg et l'Espagne présentent des régimes analogues, assortis de procédures déclaratives et de mécanismes de contrôle destinés à garantir le respect des conditions légales.

En Amérique du Nord, le Canada autorise l'aide médicale à mourir, avec des critères comparables à ceux observés en Europe, c'est-à-dire, consentement éclairé, maladie grave et irrémédiable et confirmation par plusieurs médecins. Dans la province du Québec, l'accès à l'aide médicale à mourir s'est progressivement élargi, comme en témoignent les évolutions législatives récentes et l'augmentation constante du nombre de décès attribués à ce dispositif. La littérature académique¹¹ met cependant en évidence des interrogations éthiques quant à ses effets sur les personnes en situation de vulnérabilité sociale, alors même que les données disponibles ne permettent pas d'établir avec certitude une surreprésentation de ces populations parmi les bénéficiaires¹².

¹¹ S. LAZIN, & J. A. CHANDLER, "Two Views of Vulnerability in the Evolution of Canada's Medical Assistance in Dying Law", Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics, 32(1), 105–117, 2023.

¹² (...) « these analyses suggest, at a high level, that people who receive MAID do not disproportionately come from lower-income or disadvantaged communities. » Health Canada. (2024). Fifth Annual Report on Medical Assistance in Dying in Canada, 2023. Gouvernement du Canada.

Aux États-Unis, la législation diffère selon les États, certains n'autorisant que le suicide assisté, avec des conditions strictes relatives à l'âge, au pronostic vital et aux procédures de contrôle. En Océanie, plusieurs États australiens ainsi que la Nouvelle-Zélande ont mis en place des dispositifs de *Voluntary Assisted Dying*, encadrés par des comités d'évaluation et définis par des critères précis portant sur la capacité du patient, la nature de sa maladie et la validité de son consentement.

Cette brève analyse comparative révèle qu'en dépit de l'objectif commun de garantir une fin de vie digne, les dispositifs juridiques demeurent profondément hétérogènes, reflétant les contextes culturels, sociaux et politiques propres à chaque pays. L'approche du droit comparé permet ainsi de comprendre comment différentes sociétés arbitrent entre autonomie individuelle, protection des individus en situation de fragilité et exigences éthiques dans ce domaine sensible¹³. Les mécanismes de protection revêtent une importance particulière comme le double avis médical, les commissions d'évaluation et les rapports officiels qui contribuent à assurer simultanément la sécurité des patients et le respect de leur autonomie. Par ailleurs, la transparence et la disponibilité des données constituent des enjeux majeurs, indispensables pour le suivi des pratiques et la comparaison internationale des législations.

Enfin, dans des États où l'euthanasie ou le suicide assisté sont légalisés et soumis à un strict encadrement, les données européennes récentes montrent une pratique stable et contrôlée. En 2024, la Belgique a recensé 3 991 euthanasies, soit 3,6% des décès, avec des dossiers examinés par la commission compétente, y compris pour des patients venant de l'étranger¹⁴. Aux Pays-Bas, 9 958 cas ont été déclarés la même année, ce qui représente environ 5 % des décès, attestant d'un recours régulier mais structuré à l'aide à mourir¹⁵.

¹³ J. DOWNIE, M. GUPTA, S. CAVALLI & S. BLOUIN, «L'assistance à mourir : un tour d'horizon comparatif des définitions juridiques», *Sociologies*, 2023.

¹⁴ COMMISSION FEDERALE DE CONTROLE ET D'EVALUATION DE L'EUTHANASIE (CFCEE), «Euthanasia – Publication of the 2024 figures for euthanasia in Belgium», Brussels, 19 mars 2025.

¹⁵ REGIONAL EUTHANASIA REVIEW COMMITTEES (RTE), Annual Report 2023.



03

Partie 3

Les propositions de loi débattues au Parlement

Partie III – Les propositions de loi débattues au Parlement

3.1 – Le cadre juridique préexistant

L'évolution du cadre législatif français relatif à la fin de vie s'est construite progressivement, dans une logique visant à reconnaître toujours davantage les droits des patients tout en protégeant les personnes vulnérables. La loi Neuwirth de 1995 est le premier texte qui introduit pour les établissements de santé la notion d'obligation de prise en charge de la douleur. Plus tard, la loi du 9 juin 1999 consacre le droit à l'accès aux soins palliatifs et met l'accent sur l'accompagnement de la fin de vie, en privilégiant l'apaisement de la souffrance sans provoquer la mort.

La loi dite Kouchner de 2002 renforce ensuite l'autonomie du patient en affirmant que tout acte médical nécessite un consentement libre et éclairé, lequel peut être retiré à tout moment. Un tournant majeur intervient en 2005 avec la loi n° 2005-370, dite loi Léonetti. Celle-ci proscrit l'obstination déraisonnable, reconnaît au patient la possibilité de refuser ou d'interrompre un traitement et encourage le développement des soins palliatifs. Elle consacre une approche fondée sur la dignité, la proportionnalité des interventions médicales et l'écoute de la volonté du patient. La loi Claeys-Léonetti de 2016 approfondit ces principes.

Elle rend opposables les directives anticipées, clarifie le rôle de la personne de confiance et introduit la possibilité d'une sédation profonde et continue jusqu'au décès, dans des conditions strictement encadrées. Elle précise également les modalités d'arrêt des traitements, y compris l'hydratation et la nutrition artificielles. Toutes ces décisions doivent faire l'objet d'une concertation collégiale afin de garantir la cohérence des pratiques et le respect de l'autonomie du malade.

Aussi, les débats actuels autour de la fin de vie s'inscrivent dans une histoire marquée par plusieurs affaires hautement médiatisées. L'affaire Vincent Lambert (2008-2019) a mis en évidence les tensions familiales et juridiques autour de l'arrêt des traitements et du rôle des directives anticipées. Celle de Chantal Sébire (2008), atteinte d'une maladie incurable entraînant de fortes souffrances, a révélé les limites de la loi Léonetti et relancé le débat sur l'euthanasie. Le cas d'Hervé Pierra (2012) a souligné l'importance d'un cadre légal clair concernant la sédation profonde, qui sera défini en 2016. Plus récemment, l'engagement public d'Alain Cocq (2020) a ravivé la réflexion sur le suicide assisté, notamment via une forte mobilisation sur les réseaux sociaux. D'autres situations, comme celle du jeune Damien (2009-2010) ou les actions menées par l'association Ultime Liberté, ont également mis en lumière les difficultés d'application de la législation existante.

3.2 – Les propositions de loi actuelles

Les deux propositions de loi soumises au Parlement en 2024 ont été examinées conjointement. Conformément à l'avis rendu par le Comité d'éthique en 2022 (favorable à une aide active à mourir strictement encadrée, à condition que les soins palliatifs soient renforcés), l'une porte sur l'amélioration de ces soins, l'autre sur l'instauration d'un droit à l'aide active à mourir. La première vise à accélérer le développement des soins palliatifs dans la continuité de la stratégie décennale annoncée par le gouvernement en avril 2024. Cette stratégie, soutenue par un budget de 1,1 milliard d'euros jusqu'en 2034, prévoit notamment que chaque département puisse compter une unité de soins palliatifs. Le texte envisage également la création d'un nouveau type de structure médico-sociale : les maisons d'accompagnement et de soins palliatifs. Ces unités, situées entre le domicile et l'hôpital, accueilleront dès 2026 des personnes en fin de vie dont l'état est stabilisé. Les députés ont inscrit l'objectif d'une maison par département d'ici 2034. Une autre mesure vise à faciliter l'intervention de bénévoles associatifs au domicile des personnes en fin de vie.

La seconde proposition de loi introduit la possibilité d'une aide à mourir pour les personnes majeures souffrant d'une maladie grave et incurable les condamnant à brève échéance, sous plusieurs conditions cumulatives. En effet, pour en bénéficier, l'individu doit résider de manière stable et régulière en France, être atteint d'une affection grave et incurable mettant son pronostic vital en jeu à un stade avancé ou terminal, et présenter des souffrances persistantes impossibles à apaiser, qu'elles soient physiques ou psychiques (à l'exclusion des souffrances purement psychologiques, qui ne suffisent pas à ouvrir ce droit). Il devra également être en mesure d'exprimer clairement une volonté libre et éclairée, ce qui exclut les personnes dont les capacités de discernement sont altérées.

En pratique, selon les critères prévus, l'aide à mourir pourrait concerner des patients atteints de cancers, de polypathologies chroniques ou de maladies neurologiques (comme Parkinson, la maladie de Charcot ou la sclérose en plaques). Elle pourrait également s'adresser à des personnes souffrant de pathologies cardiovasculaires ou respiratoires graves, ou encore d'une insuffisance rénale chronique, à condition que la maladie incurable soit parvenue à un stade avancé, que les souffrances soient devenues impossibles à soulager et que la personne conserve une pleine capacité de discernement. En revanche, ni l'âge élevé ni le handicap ne constituerait en eux-mêmes des motifs permettant d'accéder à cette aide. Les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer seraient également exclues, du fait de l'altération progressive de leurs capacités cognitives, tout comme les personnes souffrant de troubles psychiatriques, ces maladies n'impliquant généralement pas un pronostic vital engagé et pouvant affecter la lucidité nécessaire à une décision éclairée. Le dispositif ne s'appliquerait pas aux personnes plongées dans un coma irréversible à la suite d'un accident, même si leurs directives anticipées allaient dans ce sens, puisque le texte ne reconnaît pas ces directives pour solliciter une aide à mourir.

La décision fera l'objet d'une procédure collégiale incluant une équipe pluriprofessionnelle au sein de laquelle il y aura un spécialiste de la pathologie, un soignant impliqué dans la prise en charge. La personne de confiance pourra également participer à ces échanges.

L'ouverture du droit au suicide assisté et à l'euthanasie suscite des positions très contrastées au sein des professionnels de santé, avec des divergences marquées selon les spécialités et les sensibilités individuelles. Certains y sont favorables, d'autres l'acceptent à condition d'être peu impliqués dans l'acte conduisant au décès. Toutefois, la plupart des organisations représentatives du secteur médical expriment des réserves importantes, allant parfois jusqu'à une opposition franche à l'introduction d'une aide à mourir¹⁶. C'est pourquoi une clause de conscience est prévue pour ceux qui refuseraient de contribuer à la procédure. Ils seront toutefois tenus d'orienter la personne vers un confrère. Cette clause de conscience ne concernera pas les pharmaciens, qui resteront tenus de préparer la substance létale. Elle ne pourra pas non plus être invoquée par les hôpitaux, cliniques ou EHPAD qui estimeraient que l'aide à mourir contredit leur charte éthique. Qu'ils relèvent du public ou du privé, tous les établissements accueillant un patient ayant formulé une telle demande devront garantir que les professionnels impliqués puissent procéder à sa mise en œuvre.

En outre, la loi introduit un nouveau délit d'entrave, calqué sur celui prévu pour l'IVG, afin de punir toute action visant à empêcher, ou à tenter d'empêcher, l'accès à l'aide à mourir ou aux informations qui la concernent, y compris sur Internet.

Enfin, soulignons que la particularité du texte français, comparé aux autres dispositifs internationaux, est celle de faire du suicide assisté la règle et de l'euthanasie l'exception. Cette solution hybride a été retenue parce que, selon la ministre de la santé de l'époque, Catherine Vautrin, « l'auto administration traduit en acte, jusqu'au dernier moment, la volonté de mourir du patient ». Sans doute aussi parce qu'elle implique beaucoup moins les médecins, dont beaucoup sont réticents à accomplir le geste létal. Cependant, elle n'interdit pas le recours à l'euthanasie pour les patients incapables d'absorber ou de s'injecter le produit létal, ceci afin de ne pas instaurer une « rupture d'égalité » entre les malades.

À la suite de leur adoption en première lecture par l'Assemblée nationale en mai 2025, ces deux textes sur la fin de vie sont examinés par le Sénat en janvier 2026. Le gouvernement a exprimé le souhait que la « navette » (allers-retours entre les deux chambres) se termine avant l'été 2026 pour une application rapide de la loi.

¹⁶Voir par exemple, les positions de la Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs : <https://www.sfap.org/>

3.3 – Les arguments avancés par les opposants à la loi et les réponses

Les lois sur la fin de vie suscitent de nombreuses objections, qui reposent à la fois sur des considérations éthiques, sociales et médicales. Abordons d'abord la question terminologique. Il aurait en effet été plus précis d'employer les expressions « suicide assisté » et « euthanasie » plutôt que « aide à mourir ». Cette précision terminologique n'a d'ailleurs posé aucun problème dans des pays comme l'Espagne, les Pays-Bas ou la Belgique.

L'une des préoccupations majeures concerne la protection des personnes vulnérables. En ce sens, certains craignent que des individus âgés, malades chroniques ou en situation de dépendance se sentent pressés de recourir à l'euthanasie pour ne pas constituer un fardeau pour leur entourage, ou que des patients économiquement précarisés soient influencés par l'absence de soutien ou de soins adaptés. Aussi, d'un point de vue moral et philosophique, la mise en œuvre de l'euthanasie est perçue par certains comme une atteinte à la valeur intrinsèque de la vie humaine. On parle alors de « rupture anthropologique »¹⁷.

Les critiques redoutent également un « glissement progressif », selon lequel la légalisation dans des cas stricts pourrait étendre le champ de la pratique à des situations moins graves ou à des personnes incapables de consentir pleinement. Des difficultés surgissent également sur le plan médical et juridique. La notion de « souffrance insupportable » demeure subjective et difficile à évaluer, et l'aptitude au discernement peut poser des problèmes dans les cas de maladies psychiatriques ou de troubles cognitifs. De même, le pronostic des maladies, souvent incertain, rend délicate la décision de mettre fin à la vie. Certains médecins s'interrogent sur la compatibilité de la participation à l'euthanasie avec leur vocation soignante (serment d'Hippocrate), malgré l'existence de clauses de conscience.

Plusieurs auteurs avancent des arguments contre la légalisation ou l'assouplissement de ces dispositifs, rappelant que l'État ne devrait pas être placé dans la position de provoquer la mort d'un individu. Ils mettent en avant des risques potentiels, tels que la pression familiale ou sociale pouvant influencer la décision du patient, la vulnérabilité des personnes fragiles. Ces analyses, qui s'appuient sur des expériences observées dans différents pays, permettent de réfléchir aux limites éthiques de l'aide médicale à mourir et à la nécessité de dispositifs de protection robustes pour les patients et les soignants.

Enfin, les objections portent sur les conséquences sociales et psychologiques de la légalisation. La normalisation de la mort volontaire pourrait modifier la perception collective de la fin de vie et des individus fragiles, tandis que les proches des patients peuvent éprouver culpabilité, conflits ou traumatismes en lien avec la décision ou l'acte médical.

¹⁷ Conférence des responsables de culte en France (CRCF) – catholique, protestant, orthodoxe, juif, musulman et bouddhiste, « Fin de vie : Les dangers d'une rupture anthropologique », 15 mai 2025.

Afin de répondre à ces objections, il faut commencer par rappeler que la loi n'obligerait personne à opter pour le suicide assisté, l'euthanasie ni même les soins palliatifs. L'accès à ces derniers permet de rendre efficace le choix de fin de vie. Si l'aide à mourir devient un droit, ce sera un droit sous conditions très strictes, sachant que le malade peut renoncer à sa demande à tout moment. À ces raisons pourraient s'ajouter celle de la prise en compte des données de la recherche dans les pays ayant déjà légiféré¹⁸, qui démentent les craintes perpétuées par l'argument de la pente glissante¹⁹.

Concernant l'argument de la rupture anthropologique, souvent mobilisé pour s'opposer à certaines lois, a été employé pour la première fois en 2013 lors du débat sur le mariage pour tous, puis à nouveau contre la PMA pour toutes. Il s'agit en réalité d'un abus de langage. En effet, ce que l'on qualifie ainsi relève plutôt d'une «*rupture théologique*». En pratique, le peuple reste souverain et peut adopter des lois qui modifient profondément les cadres sociaux ou éthiques, comme ce fut le cas avec l'IVG. Certains événements historiques montrent que la notion de «*rupture anthropologique*» n'est pas nouvelle. En 1942, la Suisse a effectivement dépénalisé le suicide assisté, par exemple.

Aussi, pour faire passer un argument contraire comme plus compatible avec la laïcité, on a utilisé le serment d'Hippocrate en omettant de signaler que ce même serment interdit l'avortement pourtant autorisé en France depuis 1975.

Il faut également souligner que, contrairement à ce que soutiennent les opposants à la fin de vie, dans les pays où l'euthanasie ou le suicide assisté est légal, les soins palliatifs ne reculent pas nécessairement ; au contraire, ils continuent de se développer et coexistent avec ces dispositifs, offrant aux patients un accompagnement global et la possibilité d'un choix lorsque la souffrance reste insupportable malgré les soins.

L'argument consistant à affirmer que toute vie vaut la peine d'être vécue semble évident si la personne concernée souhaite effectivement continuer à vivre.

Depuis plus de trente ans, les réflexions et législations sur la fin de vie cherchent à concilier solidarité envers les plus fragiles et respect de l'autonomie individuelle, deux principes complémentaires. Le développement effectif des soins palliatifs, garanti par la loi de 1999, reste une priorité. Pour certains patients dont la vie est devenue insupportable, la question de l'aide à mourir se pose, et les propositions de loi tentent d'y répondre. Loin de nier la vie, cette démarche peut être vue comme une ultime forme de fraternité, après l'épuisement de toutes les alternatives.

¹⁸ WILLMOTT L, WHITE B., « Assisted dying in Australia: A values-based model for reform. » In: PETERSEN K, FRECKELTON I., *Tensions and traumas in health law*. Australia, The Federation Press, 2017.

¹⁹ POTTER J., « The psychological slippery slope from physician-assisted death to active euthanasia: a paragon of fallacious reasoning ». *Med Health Care Philos* 2019 ; 22 (2) : 239-44.

Enfin, les critiques du suicide assisté soulignent souvent le rôle de l'État et le risque de pressions familiales. Le modèle suisse offre pourtant un contre-exemple probant. En effet, il repose sur des organisations privées financées par leurs membres, il ne mobilise donc aucune ressource publique, prouvant qu'un encadrement légal peut respecter l'autonomie individuelle sans peser sur le contribuable.

Pour un libéral utilitariste, l'objection du « coût » est souvent paradoxale, car les soins palliatifs coûtent infiniment plus cher à la collectivité qu'une procédure d'aide à mourir. Concernant l'entourage, il est paradoxal également que certains courants conservateurs, d'ordinaire défenseurs du pilier familial, perçoivent ici la famille comme une menace ou une source de pression.

Or, les procédures de contrôle rigoureuses visent précisément à garantir l'indépendance du patient et à prévenir toute influence indue. Ainsi, lorsqu'il est strictement encadré, le suicide assisté parvient à concilier respect de la volonté propre, protection des plus vulnérables et sérénité du cadre familial.



04

Partie 4

Ni dolorisme ni paternalisme : la souveraineté individuelle

Partie IV – Ni dolorisme ni paternalisme : la souveraineté individuelle

4.1 – Principes libéraux devant éclairer le débat sur la fin de vie

La philosophie libérale envisage la fin de vie en s'appuyant sur des principes fondamentaux. Le principe de non-ingérence, tel que formulé par Stuart Mill, stipule que l'État ne doit intervenir dans la vie d'un individu que pour prévenir un préjudice à autrui. Dans ce cadre, la décision de mettre fin à sa vie, lorsqu'elle ne cause aucun tort à autrui, relève pleinement de l'autonomie individuelle et de l'autodétermination.

Dans *The Philosophers' Brief*, (un *amicus curiae* devant la Cour Suprême) Robert Nozick, Ronald Dworkin, Thomas Nagel, John Rawls et d'autres philosophes soutiennent que, sous certaines conditions, les individus concernés ont le droit de décider de leur propre mort, mettant ainsi en avant l'autonomie personnelle face aux lois interdisant le suicide assisté²⁰. De même, selon Ayn Rand, le choix de l'euthanasie peut être considéré comme un acte rationnel et moralement légitime s'il correspond à la conception que l'individu a de sa dignité (*La Virtu d'égoïsme*, 1964). Hayek (*La Constitution de la liberté*, 1960) et Isaiah Berlin (*Deux conceptions de la liberté*, 1958) insistent, quant à eux, sur le fait que les décisions concernant la vie et la mort appartiennent exclusivement à l'individu et relèvent de son droit à la vie privée.

En résumé, les principes libéraux appliqués à la fin de vie peuvent être regroupés autour de quatre axes :

- **Autonomie** : l'individu est libre de décider de sa vie et de sa mort.
- **Liberté** : l'absence de coercition étatique ou morale dans ce choix.
- **Dignité** : l'individu demeure maître de son existence jusqu'à son terme.
- **Neutralité** : l'État garantit la multiplicité des choix, en assurant les soins palliatifs, sans en favoriser un en particulier.

Le libéralisme n'est nullement une doctrine détachée du réel. En effet, ses principes intègrent pleinement la vulnérabilité des personnes malades. C'est dans cet esprit que le droit a instauré divers mécanismes destinés à préserver l'autonomie effective des individus en situation de fragilité, tels que la désignation d'une personne de confiance (art. L.1111-6 du Code de la santé publique), les directives anticipées ou encore le mandat de protection future (art. 425 du Code civil).

²⁰ NOZICK et al., *The Philosophers' Brief*, New York Review of Books, 27 mars 1997.

Voter ces propositions de loi est une exigence libérale car elle consacre la souveraineté de l'individu sur son propre corps et sa destinée vitale, garantit la neutralité de l'État face aux convictions morales de chacun et remplace un dispositif paternaliste par un contrat fondé sur le consentement libre, sans pour autant mobiliser de ressources publiques si l'on privilégie un modèle de financement privé et associatif comme en Suisse.

4.2 – Recommandations pour favoriser l'autonomie de choix en fin de vie

Ces différents principes soulignent l'importance des mécanismes de protection et de contrôle prévus par les législations existantes afin d'assurer simultanément le respect de l'autonomie des patients et la sécurité des personnes les plus vulnérables. Bien que les propositions de loi françaises soient les plus sécurisées et encadrées au monde, nous proposons quelques pistes de réflexion afin d'améliorer le texte existant :

> Rendre possible l'accès à l'aide à mourir même en dehors d'établissements médicaux,

en collaboration avec des associations spécialisées comme en Suisse. Cette approche libérale permet de démédicaliser la fin de vie en la replaçant dans la sphère privée, tout en offrant un système fiscalement neutre pour le contribuable, financé par les cotisations des membres et géré par la société civile. Ce modèle prouve qu'un encadrement rigoureux de l'autonomie individuelle peut être assuré sans mobiliser de ressources publiques ni imposer de charge financière à la collectivité.

> Prioriser le suicide assisté,

c'est-à-dire l'administration de la potion létale par le patient lui-même mais laisser le choix de décider l'euthanasie, même si la personne peut s'auto-administrer la substance. En accomplissant lui-même le geste final (boire la solution ou presser l'interrupteur), le patient dissipe toute ambiguïté sur sa volonté. C'est l'exercice pur de la souveraineté sur soi-même. Ainsi, l'individu n'est pas « tué », il dispose de sa vie avec l'aide technique d'un tiers. Cependant, limiter la loi au seul suicide assisté serait une entrave à la liberté. Si un individu, en pleine possession de son discernement, préfère déléguer l'acte technique à un médecin (euthanasie), l'État n'a pas à lui imposer une méthode plutôt qu'une autre. La liberté consiste à pouvoir contracter librement le mode de fin de vie qui correspond à sa propre conception de la dignité (par exemple, pour éviter le risque d'un geste technique raté ou par préférence psychologique).

➤ Garantir un accès effectif aux soins palliatifs, sans les ériger en condition préalable

Une législation libérale sur la fin de vie doit refuser toute hiérarchisation morale entre le choix de continuer à vivre et celui de mettre fin à sa vie. Le rôle de l'État n'est pas de promouvoir une conception substantielle du « bien mourir » ou de la « bonne vie », mais de garantir la neutralité normative du cadre juridique, en assurant que toute décision prise par un individu libre, informé et capable soit respectée indépendamment de son issue. Toute asymétrie procédurale ou symbolique entre ces deux choix constitue une atteinte au principe de souveraineté individuelle.

➤ Élargir le champ d'application à la souffrance psychique grave, constante, insupportable et inapaisable malgré les traitements disponibles,

comme le font les lois belges, néerlandaise, luxembourgeoise et suisse. D'un point de vue libéral, refuser cette option par principe revient à instaurer une hiérarchie arbitraire entre douleur physique et mentale, niant au patient psychiatrique sa qualité de sujet souverain capable, après des années de traitements infructueux, de juger rationnellement que sa vie n'est plus qu'une agonie sans issue. Pour garantir que la demande ne résulte pas d'une pulsion passagère liée à la maladie mais d'une volonté libre, éclairée et durable, la législation belge notamment impose des verrous de sécurité extrêmement stricts : une demande volontaire, écrite, répétée et constante dans le temps ; l'évaluation approfondie et concordante de la capacité de discernement du patient ; la consultation obligatoire de plusieurs médecins indépendants, dont au moins un psychiatre ; la confirmation de l'absence raisonnable de toute perspective thérapeutique d'amélioration ; un délai de réflexion prolongé entre la demande et l'acte ; ainsi qu'un contrôle externe *a posteriori* par une commission indépendante chargée de vérifier le respect de l'ensemble des conditions légales.

➤ Intégrer les directives anticipées et la personne de confiance

afin de permettre que la décision de fin de vie reste valide même si le patient perd sa capacité de discernement ultérieurement. Il s'agit de conférer une valeur contraignante aux directives anticipées afin de permettre l'accès à l'aide à mourir pour les patients n'étant plus en mesure d'exprimer une volonté actuelle (stades avancés de démence ou coma irréversible). En substituant la souveraineté du consentement préalable à l'exigence d'une demande réitérée au moment de l'acte, cette mesure garantit le respect de la dignité individuelle contre toute forme de paternalisme médical. Le médecin devient ainsi un partenaire qui respecte l'autonomie du patient plutôt qu'un agent de l'État chargé de faire respecter un interdit moral.

➤ **Permettre aux établissements confessionnels sans subvention publique de s'extraire de l'obligation d'appliquer l'aide à mourir**

tout en informant les patients des établissements susceptibles de le faire. Cette mesure protège le pluralisme libéral en garantissant que l'État ne s'ingère pas dans la liberté de conscience et d'association des établissements privés, tout en assurant, par une obligation d'information, que la liberté religieuse des uns ne devienne pas une entrave à la souveraineté individuelle des autres.

PROPOS CONCLUSIFS

Une fois assurées toutes les garanties permettant à une personne de donner un consentement libre, éclairé, informé et révocable, et de choisir entre la mort naturelle, les soins palliatifs ou l'aide active à mourir, il est essentiel d'éviter le paternalisme médical et le dolorisme. L'ensemble des garanties énoncées ainsi que la collégialité dans la prise de décision médicale, la transparence, le contrôle externe et la traçabilité doit avoir comme finalité de faire éclore la volonté de la personne.

Le paternalisme consiste à limiter l'autonomie d'un individu pour son « bien », selon le jugement d'une autorité médicale. Le dolorisme suppose que la souffrance ait une valeur universelle imposable à autrui. Dans les deux cas, on nie le droit de chacun à décider de sa propre fin de vie. De même, bien que la compassion motive souvent l'acceptation sociale de l'euthanasie, le fondement éthique devrait résider dans l'autonomie du patient. La décision de mettre fin à sa vie doit être guidée par sa volonté rationnelle et souveraine, et non par l'émotion des tiers.

Un État libéral doit permettre aux individus de choisir en toute liberté, selon leurs convictions personnelles, leur situation sanitaire, leur tolérance à la souffrance ou leur perte d'autonomie. Cela inclut le droit de mourir naturellement, d'accéder aux soins palliatifs ou à la sédation profonde, de laisser des directives anticipées, et de demander ou refuser une aide active à mourir. Seule la conscience de l'individu sait ce qui est digne pour lui et aucune autorité extérieure ne peut imposer une souffrance considérée comme insupportable.

Contrairement aux critiques, l'euthanasie n'est pas forcément un appel à l'aide. Même, si tel était le cas, seule la personne concernée peut savoir ce qu'elle souhaite vraiment. Considérer, de manière paternaliste, que le patient ne serait pas capable de décider de sa fin de vie annule le sens des directives anticipées et bafoue son autonomie. Chaque année, de nombreuses personnes franchissent les frontières pour se rendre aux Pays-Bas, en Belgique, en Suisse ou en Espagne afin de mettre fin à leurs jours, malgré l'accès aux soins palliatifs. Cela montre qu'imposer la survie lorsque tout espoir thérapeutique est vain et que la souffrance est insupportable constitue une violence arbitraire²¹.

Enfin, centrer la régulation de la fin de vie sur la souveraineté individuelle permet de renouer avec la conception antique de la mort volontaire, fondée sur une grammaire personnelle articulant rationalité et code d'honneur²². À l'inverse, le XIXe siècle a progressivement requalifié la mort volontaire en problème de santé publique, instituant un déplacement majeur allant d'une logique du sens à une logique du risque, d'une lecture morale à une lecture médicale et d'une approche individualisée à une perspective collectiviste dans laquelle l'État se donne pour mission d'en prévenir et d'en gérer les manifestations.

Reprendre le débat sur l'aide à mourir à la lumière de la tradition antique ainsi que de l'héritage libéral précédemment discuté, permettrait de dépasser les paradigmes doloriste, paternaliste et compassionnel qui dominent aujourd'hui la discussion et de reconfigurer effectivement le dispositif juridique autour de l'autonomie de la personne en fin de vie.

²¹ Ruwen OGREN, *La vie, la mort, l'État : le débat bioéthique*, Paris, Grasset, 2009.

²² Anton J. L. VAN HOOFF, *From Autothanasia to Suicide: Self-Killing in Classical Antiquity*, Londres & New York, Routledge, 1990

ANNEXE : TABLEAUX SUR LES PROPOSITIONS DE LOI

Proposition de loi n° 661 relative au droit à l'aide à mourir	
Objet et philosophie générale	<ul style="list-style-type: none"> • Créer un droit encadré à l'aide à mourir pour les personnes majeures en fin de vie. • Répondre à des situations de souffrance extrême non soulagées par les soins palliatifs. • Encadrement strict inspiré des modèles étrangers (Belgique, Canada).
Champ et définitions	<ul style="list-style-type: none"> • <i>Aide à mourir</i> : mise à disposition ou administration d'une substance létale permettant à une personne de provoquer sa mort. • <i>Souffrance réfractaire</i> : douleur ou souffrance persistante malgré un traitement optimal. • <i>Demande libre et éclairée</i> : volonté exprimée sans pression, réfléchie, stable.
Dispositif prévu	<ul style="list-style-type: none"> • Auto-administration de la substance létale (modalité de principe). • Possibilité d'administration par un médecin ou infirmier si la personne ne peut physiquement le faire. • Délai minimal de réflexion entre la demande et la décision médicale. • Rétractation possible à tout moment. • Traçabilité complète dans le dossier médical.
Conditions / critères d'accès	<p>Conditions cumulatives :</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Être majeur. 2. Être capable de discernement. 3. Être atteint d'une affection grave et incurable engageant le pronostic vital. 4. Être en phase avancée ou terminale de la maladie. 5. Subir une souffrance réfractaire ou une dégradation irréversible de la qualité de vie. 6. Formuler une demande écrite ou adaptée (handicap). <p>Procédure :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Entretien obligatoire avec un médecin référent. • Confirmation au terme d'un délai de réflexion. • Avis collégial pour les cas complexes. • Possibilité de recours en cas de refus du médecin.
Acteurs impliqués	<ul style="list-style-type: none"> • Médecin référent (vérification des critères). • Médecin ou infirmier habilité à administrer la substance. • Équipe soignante et psychologique. • Instances collégiales d'éthique (dans certains cas).
Garanties éthiques et juridiques	<ul style="list-style-type: none"> • Clause de conscience pour tous les soignants, avec obligation de réorienter le patient. • Droit à la rétractation jusqu'au dernier moment. • Confidentialité et secret médical garantis. • Contrôle a posteriori par l'autorité sanitaire compétente.

Proposition de loi n° 662 relative à l'égal accès de tous à l'accompagnement et aux soins palliatifs	
Objet et philosophie générale	<ul style="list-style-type: none"> • Garantir l'accès équitable aux soins palliatifs sur tout le territoire. • Redéfinir l'accompagnement comme démarche globale (médicale, sociale, psychologique, humaine). • Renforcer les moyens, les structures et la formation dans une logique de long terme.
Champ et définitions	<ul style="list-style-type: none"> • <i>Soins palliatifs</i> : soins actifs, pluridisciplinaires, visant à soulager la douleur et améliorer la qualité de vie sans accélérer ni retarder la mort. • <i>Accompagnement</i> : soutien global à la personne et à ses proches (psychologique, social, spirituel). • <i>Maison d'accompagnement</i> : structure non hospitalière, centrée sur la présence, le confort, l'humanité.
Dispositif prévu	<ul style="list-style-type: none"> • Création ou renforcement des unités de soins palliatifs (USP), avec objectif d'au moins une par département. • Mise en place de « maisons d'accompagnement » sur tout le territoire. • Développement massif des équipes mobiles de soins palliatifs (EMSP). • Stratégie décennale 2024-2034 assortie d'objectifs chiffrés. • Financements dédiés et pluriannuels.
Procédure / critères d'accès	<ul style="list-style-type: none"> • Instauration d'un droit opposable aux soins palliatifs. • Évaluation de la situation du patient par une équipe pluridisciplinaire. • Possibilité de prise en charge : - à domicile, - en établissement médico-social, - en USP, - en maison d'accompagnement. • Ajustements réguliers des soins selon l'évolution de l'état du patient.
Acteurs impliqués	<ul style="list-style-type: none"> • Équipes pluridisciplinaires (médecins, infirmiers, psychologues, assistants sociaux, bénévoles formés). • Agences régionales de santé (ARS) chargées de la mise en œuvre territoriale. • Parlement (loi de programmation renouvelée tous les 5 ans).
Garanties éthiques et juridiques	<ul style="list-style-type: none"> • Planification nationale obligatoire via loi de programmation. • Suivi annuel de l'application présenté au Parlement. • Encadrement de la formation obligatoire pour certaines professions. • Renforcement du statut des bénévoles d'accompagnement. • Garantie d'un accès non discriminatoire, quel que soit le lieu de vie.

BIBLIOGRAPHIE

- Georges **ANTONOWICZ**, Moi, Hervé Pierra, ayant mis six jours à mourir, Paris, Bernard Pascuito, 2008.
- Isaiah **BERLIN**, Éloge de la liberté, Paris, Calmann-Lévy, 1988.
- Nadia **BELRHOMARI** et Béatrice **BÉVIÈRE-BOYER**, Les enjeux de la fin de vie dans le domaine de la santé. Regards partagés entre politique, médecine, droit et éthique, Bordeaux, LEH éditions, 2015.
- Jean-Philippe **BÉLAND**, Mourir dans la dignité. Soins palliatifs ou suicide assisté, un choix de société, Paris, Presses de l'Université Laval, 2009.
- Alexandre **BERT**, Le tout dernier été, Paris, Fayard, 2017.
- Daniel **BORRILLO**, Bioéthique, Paris, Dalloz, 2022.
- Daniel **BORRILLO**, Disposer de son corps : un droit encore à conquérir, Paris, Textuel, 2019.
- Daniel **BORRILLO**, Le jacobinisme bioéthique, Paris, Génération Libre, 2020.
- Daniel **BORRILLO**, La morale ou le droit ?, Paris, L'Harmattan, 2023.
- William **BUIRON**, Droits des patients en fin de vie et pouvoir médical, Paris, L'Harmattan, 2010.
- Monique **CANTO-SPERBER**, L'inquiétude morale et la vie humaine, Paris, Presses Universitaires de France, 2001.
- Jean-Jacques **CHARBONIER**, 4 regards sur la mort et ses tabous : soins palliatifs, euthanasie, suicide assisté et expériences de mort imminente, Paris, Tredaniel La Maisnie, 2015.
- Noëlle **CHÂTELET**, La Dernière Leçon, Paris, Seuil, 2004.
- Jérôme **COELHO**, Les droits du malade en fin de vie, Paris, LEH éditions, 2008.
- Collectif dirigé par Alain **CLAEYS**, Karine **LEFEUVRE** et Véronique **DEPAUT**, Protéger les majeurs vulnérables, vol. 3 : Quels nouveaux droits pour les personnes en fin de vie ?, Paris, Presses de l'EHESP, 2015.
- Collectif dirigé par Jean-Marc **FERRY**, préface de Bernard **KOUCHNER**, Fins de vie, le débat, Paris, PUF / Fondation Eisai, 2012.
- Collectif dirigé par Cécile **RIBEYRE**, Fin de vie et droit pénal. Le risque pénal dans les situations médicales de fin de vie, Paris, Cujas, 2014.
- Marie **CROSET-CALISTO**, préface de Jean-Philippe DOMEcq, Une fin de vie volée, Paris, Le Bord de l'Eau, 2019.
- Roseline **DECOUT-PAOLINI** et Julie **SAISON-DEMARS**, Les dix ans de la loi Leonetti : doit-on légiférer sur la fin de vie ?, Paris, LEH éditions, 2015.
- Hubert **DOUCET**, La Mort médicale, est-ce humain ?, Québec, Mediaspaul, 2015.
- Ronald **DWORKIN**, Life's Dominion. An Argument About Abortion, Euthanasia, and Individual Freedom, New York, Vintage Books, 1994.
- Ronald **DWORKIN**, Justice for Hedgehogs, Cambridge (Mass.), Harvard University Press, 2011.
- Blandine **FEUILLET-LIGER**, préface de Jean **LEONETTI**, Les proches et la fin de vie médicalisée. Panorama international, Paris, Bruylant, 2013.
- Dominique **GALL**, J'ai accompagné ma sœur. Un témoignage bouleversant sur le tourisme de la mort, Paris, Michalon, 2009.
- Marion **GRASSIN** et François **PROCHARD**, La mort assistée. Anthropologie et éthique de la fin de vie au XXI^e siècle, Paris, Cerf, 2017.
- Véronique **GUIENNE**, Sauver, laisser mourir, faire mourir, Rennes, Presses Universitaires de Rennes, 2010.
- Friedrich August von **HAYEK**, Droit, législation et liberté, vol. 1 : Règles et ordre, Paris, PUF, 1980.

BIBLIOGRAPHIE (SUITE)

- Marie de **HENNEZEL**, Fin de vie : le devoir d'accompagnement, Paris, La Documentation française, 2003.
- Marie de **HENNEZEL**, Propositions pour une vie digne jusqu'au bout, Paris, Seuil, 2004.
- Emmanuel **HIRSCH**, Fins de vie : éthique et société, Paris, Érès, 2016.
- Emmanuel **HIRSCH**, Mort par sédation : une nouvelle éthique du bien mourir ?, Paris, Érès, 2016.
- Ruth **HORN**, Le droit de mourir. Choisir sa fin de vie en France et en Allemagne, Rennes, Presses Universitaires de Rennes, (année non précisée).
- Vincent **HUMBERT**, « Je vous demande le droit de mourir », Paris, J'ai Lu, 2004.
- Patrick **LA MARNE**, Éthiques de la fin de vie : acharnement thérapeutique, euthanasie, soins palliatifs, Paris, Ellipse, 1998.
- Rachel **LAMBERT**, Vincent : Parce que je l'aime, je veux le laisser partir, Paris, Fayard, 2014.
- Catherine **LANTERO**, Les droits du patient, Paris, LGDJ, 2018.
- Henri **LEPAGE**, Pourquoi la morale libérale, Paris, Hachette Littératures, 2002.
- Bruno **LEGROS**, Les "droits" des malades en fin de vie, Paris, LEH éditions, 1999.
- Bruno **LEGROS**, Euthanasie, arrêt de traitement, soins palliatifs et sédation. L'encadrement par le droit de la prise en charge médicale de la fin de vie, Paris, Les Études Hospitalières, 2011.
- Nathalie **LELIEVRE**, La fin de vie face au droit, Paris, Heure de France, 2005.
- Jean **LEONETTI**, Vivre ou laisser mourir : respecter la vie, accepter la mort, Paris, Michalon, 2005.
- Jean **LEONETTI**, À la lumière du crépuscule. Témoignages et réflexions sur la fin de vie, Paris, Michalon, 2008.
- Jean **LEONETTI**, avec Robert BADINTER, C'est ainsi que les hommes meurent, Paris, Place des Éditeurs, 2015.
- Jean **LEONETTI**, La fin de vie, Paris, Dalloz, 2019.
- Pierre **LESAFFRE**, Le choix subjectif de mort dans le droit européen des droits de l'homme, Paris, Pedone, 2017.
- Gaspard **KOENIG**, Notre vagabonde liberté, Paris, Grasset, 2017.
- Robert **NOZICK**, Anarchie, État et utopie, trad. française, Paris, PUF, 1988.
- Ruwen **OGIEN**, La vie, la mort, l'État : le débat bioéthique, Paris, Grasset, 2009.
- Ruwen **OGIEN**, L'influence de l'odeur des croissants chauds sur la bonté humaine, et autres questions de philosophie morale expérimentale, Paris, Grasset, 2011.
- Jean **RECAB**, Quelle dignité pour la fin de vie ? Suicide assisté : le modèle suisse en question, Paris, Albin Michel, 2016.
- Revue Droit et Cultures, n° 75, « La fin de vie : préoccupations légales et éthiques », Paris, L'Harmattan, 2018.
- Jacques **RICOT**, Penser la fin de vie : l'éthique au cœur d'un choix de société, Paris, Hygée éditions, 2019.
- Elisabeth **KÜBLER-ROSS**, On Death and Dying, New York, Macmillan, 1969.
- Elisabeth **KÜBLER-ROSS**, Les derniers instants de la vie, Genève, Labor et Fidès, 1975.

L'AUTEUR

Daniel Borrillo

Daniel Borrillo est juriste, spécialiste du droit de la bioéthique et des droits fondamentaux. Docteur en droit de l'Université de Strasbourg, il est titulaire d'un master de l'American University (Washington). Avocat au barreau de Buenos Aires, il est maître de conférences en droit privé à l'Université Paris Nanterre et chercheur associé au CERSA (CNRS - Université Paris-Panthéon-Assas).



Auteur de plusieurs ouvrages sur les droits de la personne et les droits fondamentaux, il a été professeur invité dans de nombreuses universités en Europe, en Amérique du Nord et du Sud, ainsi qu'en Asie. Il intervient également comme expert auprès de l'Union européenne.

Génération Libre est un think-tank indépendant qui vise à promouvoir les libertés. Toutes les libertés.

Le combat de Génération Libre.

Nos objectifs.

- 1.** **Vivre et laisser vivre**, pour permettre à chacun de définir ses propres valeurs dans une société ouverte.
- 2.** **Briser les rentes**, parce que la libre concurrence des échanges comme des idées est le meilleur moyen de contester l'ordre établi.
- 3.** **Penser le progrès**, pour que les innovations technologiques demeurent au service de l'individu.



Soutenir de nouvelles idées.

Génération Libre est un think tank libéral fondé en 2013. Le think tank propose une nouvelle approche pour mener ses projets d'influence pour disséminer et faire la pédagogie les idées de liberté en France. Son financement repose exclusivement sur la générosité de ses donateurs, seule garantie de sa liberté de ton et de son indépendance. Il refuse toute subvention publique et n'effectue aucune activité de conseil.

Nous écrire, nous rencontrer.



www.generationlibre.eu