

ACTES DU COLLOQUE FIN DE VIE

LA VOIX DES PATIENTS & DES SOIGNANTS
AU CŒUR DU DÉBAT

MERCREDI 08 JUILLET 2026 | 14H-18H
101, rue de l'Université | PARIS

ORGANISÉ PAR :

STÉPHANE DELAUTRETTE, Député de la Haute-Vienne
Co-rapporteur de la proposition de loi relative à l'aide à mourir



programme

Modération :

Perrine Galmiche, doctorante sur le sujet des demandes d'aide à mourir faites à la médecine

Stéphanie Pierre, conseillère Santé Publique à France Assos Santé

Mot d'ouverture par Monsieur le Député Stéphane Delautrette, co-rapporteur du texte de loi

Ouverture par les député·e·s co-rapporteurs du texte:

- **Monsieur Stéphane Delautrette**, groupe Socialistes et apparentés
- **Madame Brigitte Liso**, groupe Ensemble pour la République
- **Madame Elise Leboucher**, groupe La France Insoumise – Nouveau Front Populaire

Table-ronde représentant·e·s d'associations de personnes malades et en situation de handicap:

témoignages et attentes des premiers concernés quant à cette loi

- **Paméla Mazier**, responsable du Pôle Solidarités de l'ARSLA (Association pour la recherche sur la SLA), page 3
- **Yvanie Caillé**, fondatrice de Renaloo, la voix des malades du rein, page 5
- **Catherine Simonin**, présidente de la Commission Société & Politiques de Santé de la Ligue contre le cancer, administratrice de France Assos Santé, page 7
- **Philippe Roggeband**, délégué départemental comité 78 de France Parkinson, p 10
- **Agnès Bourdon-Busin**, représentante d'APF – France Handicap, page 13

Table-ronde de soignant·e·s, médecins et infirmiers:

témoignages sur les demandes d'aide à mourir reçues et sur leur expérience d'accompagnement de ces patients

- **Dr Valérie Mesnage**, neurologue, co-fondatrice du Collectif Pour un accompagnement soignant solidaire, page 17
- **Dr Christine Raynaud Donzel**, cheffe du service Soins Palliatif et Douleurs Chroniques du CH d'Argenteuil, Présidente du Comité éthique et cancer, page 19
- **Marie Aires**, infirmière, représentante de l'Académie des sciences infirmières
- **Dr Nicolas Foureur**, directeur du Centre d'éthique clinique de l'AP-HP, page 22

Intervention de représentant·e·s de la Convention citoyenne sur la fin de vie:

- **Nathalie Berriau**, membre de la Convention citoyenne sur la fin de vie, co-présidente de l'association Les 184, page 23
- **Jean-Noël Jourdan**, membre de la Convention citoyenne sur la fin de vie et de l'association Les 184, page 24

Mot de conclusion du Pr Régis Aubry, ancien membre du CCNE, Grand témoin

Résumé de la prise de parole

Le débat sur la fin de vie révèle une inquiétude profonde de notre société : comment protéger les plus vulnérables sans trahir leur parole ? Comment défendre la dignité humaine sans en faire une abstraction qui écrase les situations concrètes ?

Ces questions sont légitimes. Elles méritent mieux que des oppositions caricaturales. Mais elles appellent aussi à une clarification, tant le débat tend aujourd'hui à se déplacer vers un terrain qui risque d'en brouiller les enjeux essentiels.

L'un des arguments les plus fréquemment invoqués contre le « droit à l'aide à mourir » est la crainte d'un glissement validiste : autoriser une telle aide reviendrait, dit-on, à envoyer un message dangereux aux personnes en situation de handicap, comme si certaines vies devenaient moins dignes d'être vécues.

Cette alerte mérite d'être entendue. Mais elle repose souvent sur une confusion : le handicap n'est pas la maladie, et la fin de vie dans une maladie incurable évolutive ne saurait être réduite à une question de handicap.

Dans des pathologies comme la sclérose latérale amyotrophique (SLA), la maladie de Charcot et autres maladies du motoneurone, la question posée n'est pas celle de l'inclusion ou de l'accessibilité – enjeux fondamentaux par ailleurs – mais celle d'une trajectoire biologique irréversible, qui conduit à une perte progressive des fonctions vitales, notamment respiratoires. La mort n'y est pas une hypothèse lointaine, mais une certitude médicale.

La demande d'aide à mourir, dans ces situations, ne traduit pas un rejet de la vie avec un handicap. Elle exprime le souhait de ne pas subir jusqu'au bout une fin de vie vécue comme insupportable, marquée par l'asphyxie ou par une dépendance vitale que certains ne peuvent consentir à accepter.

Un autre risque du débat actuel est d'opposer les personnes entre elles. D'un côté, celles qui choisissent de vivre avec des suppléances vitales, parfois longtemps ; de l'autre, celles qui refusent ces dispositifs et demandent une aide à mourir.

Cette opposition est trompeuse. Il n'y a pas de hiérarchie morale entre ces choix. Tous relèvent d'un attachement profond à la vie, mais chacun fixe, en conscience, des limites différentes à ce qu'il peut accepter. Pour certains, perdre la marche est supportable ; pour d'autres, perdre la parole ou dépendre d'une ventilation artificielle constitue une frontière infranchissable.

Reconnaître cette pluralité de parcours n'affaiblit pas la solidarité. Elle la rend plus juste.

Le combat contre le validisme vise à rappeler que la dignité humaine ne dépend ni de l'autonomie physique ni de la performance corporelle. Mais lorsque cette vigilance conduit à refuser toute possibilité de choix en fin de vie, elle peut paradoxalement se transformer en injonction à vivre coûte que coûte.

Or, imposer une seule manière de traverser la fin de vie – même au nom de la protection – peut devenir une forme de violence symbolique. Refuser certaines évolutions de sa maladie n'est pas refuser la vie ; c'est refuser une survie imposée dans une maladie dont on ne guérira pas.

Le débat ne peut pas non plus être réduit à une alternative entre soins palliatifs et aide à mourir. Les soins palliatifs sont essentiels, et leur développement reste une urgence absolue. Mais ils ne répondent pas à toutes les situations.

Dans certaines maladies évolutives, la sédation profonde peut durer des jours ou des semaines, dans un temps où la mort n'est pas imminente mais inéluctable. Pour certaines personnes, cette perspective ne correspond pas à ce qu'elles considèrent comme une fin de vie digne.

Le texte initial adopté par l'Assemblée nationale ne cherchait pas à remplacer les soins palliatifs, mais à combler un angle mort du droit existant, en proposant une réponse exceptionnelle à des situations exceptionnelles.

La crainte d'une « pente glissante » est souvent avancée. Elle appelle une réponse rigoureuse, non une interdiction de principe. Une société protège les plus fragiles non en niant leur parole, mais en l'encadrant : par des procédures claires, des évaluations collégiales, des garde-fous stricts.

Reconnaître un « droit à l'aide à mourir » pour des personnes atteintes de maladies graves et incurables, en phase avancée, ne signifie pas imposer quoi que ce soit. Une loi qui ouvre un droit n'oblige personne. Elle permet simplement que des choix différents puissent coexister, dans un cadre protecteur.

Le véritable enjeu n'est donc pas de trancher entre la vie et la mort, mais de ne pas se tromper de combat. Défendre les personnes handicapées contre toute forme de discrimination est indispensable. Mais cela ne peut se faire au prix du silence imposé à celles et ceux qui, confrontés à une maladie évolutive et incurable, demandent à être respectés jusque dans leur fin de vie. La dignité humaine ne se décrète pas. Elle s'écoute.

Yvanie Caillé,
fondatrice de Renaloo,
la voix des malades du rein

Résumé de la prise de parole

Notre législation, la nôtre, ne "colle" plus à la réalité sociale, à la réalité des mœurs qu'elle est censée défendre. »

Cette phrase est de Gisèle Halimi, procès de Bobigny, 1972.

Cinquante ans depuis la proposition du sénateur Caillavet ; 25 depuis l'avis 63 du CCNEI. Aujourd'hui 3 ans, presque jour pour jour, depuis l'avis 139 du 13 septembre 2022, et la discussion tourne autour du même point, tour à tour philosophique, corporatiste, religieux, politique, procédural. **La question des malades, minoritaires mais bien réels, au cœur de ces demandes d'aide à mourir, en deviendrait presque secondaire. C'est pourtant bien ce seul point de vue que nous venons ici défendre. Le leur.**

Comme toutes les associations, tous les citoyens, tous les soignants, nous attachons d'abord le plus grand prix à la proposition de loi sur la fin de vie, l'accompagnement et l'anticipation palliative.

C'est un objectif primordial, qui pourtant n'est toujours pas atteint.

Mais la proposition sur l'accès conditionnel à une aide à mourir, dans des situations très précises et obéissant à 5 critères cumulatifs, mérite la même objectivité. Car elle concerne des personnes qui, quelle que soit l'excellence de la couverture palliative ambitionnée, ne rentrent dans aucun cadre. Parce que leur pronostic n'est pas engagé à quelques heures ou quelques jours. Et même lorsqu'il l'est, **le frein à main tiré sur la sédation profonde et continue depuis dix ans traduit bien la difficulté du corps médical, français pour le moins, à reconnaître la valeur de la parole de la personne.**

Nous ne portons aucun dogme, nul désir de rupture anthropologique, individualiste, validiste. Ce que nous voulons, c'est sortir de l'arbitraire, la clandestinité, l'inégalité. C'est réparer une iniquité dans l'accès aux soins d'une frange de malades petite, certes, mais laissée pour compte. À qui on ment en leur disant « je serai là jusqu'au bout » (mais de quel « bout » leur parle-t-on ?), que nous savons soulager toute souffrance (les faits montrent que ce n'est, hélas, pas le cas). Or, baisser les yeux, tourner le dos, n'est pas selon nous une réponse fraternelle, digne, responsable, soignante.

La maladie rénale chronique n'est pas seulement une maladie. C'est une condition qui occupe la vie, qui évolue sournoisement en endommageant le système cardiovasculaire. Pour ceux qui y survivent, l'échéance suivante est celle de la destruction totale des deux reins, situation qui n'est plus compatible avec la vie.

Trois options existent alors : l'abstention, dite « traitement palliatif conservateur », normalement réservée aux personnes très âgées ou en fin de vie, la dialyse, ou la greffe rénale. **En France, 100 000 patients sont concernés par un de ces deux traitements de suppléance** : 56% sont dialysés, 44% sont greffés.

La dialyse enferme dans une privation de liberté implacable, temporelle et physiologique : trois fois par semaine, 4 à 5 heures, relié à une machine, année après année. La dialyse endommage gravement les vaisseaux et les artères et ne reproduit qu'environ 10% de la fonction d'un rein normal, ce qui laisse les patients dans un état très dégradé, souvent douloureux, et avec une espérance de vie réduite. La médiane de survie en dialyse est de 5 ans. Les mots des patients lorsqu'on leur demande d'évoquer leur traitement sont souvent très durs : prison, enfer, cauchemar, souffrance.

La dialyse a cette particularité que lorsqu'on l'arrête, le décès survient en quelques jours, en raison de l'accumulation des toxines et des liquides, d'étouffement ou d'une « crise de potassium ». La mort après arrêt des traitements concerne environ 1 décès sur 5 en dialyse. Elle survient en moyenne en 6 jours.

Yvanie Caillé,
fondatrice de Renaloo,
la voix des malades du rein (suite)

Nous devons évoquer plusieurs histoires vécues par des patients proches de Renaloo.

Delphine était une de nos bénévoles, malade depuis l'enfance, elle avait connu plusieurs périodes de dialyse et plusieurs greffes. La dernière avait échoué quelques mois plus tôt, elle était de retour en dialyse et n'en pouvait plus. Elle a demandé à arrêter la dialyse, et cela lui a été accordé. **Elle a demandé à bénéficier de la sédation profonde et continue, et cela lui a été refusé. Elle a vécu toute son agonie en pleine conscience. Elle est morte au huitième jour. La veille au soir, elle disait à son époux « c'est dur de mourir ».** Elle avait 45 ans. Nous lui avons consacré un texte publié dans Le Monde.

Didier avait 85 ans, et lui non plus n'en pouvait plus de la dialyse. Il a fait part de son souhait d'arrêter, et **on lui a dit de rentrer chez lui et de ne plus revenir.** Il a traversé son agonie avec un accompagnement minimal et **c'est finalement un de ses amis médecins qui est venu à son chevet pour adoucir ses dernières heures.**

Jean-Marc supportait bien sa dialyse, mais était atteint d'un cancer en stade avancé qui provoquait d'importantes souffrances. Lorsqu'il a demandé à entrer en unité de soins palliatifs pour être soulagé, on lui a dit qu'il y avait une condition : qu'il arrête la dialyse. **Jean-Marc ne souhaitait pas cette mort-là, il a renoncé aux soins palliatifs.**

Oui, il faut optimiser le recours aux soins palliatifs, le rendre plus égalitaire.

Oui, il faut démocratiser l'accès à la sédation profonde et continue jusqu'à la mort.

Et oui, il faut permettre aux patients dialysés d'accéder aux soins palliatifs sans être contraints à arrêter préalablement leur dialyse.

Les personnes greffées ne sont pas épargnées par les enjeux de la fin de vie. Une des raisons en est que les traitements antirejet, qu'elles doivent prendre tout au long de leur vie, favorise la survenue d'infections et de cancers. Les cancers sont plus fréquents, mais aussi plus virulents, plus difficiles à traiter, et leur évolution est souvent dramatique.

Juliana avait 36 ans, elle était psychologue et greffée depuis l'enfance. Sa maladie rénale avait la particularité de récidiver sur le rein greffé, et pour prévenir cette récurrence, son traitement antirejet était particulièrement fort. Un jour, Juliana a montré à son dermatologue un bouton qui était apparu sur sa joue. Il n'a rien vu d'inquiétant. Ce n'est que plusieurs mois plus tard qu'un mélanome extrêmement grave a été diagnostiqué. Deux interventions très délabrantes n'ont pas permis d'enrayer la maladie. Juliana est morte dévorée par ce cancer, chez sa mère, dans d'atroces souffrances et avec un accompagnement médical minimal. **Cette mort n'est pas celle qu'elle aurait souhaité.**

Pascal était greffé depuis une quinzaine d'années, et atteint d'un cancer qui dégradait profondément sa qualité de vie. Son épouse avait elle aussi plusieurs pathologies graves et invalidantes. Tous deux ont décidé de mettre un terme à leurs vies, ensemble. Après de nombreuses démarches, ils ont compris que ce ne serait pas possible en France. Ils se sont rendus en Suisse et sont morts selon leurs souhaits. Leur capital social et leurs ressources financières le leur ont permis.

Il faut tout à la fois développer les soins palliatifs, l'accès à la sédation profonde et continue et, pour celles et ceux pour lesquels ces options ne sont pas suffisantes, permettre l'aide médicale à mourir. Ces droits doivent coexister, se compléter. Il s'agit d'écouter et d'entendre la voix de celles et ceux qui vivent ces situations, et de veiller à ne jamais leur tourner le dos. C'est cela, la véritable fraternité

Résumé de la prise de parole

La Ligue contre le cancer est une association loi 1901 reconnue d'utilité publique, fondée il y a plus d'un siècle, apolitique et indépendante financièrement. Elle s'appuie sur un maillage territorial unique de 103 Comités départementaux, la générosité du public, et l'engagement notamment de plus de 12 000 bénévoles et 600 collaborateurs. Soutien à la recherche, soins de support, prévention et promotion du dépistage ou encore défense des droits des usagers : chaque année, nous accompagnons des milliers de personnes malades et proches aidants touchées par le cancer partout en France.

Notre spécificité est celle d'un **acteur de terrain, d'écoute et d'accompagnement, directement au contact de celles et ceux qui vivent l'épreuve de la maladie et encore trop souvent de la fin de vie.** Nos prises de position s'enracinent dans cette expérience quotidienne : elles ne sont ni théoriques ni abstraites, mais portent la voix des personnes concernées par le cancer.

La cancérologie illustre de manière particulière les enjeux de la fin de vie : elle concentre une majorité des situations de décès, avec des parcours souvent longs, marqués par l'incertitude, l'épuisement et des souffrances réfractaires. Elle révèle aussi les **inégalités d'accès persistantes aux soins palliatifs.** Les moyens matériels, humains et financiers sont tellement insuffisants que l'accès aux soins palliatifs restent très fortement inégalitaires selon les profils socio-démographiques des personnes malades et les territoires. La formation initiale et continue des professionnels des professionnels médicaux, paramédicaux et sociaux sur l'accompagnement de la fin de vie fait toujours défaut.

Par conséquent, l'accompagnement des personnes malades et de leurs proches dans le parcours de la fin de vie demeure trop souvent inadapté. La démarche palliative est encore loin d'être acquise : retard d'orientation vers les soins palliatifs, mauvaise coordination entre la ville et l'hôpital, etc. Dans ce contexte, les personnes malades et leurs proches font encore état de situations de « mal-mourir » en France. Or **une fin de vie apaisée, confortable et non douloureuse, est un droit fondamental pour toutes les personnes malades, et non un vœu pieux.**

Dès l'annonce par le Président de la République, en octobre 2022, du lancement d'un débat national sur la fin de vie, visant à interroger l'évolution de la législation actuelle, encadrée par la loi Claeys-Leonetti, en faveur de l'aide active à mourir, **la Ligue a contribué activement aux travaux.** Ainsi, en amont même du lancement de la Convention citoyenne, elle a mobilisé son réseau de Comités pour faire remonter les préoccupations des personnes touchées par le cancer. Une large consultation a été menée auprès de ses représentants des usagers et partenaires de terrain, aboutissant à un positionnement collectif transmis aux autorités dès janvier 2023. Cet engagement s'est poursuivi tout au long du processus législatif : la Ligue s'est investie dans de nombreux temps d'audition, a coconstruit des propositions avec France Assos Santé, et a entretenu un dialogue constant avec les parlementaires.

Guidée par sa mission de défense des droits des personnes malades et aidantes, elle a milité pour une loi articulant droit à l'autonomie, accompagnement global et accès effectif aux soins palliatifs.

Catherine Simonin,
la Ligue contre le cancer,
Commission Société & Politiques de Santé
(suite)

Comme l'a rappelé notre Président, Philippe Bergerot, la Ligue considère ainsi que l'ouverture d'un droit à l'aide à mourir, strictement encadré et centré sur la demande libre et éclairée du patient, constitue un compromis démocratique et éthique acceptable dans une société pluraliste.

Cette position s'est forgée dans le temps, à l'écoute des personnes malades, de leurs proches et des professionnels. Elle ne contrevient pas aux principes fondamentaux du droit des usagers en santé, dès lors qu'elle repose sur l'autonomie, la dignité et la collégialité médicale. Mais l'exercice de ce nouveau droit à mourir ne pourra se faire dans la sérénité et l'équité que s'il est assorti d'un **développement effectif, urgent et massif de l'offre palliative sur tout le territoire, y compris à domicile et d'un soutien renforcé aux proches aidants et aux professionnels.** Ce droit doit s'inscrire dans un parcours global de soins, où nul ne soit contraint de choisir de mourir en raison d'un défaut de soins, d'un isolement ou d'une pression liée à la culpabilité sociale, la peur d'être un fardeau ou un sentiment d'inutilité.

Après plusieurs années de débats citoyens, institutionnels et politiques d'une ampleur inédite, il était important pour nous que **le débat se recentre sur une approche concrète des droits des malades et aidants, sur un registre éthique certes, mais aussi pragmatique.**

Il est temps que **ces travaux parlementaires aboutissent dans la sérénité et par la possible adoption d'un texte équilibré.** Nous avons tout au long de ces quatre années porté un certain nombre de propositions en ce sens, sur la sécurisation de la procédure, sur le soutien pour les proches aidants et sur l'encadrement de la participation des professionnels de santé, avec l'objectif de **bâtir un cadre légal à la fois clair, protecteur et respectueux de la pluralité des convictions.** Nous souhaitons vous partager le dernier **témoignage d'Aurélie, euthanasiée à 44 ans le 30 mai 2024 en Belgique, après 14 années de lutte contre un cancer de l'ovaire :**

« Le 29 avril, j'ai vécu un épisode de détresse respiratoire aigüe pendant lequel je me suis sentie mourir. Arrivée aux urgences, après une radiographie des poumons, ceux-ci se sont révélés à moitié submergés par l'ascite que mon corps produit de plus en plus.

J'ai dit à ce moment-là à mon mari que j'arrêtais là, que je refusais de revivre un tel événement ou un quelconque autre. C'est aussi à ce moment-là que j'ai repensé aux mots d'un professeur en médecine suite au courrier que j'avais envoyé pour demander le droit à mourir selon mon choix et qui m'avait répondu : «

Avant tout le comité d'éthique doit se réunir pour répondre à la question suivante : ma mort m'appartient-elle ? »

Je pleurais de rage en pensant qu'il réduisait ma souffrance à un sujet de philosophie. Savait-il seulement ce que c'est de souffrir dans sa propre chair en se sentant mourir ? **Dois-je accepter de nouveaux épisodes d'asphyxie, des hémorragies cataclysmiques, de voir progresser les tumeurs de plus en plus inflammées, de finir par une septicémie en raison d'un ganglion éclaté qui ne cicatrisera jamais ?**

J'ai donc demandé dès le lendemain une date à un médecin belge. Il n'a pu que me proposer le 30 mai. Nous étions le 30 avril. De nouveau, c'était une temporalité de biens portants face à moi. Il fallait encore tenir le coup un mois, mais j'ai accepté. Je suis donc aujourd'hui dans une unité de soins palliatifs, le temps que le 30 mai arrive et que je sois enfin libérée de la souffrance de 14 ans de lutte contre un cancer incurable et de la dégradation de mon corps chaque jour. Je suis sereine à présent.

Je suis en soins palliatifs depuis 3 ans. J'en ai eu besoin avant même de comprendre que la fin de vie était là. Je revendique ces soins et leur développement. L'équipe fixe qui me soigne chaque jour, chaque nuit, parfois chaque heure, est d'une bienveillance que je n'ai rencontrée dans aucun autre centre hospitalier.

Catherine Simonin,
la Ligue contre le cancer,
Commission Société & Politiques de Santé
(suite)

« Qu'il s'agisse de soins médicaux, d'une simple main sur l'épaule, d'un massage sur les parties douloureuses, d'une discussion, d'un sourire, cette unité me permet de vivre le plus sereinement possible mes derniers jours. **Et pourtant quand l'équipe a été au courant de mon choix de mourir par euthanasie, j'ai eu peur d'être rejetée par eux, maltraitée, mal soignée car ce désir de mourir ne correspond pas aux lois françaises actuelles.** Ce n'est pas contre eux que je souhaite être euthanasiée mais par choix personnel. Leur travail est essentiel. Je fais aujourd'hui entièrement confiance au médecin belge qui va me prendre en charge. Pour moi le pacte de confiance patient / soignant n'est pas rompu. J'aurais été aidée, soignée, jusqu'au bout par l'équipe de soins palliatifs, puis par lui, c'est-à-dire que tous auront pris soin de moi et le médecin belge aura sauvé ce qui me restait de vie en me permettant de vivre mes derniers jours le plus sereinement possible. »

Le débat qui a été conduit est une étape majeure pour notre démocratie en santé.

Les deux projets de loi sur la fin de vie ont pour vocation de répondre aux souffrances réelles des personnes malades et de leurs proches, sans jamais les fragiliser davantage devront tenir deux exigences en équilibre : protéger les plus vulnérables, et respecter la liberté de ceux qui demandent à mourir.

La Ligue contre le cancer appelle à ce **que nulle personne malade et nul aidant ne soient abandonnés, que toute souffrance soit prise en compte, et que chaque personne puisse, jusqu'au bout, demeurer sujet de sa propre vie.**

L'accès aux soins palliatif est illusoire en EHPAD, j'ai reçu le témoignage d'une aidante dont la maman est atteinte d'un lymphome tête et cou sans avoir accès à des perfusions en conséquence elle n'a pas de possibilité d'accéder à une pompe à morphine, cette inégalité d'accès génère des souffrances difficilement supportables.

La Loi Claeys Léonetti permet une sédation jusqu'au décès si le décès doit intervenir dans un temps court. **Ce temps bien explicité par la Haute Autorité de santé est difficilement interprétable par les soignants : personne ne sait quand la fin de vie interviendra en quelques heures ou quelques jours.** L'intentionnalité pour les soignants reste de soulager dans cette sédation profonde et continue, pour la personne concernée, le résultat est le même que pour ce Droit à mourir, la conséquence est le décès.

Il faut également prendre en compte le temps de l'acceptation de l'annonce, des séquelles, du handicap, c'est pour cette raison que l'accompagnement demeure

essentiel dès l'annonce et tout au long du parcours. La disjonction des textes de loi ne permet plus d'envisager ce continuum dans l'accompagnement des personnes en oncologie.

Ma vie vaut la peine d'être vécue et pourtant je suis porteuse de handicaps liés aux séquelles des traitements de mes maladies très lourdes depuis 37 ans. Une personne dans mon entourage qui a appris ce que je vivais m'a dit que lui si cela devait lui arriver, il se suiciderait tout de suite comme si ma vie n'était pas acceptable...

La vie en étant malade est faite de deuils successifs et d'acceptations des séquelles et du handicap puis de reconstructions d'une vie pleine et entière vécue pleinement avec une énergie décuplée.

L'acharnement thérapeutique devrait également être interrogé en oncologie pour permettre une fin de vie plus sereine sans avoir à supporter tous les effets indésirables de tous ces traitements lourds.

Ce Droit n'est qu'un filet de sécurité, s'il existe il rassurera les personnes pour leur permettre de mieux vivre plus sereinement. Je reste persuadée que si l'accès aux soins palliatifs est une réalité pour tous ceux et celles qui en ont besoin, ce nouveau Droit restera activé pour quelques personnes devant subir des souffrances réfractaires insupportables. »

Résumé de la prise de parole

Je suis à la fois aidant, en tant que conjoint d'une personne atteinte de la maladie de Parkinson, et bénévole au sein de France Parkinson.

À ce titre, je rencontre de nombreuses personnes malades et leurs proches. J'entends leurs difficultés, leurs espoirs, leurs inquiétudes et parfois leurs questionnements les plus intimes.

À France Parkinson, nous ne prenons pas position sur le principe de l'aide à mourir, qui relève des convictions de chacun. En revanche, si une loi est adoptée, nous souhaitons que les personnes atteintes de la maladie de Parkinson n'en soient pas exclues.

Lorsque ma femme a été diagnostiquée en 2020, j'ai découvert une maladie très différente de l'image que j'en avais. Parkinson ne se résume pas à des tremblements. C'est une maladie neurodégénérative qui retire progressivement l'autonomie, sans que l'on puisse aujourd'hui la guérir ni en ralentir l'évolution.

On dit souvent que l'on ne meurt pas de Parkinson, mais avec Parkinson. C'est vrai. Mais cette formule ne dit rien de ce que vivent les malades. Ils voient leur maladie progresser, ils voient évoluer d'autres personnes jusqu'à des stades très avancés et ils savent ce qui peut les attendre. Beaucoup redoutent moins la mort que les années qui la précèdent. **Nous connaissons des malades devenus totalement dépendants, vivant avec des souffrances physiques et psychologiques majeures, parfois sans être désormais en capacité d'exprimer leur volonté.** Depuis de nombreuses années, la communauté médicale et notre association ont cherché à accompagner et rassurer les malades. Cette approche a certainement aidé beaucoup de personnes, mais elle a aussi contribué à donner une image incomplète de ce qu'est réellement Parkinson.

Et puis il y a eu Pierre Cousein. La médiatisation de sa démarche pour aller mourir en Belgique a été un véritable révélateur. Elle a libéré la parole et nous a **fait prendre conscience que les questionnements sur la fin de vie étaient beaucoup plus fréquents que nous ne le pensions chez les personnes touchées par cette maladie.**

De ses interventions, je retiendrai une phrase : « **Je vis dans une prison, dont la cellule se rétrécit chaque jour** ».

Si vous n'avez pas vu la dernière campagne de sensibilisation de France Parkinson, intitulée Rendre visible l'invisible, je vous invite à la regarder sur les réseaux sociaux. Vous comprendrez peut-être ce que signifie, pour beaucoup de malades, être prisonnier de son propre corps.

Au début de cette année, j'ai reçu **l'appel d'une adhérente, Catherine, atteinte de Parkinson depuis de nombreuses années.** Elle souhaitait me faire part de **sa décision de partir en Suisse,** parce que la vie que lui imposait sa maladie lui était devenue insupportable.

Nous avons eu plusieurs échanges téléphoniques, au cours desquels une confiance s'est installée. Quelques semaines plus tard, elle m'a demandé de venir la voir. Elle partait le lendemain avec un billet aller simple.

Ce qui m'a profondément marqué, ce n'était pas sa décision. C'était **son calme, sa sérénité, sa détermination.** Et cette même sérénité habitait son mari, son fils et sa sœur. Rien n'avait été improvisé. Tout avait été mûri, réfléchi.

Elle voulait simplement me confier un témoignage de sa démarche et me demander d'en être le dépositaire.

Je voudrais vous lire quelques lignes du courrier qu'elle a laissé et adressé à son entourage :

"Diagnostic Parkinson en 2008, je désire témoigner de ce que neuro-dégénératif et incurable signifient.

Dans un silence de plomb, Parkinson sonne la fin de la vie à l'endroit. Désormais, il faut marcher à reculons. Plus ou moins brutalement, plus ou moins vite. Dès la phase des fluctuations, c'est le compte à rebours qui s'installe. La destruction des neurones à dopamine est programmée. C'est là que la rime « ance » fait son apparition : Dépendance, Déchéance, Démence, Souffrance, etc...

Malgré mon goût de vivre, ma nouvelle existence m'est vite devenue insupportable. Elle l'est aussi pour mes proches, angoissés par ce que je vais devenir. La métamorphose a d'ailleurs commencé...

Plusieurs pays voisins ont agi pour affronter cette grave réalité. Par la loi, ils ont dépénalisé le suicide assisté. Mais ce que propose notre pays, aujourd'hui, se résume en une offre de soins palliatifs, très insuffisants et pas seulement dans les déserts médicaux.

Tels qu'ils sont pratiqués aujourd'hui, les soins palliatifs ne sont pas adaptés aux Parkinsoniens qui ne s'inscrivent pas dans la même durée que la plupart des autres pathologies.

Pour l'instant, ces maladies (Parkinson, Charcot et apparentées) semblent peu connues par de très nombreux parlementaires qui, de fait, ne prennent pas en compte les souffrances de milliers de leurs compatriotes. Alors, ces malades sont condamnés au suicide en solitaire, ou à l'étranger.

Ma double nationalité m'a fait choisir une Mort Volontaire Assistée, prévue le 30 mars en Suisse. En ce moment, je pense à ceux qui n'en finissent pas de souffrir, aux familles, aux amis pour qui l'accompagnement devient, plus qu'une épreuve, une douleur permanente.

*Je vous assure de mon affection.
Catherine"*

Pour moi, il y aura un avant et un après Catherine.

Parce qu'aujourd'hui, cette question n'est plus seulement celle des autres. Elle est également devenue mienne.

Je n'aurais jamais imaginé avoir un jour cette conversation avec la personne que j'aime, mais mon épouse m'a demandé, en prévision du jour où sa maladie lui sera devenue insupportable, d'entamer les démarches pour que, le moment venu, elle puisse partir en Belgique ou en Suisse.

Non pas pour partir dans un avenir proche, mais simplement parce que savoir qu'elle pourra faire ce choix le moment venu, lui permettra de continuer à vivre avec sa maladie.

Elle ne veut pas mourir. Elle veut vivre pour profiter de nos enfants de nos petits-enfants, mais elle a besoin de « cocher une case » lui assurant une issue si jamais elle estime en avoir besoin.

Depuis le témoignage de Catherine, depuis celui de nombreux autres malades, mais aussi après la médiatisation du parcours de Pierre Cousein, **nous avons compris que ces interrogations étaient bien plus fréquentes que nous ne le pensions, et qu'elles méritent une réponse claire.**

Notre priorité reste d'améliorer les soins, de développer la recherche et de renforcer l'accompagnement des personnes malades.

Mais nous avons aussi compris qu'il serait faux de penser que la question de l'aide à mourir ne concerne pas les personnes atteintes de Parkinson.

Nous ne demandons pas une loi spécifique.

Nous demandons simplement que les personnes atteintes de la maladie de Parkinson demeurent pleinement dans le champ de la réflexion du législateur et, si une loi est adoptée, qu'elles n'en soient pas exclues.

Parce qu'une loi véritablement universelle n'est pas une loi qui traite tout le monde de manière identique. C'est une loi qui sait prendre en compte la diversité des maladies, des parcours et des souffrances afin que personne ne soit laissé de côté.

Résumé de la prise de parole

La question de la fin de vie est un sujet ancien au sein d'APF France handicap. Qu'il s'agisse des soins palliatifs ou de l'aide à mourir, elle nourrit depuis de nombreuses années nos réflexions, nos débats éthiques et nos échanges dans les territoires, au sein de nos délégations comme de nos établissements.

Les grandes affaires qui ont marqué le débat public, notamment celles de Vincent Humbert et de Vincent Lambert, ont également profondément interrogé notre mouvement. Elles ont conduit de nombreuses personnes en situation de handicap, leurs proches, les professionnels et nos militants à s'interroger sur les droits, la dignité, l'autonomie et la liberté de choix en fin de vie. Lorsque le Comité consultatif national d'éthique a rendu son avis, puis que la Convention citoyenne sur la fin de vie a été mise en place, nous avons souhaité mener une réflexion collective, approfondie et indépendante. **Cette démarche a été portée conjointement par notre réseau Santé et notre Commission Droits et Libertés.**

Pendant près de quatre années, à partir de janvier 2022, nous avons construit une réflexion fondée sur l'écoute, l'expérience de terrain et le dialogue.

Nous avons **associé nos militants**, qu'ils soient eux-mêmes directement concernés, accompagnés à domicile, en établissement sanitaire ou médico-social, ainsi que leurs proches aidants.

Nous avons **entendu les professionnels de nos établissements**, confrontés quotidiennement à l'accompagnement de personnes en fin de vie, qu'elles bénéficient ou non de soins palliatifs, mais également confrontés à des demandes récurrentes d'aide à mourir.

Nous avons également **auditionné des experts**, des médecins, des juristes et des acteurs associatifs de plusieurs pays — notamment la Belgique, la Suisse et le Canada — où l'aide à mourir existe déjà et concerne également des personnes en situation de handicap. Ce travail s'est enrichi des contributions du Collectif Handicaps, de France Assos Santé, mais aussi de celles d'associations représentatives des personnes concernées, **comme Nous Aussi**, qui ont mené un remarquable travail d'appropriation des textes relatifs aux soins palliatifs et à l'aide à mourir.

Au terme de cette réflexion, notre Conseil d'administration a adopté un positionnement clair. **Nous ne sommes ni pour ni contre l'aide à mourir.**

Nous sommes pour **le respect des droits fondamentaux des personnes.**

Nous demandons **que chaque personne puisse exprimer librement sa volonté**, quels que soient son âge, son handicap ou son mode de communication. Nous demandons que **tout soit mis en œuvre pour rendre cette expression possible grâce à des moyens de communication adaptés et à un accompagnement de qualité.**

Nous défendons également **le développement effectif des soins palliatifs sur l'ensemble du territoire.**

Mais nous affirmons aussi que, lorsqu'une personne remplit les conditions prévues par la loi et exprime de manière libre et éclairée une demande d'aide à mourir, son choix doit pouvoir être respecté.

Cette réflexion nous a également permis d'entendre de très nombreux professionnels. Tous témoignaient d'une même souffrance : celle de ne plus disposer de réponses lorsque les traitements ne soulagent plus certaines douleurs physiques ou psychiques et lorsque la demande exprimée par la personne reste sans solution.

Je pense notamment à **Antoine**.

Antoine avait dix-huit ans. Il était atteint d'une épidermolyse bulleuse dystrophique à un stade extrêmement avancé. Les complications de sa maladie avaient entraîné l'amputation d'un bras, la disparition de ses lèvres, des rétractions sévères des mains et des pieds ainsi que des atteintes digestives majeures nécessitant une gastrostomie.

Il avait déjà connu plusieurs séjours en réanimation, dont certains à la suite de septicémies graves. Après ces épreuves, il exprimait avec constance son souhait de ne plus poursuivre des traitements qu'il jugeait déraisonnables. Il demandait que son choix soit entendu et que ses parents puissent être accompagnés pour comprendre et accepter son souhait de partir en Belgique.

Pour les équipes soignantes, cette situation fut un véritable déchirement. Malgré l'accord de ses parents, ce départ n'a finalement jamais pu être organisé.

Je pense également à **Marie**.

Marie avait quarante-deux ans. Atteinte de la maladie de Huntington, elle avait vu son père puis son frère mourir prématurément de cette même maladie. Elle connaissait parfaitement son évolution.

Lorsqu'elle est entrée dans notre unité de fin de vie, elle disait ne plus vouloir imposer à son mari et à ses trois enfants la dégradation progressive de son état.

Très rapidement, elle a demandé à plusieurs reprises à l'équipe soignante et à l'équipe mobile de soins palliatifs de l'aider à mourir. Elle refusait de poursuivre une évolution qu'elle connaissait trop bien.

Tous étaient démunis face à cette demande. Son mari et ses enfants partageaient sa volonté, mais ils n'avaient pas les moyens financiers nécessaires pour l'accompagner en Belgique ou en Suisse.

Ces situations révèlent également une profonde inégalité.

Trop souvent, les familles nous disent qu'elles devraient organiser des collectes de fonds pour permettre à leur proche d'exercer son choix. Aujourd'hui encore, seules les personnes disposant de ressources suffisantes peuvent parfois accéder à ce droit en se rendant à l'étranger.

Je pense enfin à **Paul**.

À la suite d'un grave accident de moto, Paul s'est réveillé après plusieurs mois de coma atteint d'une tétraplégie complète. Malgré une communication très difficile, il avait conservé toutes ses capacités intellectuelles.

Ancien sportif, entouré de sa famille, de ses amis et d'un important réseau associatif, il a consacré plusieurs années à tenter de reconstruire sa vie.

Puis il a exprimé, de manière répétée, son souhait de bénéficier d'une aide à mourir. Son médecin comprenait sa demande mais ne pouvait y répondre. Ses proches ont finalement organisé une collecte afin qu'il puisse partir en Belgique. Il est mort entouré de sa mère, de ses frères, de ses sœurs et de ses amis, après avoir pu dire, grâce à une communication adaptée, ce qu'il souhaitait profondément. Ses proches témoignent encore aujourd'hui de la douleur de cette décision, mais aussi de la conviction d'avoir respecté son choix.

Ces histoires ne sont malheureusement pas des exceptions.

Elles illustrent pourquoi notre réflexion nous conduit à défendre avant tout une approche fondée sur les droits et les libertés.

Les personnes concernées sont les premières légitimes pour décider de leur propre existence. Encore faut-il que tout soit mis en œuvre pour leur permettre d'exprimer réellement leur volonté, notamment lorsque leur communication est altérée.

Il est également essentiel de rappeler que la proposition de loi ne concerne pas les personnes qui n'ont jamais été en capacité d'exprimer leur volonté, malgré la recherche de tous les moyens adaptés pour recueillir leur expression.

Pourquoi affirmons-nous enfin que cette loi n'est pas validiste ?

Parce qu'elle ne vise pas les personnes en situation de handicap en tant que telles.

Elle crée un droit commun.

Exclure d'emblée les personnes handicapées reviendrait précisément à instaurer **une discrimination fondée sur leur handicap.**

Une altération des capacités physiques ou de certaines fonctions ne signifie pas l'incapacité à décider pour soi-même.

Considérer qu'une personne handicapée serait, par principe, incapable de discernement ou de lucidité sur sa propre souffrance reviendrait à nier son statut de sujet de droit et de citoyenne ou de citoyen à part entière.

Ce serait là, précisément, une approche validiste.

L'éthique de la vulnérabilité ne doit jamais s'opposer à l'éthique de l'autonomie.

Notre responsabilité collective est de garantir les deux : protéger les personnes les plus fragiles tout en respectant leur liberté lorsqu'elles sont en capacité de décider.

C'est également la position défendue par **le Comité National Consultatif des Personnes en Situation de Handicap.**

Enfin, nous refusons que le débat sur l'aide à mourir conduise à invisibiliser un autre combat, tout aussi essentiel : celui de l'accompagnement des personnes en situation de handicap et de leurs proches aidants. Ces deux enjeux ne doivent pas être mis en concurrence. Ils répondent à des réalités différentes et appellent chacun des réponses adaptées.

Chaque jour, nous nous mobilisons pour que les personnes en situation de handicap **puissent accéder à un accompagnement à la hauteur de leurs besoins, quels que soient leur âge, leur lieu de vie ou la complexité de leur situation.** Nous défendons également les droits des proches aidants, dont l'engagement est indispensable mais **ne peut se substituer à la solidarité nationale.**

Chacun doit **pouvoir vivre dignement, être soutenu, accompagné et bénéficier de soins, d'aides humaines et de solutions de répit lorsqu'il en a besoin.**

Mais affirmer cette exigence **ne revient pas à disqualifier le débat sur l'aide à mourir.** Au contraire, nous considérons que **ces deux combats ne s'opposent pas.** Exiger un accompagnement digne, accessible et effectif pour toutes les personnes en situation de handicap est une condition de justice sociale. Reconnaître, dans le même temps, que certaines personnes, malgré cet accompagnement, **puissent souhaiter disposer d'une ultime liberté dans des situations exceptionnelles relève d'un autre débat, fondé sur l'autonomie, la volonté et les droits fondamentaux.**

Le véritable risque serait de laisser croire qu'il faudrait choisir entre investir dans l'accompagnement ou reconnaître un droit à l'aide à mourir. C'est un faux dilemme. **Une société digne** est capable de porter ces deux ambitions simultanément : **garantir à chacun les moyens de vivre dans la dignité jusqu'au bout, tout en respectant les choix individuels lorsque la loi les encadre.**

Notre responsabilité collective est donc de ne pas opposer ces combats, mais de les mener avec la même exigence. Parce que défendre les droits des personnes en situation de handicap, c'est refuser que leur liberté soit conditionnée par le manque d'accompagnement. Et c'est aussi affirmer que la qualité de l'accompagnement constitue le socle indispensable à toute réflexion éthique sur les choix de fin de vie."

Depuis plus de quatre-vingt-dix ans, APF France handicap s'efforce de **rendre possible ce qui semblait impossible.**

Aujourd'hui, nous vous demandons de poursuivre ce chemin en faisant pleinement confiance aux personnes concernées.

Résumé de la prise de parole

Je vous remercie de m'avoir invitée à participer à ce colloque et à ces échanges et de pouvoir témoigner comme médecin qui s'est engagée en 2023 par le biais de ce collectif PASS à reconnaître ces demandes d'aide à mourir et à considérer, à défaut d'être un soin, que cela fait partie de nos missions de les accompagner jusqu'au bout et de faire en sorte que ce choix soit respecté.

Avant de répondre à la question « est ce que je reçois des demandes d'aide à mourir ? » je souhaiterais replacer l'évolution du rôle de soignant en regard de mon expérience de ces quelques 25 dernières années de neurologue clinicienne.
J'ai été le témoin de l'évolution des droits des personnes malades dans un cadre législatif qui considérait, et c'était le propre de la loi Kouchner, que c'était à la personne malade de décider ce qui était bon pour elle, de la mettre au cœur des décisions qui la concernaient ce qui changeait radicalement nos missions. Nous restions bien évidemment dans une démarche de soins mais nous avions cette obligation d'une information loyale et de tenir compte des volontés de la personne.

Cela a modifié considérablement ce qui était une relation paternaliste que j'ai pu vivre dans mes premières années d'exercice comme dans mon expérience personnelle, c'est-à-dire de passer d'une relation paternaliste à une relation plus équilibrée de codécision jusqu'à même la loi de 2016 qui quoi qu'on en dise, ce n'est pas l'aide à mourir qui induit une rupture anthropologique, est bien à l'origine d'un droit nouveau, particulier, où c'est là la personne malade qui demande cette sédation profonde là où le médecin ne lui aurait pas proposé.

C'est là de mon point de vue, non pas le point de bascule, parce que reconnaître les droits des malades s'inscrit dans une continuité, mais bien une inversion de la relation soignant/soigné quand c'est la personne malade qui demande et le médecin qui consent.

Cela étant, **dans le cadre de la loi Claeys Leonetti, j'ai pu être témoin de la difficulté à reconnaître ce nouveau droit voire la réticence pour ne pas dire l'opposition de certains soignants** (et pas tous) qui pouvaient pour des motifs relativement fallacieux en refuser l'accès aux personnes malades dès lors qu'on considérait que c'était trop tôt (vous n'allez pas mourir assez vite) ou qu'il n'y avait pas assez de souffrances et surtout en présence de souffrances existentielles (pas objectivables) et donc « non, revenez plus tard ».

Par ailleurs témoin d'un certain nombre d'oppositions aussi parce que c'est un accompagnement qui a pu mettre mal à l'aise les soignants que nous sommes dans la mesure où oui osons le dire c'est une forme d'aide à mourir quand d'une seconde à l'autre vous allez induire un coma profond à la demande de la personne qui en a décidé du jour, de l'heure, de qui allait l'accompagner et que vous êtes à côté dans un rituel qui est exactement ce qu'on décrit dans les pratiques d'euthanasie à l'étranger.

Oui mais...puisque'il s'agit de témoigner en tant que neurologue accompagnant des personnes atteintes de maladies neurodégénératives, dans quelles situations la sédation profonde et ces droits pouvaient-ils être activés ?

Valérie Mesnage,

Neurologue, Co-fondatrice du collectif

Pour un Accompagnement Soignant Solidaire (PASS) (suite)

Il s'agissait d'attendre la phase ultime de ces maladies neurodégénératives caractérisée par la grande dépendance, le fait de ne plus pouvoir manger qui allait conduire à ce point de bascule quand certaines personnes malades pouvaient dire « je ne veux pas de nutrition artificielle ou je veux qu'on l'arrête et je demande à être endormie profondément et durablement ». **On pouvait alors assister à des temps longs de survie interrogeant le sens quand vous êtes sans aucune relation et on attend que la mort survienne**, ce temps pouvant durer des jours voire des semaines mettant à mal les proches les soignants sans compter la personne elle-même qui peut se réveiller et on n'ose imaginer ce qui peut se passer dans sa tête à ce moment-là.

De cette expérience de la montée en puissance des droits des malades, de cette nouvelle modalité d'accompagnement, est née ce questionnement fort de ma part que je partage avec l'ensemble des soignants du collectif PASS qu'il y a peut-être un autre choix que feraient les personnes malades et qui aujourd'hui l'expriment de plus en plus. Et je vais rebondir sur les témoignages de personnes atteintes de la maladie de parkinson parce que ce sont elles que je rencontre aujourd'hui. Elles s'expriment de plus en plus et assez tôt dans le parcours de leur maladie pour dire qu'elles aimeraient avoir le choix et qui nous déposent leurs interrogations quand le moment commence à se dessiner ce qui nous met à mal dans le cadre législatif actuel: **Quels sont mes droits, mes devoirs**, est ce que je les informe de ce qui se passe à l'étranger ? Jusqu'où je vais ? Est-ce que je fais un certificat attestant de l'intégrité de leurs capacités de discernement ? Je les aide à s'inscrire dans ce parcours ? Je les mets en lien avec des réseaux qui accompagnent les demandes vers l'étranger?

Le cadre législatif actuel est intenable en terme d'inéquité, intenable en termes d'engagement.

Et je vais me permettre de rebondir sur certains échanges que j'ai pu entendre lors des débats à l'Assemblée Nationale. Non la relation de confiance entre la personne malade et le médecin n'est pas brisée. Ce que je vis depuis quelques années, alors que j'ai pris la parole publiquement en faveur d'une évolution de la loi, c'est l'impression d'une relation de confiance au contraire renforcée.

Je permets aussi aux proches de ne pas être les seuls dépositaires de ces demandes d'aide à mourir. Que c'est aussi mon rôle de soignant de pouvoir l'entendre, que c'est mon rôle de soignant de pouvoir les soutenir, tous, de coconstruire. Parce que je pense que si l'aide à mourir devait être effective demain, elle doit aussi embarquer les proches alors qu'ils se trouvent aujourd'hui dans des situations d'extrême culpabilité et de solitude mais de la même manière qu'aujourd'hui moi je suis dans cette même situation de grande solitude face à ces demandes d'aide à mourir.

Je vais enfin confronter mon expérience à ce que l'on sait de l'étranger, puisque les demandes d'aide à mourir des personnes atteintes d'affections neurologiques représentent la première cause en termes de taux de décès par aide à mourir par pathologie (Le cancer est la première en nombre brut), première cause alors même qu'elles ne sont pas en toute fin de vie. Pour ne pas avoir à subir ce qu'elles ne veulent pas vivre, l'évolution inexorable de leur pathologie et par ailleurs le spectre des troubles cognitifs qu'elles ne veulent pas vivre qui les conduit à anticiper leur fin de vie.

Dans ce cadre, on y retrouve les mêmes arguments et ce n'est pas une question de pathologie, c'est une question de conditions de la fin de vie où elles vont exprimer la même chose : « je ne veux pas continuer au-delà du supportable, dans ce contexte de grande dépendance avec ce spectre des troubles cognitifs qui me grignotent au risque que je ne me reconnaisse plus ». Si on ne reconnaît pas ces demandes dans le cadre de la proposition de loi actuellement en débat, c'est oublier pourquoi ces débats ont eu lieu, pourquoi l'évolution de la loi se questionne aujourd'hui.

Et Je ne comprendrais pas demain que vous me laissiez dans cette même solitude, celle des personnes malades et la mienne si ce n'est à formaliser des réseaux qui vont continuer à les accompagner à aller en Suisse ou en Belgique. **Ce serait incompréhensible quand on ne cesse de**

Dr Christine Raynaud Donzel,
cheffe du service Soins Palliatif et
Douleurs Chroniques du CH d'Argenteuil,
Présidente du Comité éthique et cancer

soignant.e.s, médecins
et infirmiers

Résumé de la prise de parole

Est ce que j'envisagerais d'accompagner des demandes d'aide à mourir, est-ce compatible avec les soins palliatifs ?

Avant répondre précisément à cette question, je voudrais poser un point qui me semble essentiel pour approcher les raisons qui justifient une loi autorisant l'aide à mourir.

Une de ces raisons est liée aux évolutions et aux progrès de la médecine.

Pour vous l'expliquer, je vais reprendre les mots de la philosophe Marta Spranzi, qui l'exprime très bien :

Je cite :

« Avec la précision du diagnostic et du pronostic, la médecine transforme certains malades en des condamnés à mort, sachant parfaitement ce qui les attend et à quelle échéance, qui pour être souvent approximative n'en est pas moins inéluctable. »

Marta Spranzi développe ainsi le concept « de l'incertitude apaisante » qui permet, quand elle existe, de « préserver un futur entrouvert ».

Cette incertitude permet d'espérer, de continuer à vivre en ignorant l'impensable.

La précision diagnostique et pronostique, en réduisant ou en abolissant cette incertitude, entraîne un bouleversement de la manière dont l'humain fait l'expérience de sa finitude.

L'aide à mourir, elle, restitue une part de liberté à ces condamnés à mort que la médecine a désigné : la liberté de choisir le jour et les conditions de leur décès.

Cela étant, il serait malhonnête de dire que toutes les questions qui se posent dans le cadre du droit à l'aide à mourir ne me déstabilisent pas.

A titre individuel et en tant que soignante, je suis fondamentalement et profondément attachée au respect de toute vie humaine. En tant que médecin de soins palliatifs, je suis tout autant préoccupée par le respect de la volonté de la personne malade à qui je promets un accompagnement « jusqu'au bout ».

La connivence de ces deux préoccupations (respect de toute vie humaine et respect de la volonté de la personne malade) crée une tension éthique qui est à l'origine de craintes légitimes.

Ces craintes affectent tout particulièrement la communauté des soins palliatifs.

En tant que cheffe de service, je suis soucieuse des appréhensions et des inquiétudes que suscite l'éventualité d'une évolution législative.

Dr Christine Raynaud Donzel,
cheffe du service Soins Palliatif et
Douleurs Chroniques du CH d'Argenteuil,
(suite)

Dans le cadre de travaux de préparation à cette possible évolution, une partie de notre équipe a passé une journée dans l'unité de soins palliatifs de Tournai, en Belgique.

Voici quelques fragments du récit de cette journée :

Une fois franchie la double porte de l'unité de « Soins continus et palliatifs », nous sommes saisis par cette atmosphère sereine qui nous rappelle celle de « notre » unité.

Le long couloir clair et calme qui s'ouvre à nous dessert des pièces qui nous sont familières : un salon des familles avec son « coin enfant » et un espace de recueillement.

Au milieu de ce même couloir se dresse un grand panneau couvert de post-it colorés au-dessus duquel on peut lire : « **sur ce tableau, vous pouvez écrire ce qui est important pour vous** »

Nous prenons place autour d'une grande table, et, après les présentations d'usage, Cynthia, infirmière en chef du service depuis 2014 lâche ces mots d'une voix douce : « C'est tellement un bel acte. C'est tellement quelque chose de beau ».

Nous sommes heurtés.

Nous l'écoutons poursuivre.

Son argumentation est limpide, fondée sur une philosophie du soin que nous connaissons, celle qui met le patient au centre :

Je cite :

« En soins palliatifs, on fait tout ce qu'on peut pour le patient, tout ce qu'il nous demande. Nous nous adaptons au patient.

Il n'y a que lui qui puisse décider de la limite. Qui sommes-nous pour décréter à la place du patient ? Les patients ont le droit de choisir jusqu'où ils veulent aller dans leur maladie.

Ici, on accompagne, on va au rythme du patient. »

Et puis, « Le patient part tellement sereinement. »

Les jours qui précèdent l'acte sont des moments de partage et de vérité, souvent très intenses.

Les « je t'aime » et les « merci » sont prononcés ».

« Les « au-revoir » sont dits en pleine conscience.

Là où nous imaginions de la violence et de la brutalité, les collègues nous parlent de douceur, de gratitude et de sourires.

Mais une inquiétude nous taraude : comment les soignants vivent-ils cet acte ? Comment passer d'une chambre à l'autre après le geste terminal ?

Le chef de service répond avec émotion et sincérité :

« La première fois que j'ai pratiqué une euthanasie, j'avais les larmes aux yeux en sortant. Avec le temps, c'est moins intense, mais c'est toujours un moment prenant. Ce sont des gens qu'on connaît, qu'on a suivis. Ça se passe en douceur, dans le calme. »

Cynthia, l'infirmière renchérit :

« Une fois qu'on a compris qu'on accède à une demande du patient — celle-là ou n'importe quelle autre — c'est SA demande. C'est tellement serein. Il n'y a aucune raison de passer dans la chambre d'à côté avec une boule au ventre. »

Retour en France...

**Dr Christine Raynaud Donzel,
cheffe du service Soins Palliatif et
Douleurs Chroniques du CH d'Argenteuil,
(suite)**

Ce qui a été extrêmement troublant, marquant, déstabilisant dans cette rencontre, c'était de nous retrouver face à des soignants avec lesquels nous ressentions une proximité intense.

Nous sommes voisins. Nous parlons la même langue.

Nous partageons le même vocabulaire et la même philosophie du soin.

En écoutant et en regardant nos collègues belges, nous avons le sentiment de nous reconnaître. Et dans ce miroir, **nous avons vu des soignants qui avaient intégré l'euthanasie comme un prolongement du soin depuis de nombreuses années.**

Nous sommes rentrés de Belgique profondément bouleversés.

Non pas convaincus par des arguments, mais déplacés par une évidence : nos collègues belges ne sont ni des « tueurs » ni des « donneurs de mort ». Ce sont des soignants humains, dévoués, fidèles aux valeurs fondatrices du soin palliatif — le respect de la volonté de la personne malade, la promesse de non-abandon.

Les opposants à l'autorisation d'une aide médicale à mourir répètent que « la main qui soigne ne peut pas être la main qui tue ».

Ce jour-là, en Belgique, **nous avons vu ces mains, ces mains qui tiennent les mains des personnes malades et de leurs proches, ces mains qui prennent soin.** Ce sont ces mêmes mains qui injectent un produit létal, quand la personne malade en fait la demande.

Ces mains, ce sont aussi les miennes et celles d'autres médecins de soins palliatifs qui accomplissent déjà des gestes létaux, en toute légalité, comme le permet, dans des situations très précises, la loi Claeys Leonetti.

Je vous donne un exemple :

Une personne suivie pour fibrose pulmonaire évoluée peut demander à arrêter son traitement de maintien en vie qu'est l'oxygène à haut débit.

Afin que cette personne ne meure pas étouffée, la loi prévoit qu'elle puisse bénéficier d'une sédation profonde et continue, avant le retrait de l'oxygène.

En pratique, Je prescris la sédation.

L'infirmière injecte les hypnotiques.

Une fois que la personne est endormie profondément, je retire le masque à oxygène.

La mort va survenir dans les instants qui suivent.

Ai-je effectué un geste volontaire qui a entraîné la mort ? Oui, j'ai retiré le masque. J'ai arrêté l'oxygène.

Suis-je pour autant en désaccord avec l'éthique et la déontologie ? Non.

L'intouchable serment d'Hippocrate qui interdirait de provoquer délibérément la mort depuis l'Antiquité, a pourtant bien été transgressé. Il l'est depuis des années.

Cette personne n'a pas été « tuée ».

La mort annoncée, inéluctable, a été devancée et accompagnée médicalement, pour la rendre la plus acceptable possible, pour le patient comme pour ceux qui l'aiment.

A la question « envisagez-vous d'accompagner des demandes d'aide à mourir si la loi le permet ? »

Je réponds : oui, j'accompagnerai les demandes d'aide à mourir.

Non pas parce que j'aurais renoncé à ce que sont les soins palliatifs, mais précisément parce que j'y resterai fidèle.

Je ne dis pas que c'est simple.

Je dis que c'est possible et que c'est nécessaire.

Résumé de la prise de parole

Le Centre d'éthique clinique (CEC) est un service de l'AP-HP ouvert aussi bien aux patients ou leurs proches qu'aux soignants, lorsque les uns et les autres sont en désaccord sur une décision médicale difficile à prendre au plan éthique. Patients de tout âge pour n'importe quelle spécialité. Le CEC est ainsi au cœur des conflits de valeurs entre un patient et une équipe soignante dans des cas particuliers. La pratique de la réflexion éthique au cas par cas, sur le terrain, en partant des positions des premiers concernés (usagers/soignants) permet de travailler les poids respectifs de ce qui relève de l'individu et du collectif. Globalement, la « voix des patients » a du mal à être comprise éthiquement. Si les soignants font attention à plus l'entendre aujourd'hui qu'avant, ils n'arrivent pas toujours à la reconnaître comme légitime au plan éthique et lui donner sa juste place (usagers/sachants). C'est la pratique pluridisciplinaire du CEC (soignants/non soignants) qui me permet de constater cela en tant que médecin moi-même.

Au sein des ces cas particuliers, la moitié concernent la fin de vie en gériatrie, neurologie, oncologie, réanimation, etc. Le Centre est sollicité pour discuter :

- du passage du curatif au palliatif
- de limitations et arrêts de traitements pouvant engager le pronostic vital à plus ou moins court termes
- des conditions d'accompagnement de fin de vie avec des demandes de sédations profondes et continues jusqu'au décès ou d'aide active à mourir.

Il y a certainement des différences entre ces situations d'un point de vue pratiques et organisationnelles mais au plan éthique, j'y vois un point commun ; toutes les décisions médicales liées à la mort du patient est difficile pour les soignants du fait qu'elle les confronte à une certaine intention de mort (ex : lorsque qu'un traitement vital est arrêté ou pas mis en place, ou lorsque que des soins de fin de vie sont engagés pouvant impliquer, du fait du double effet, de hâter la mort).

Les soignants réfléchissent déjà à tous ces sujets : qu'est-ce que veut vraiment la personne ? est-ce le bon moment pour passer du curatif au palliatif ? est-ce une perte de chances d'arrêter le traitement ou est-ce de l'obstination déraisonnable de le poursuivre ? quelle est notre responsabilité soignante dans ce cas ? avons-nous tout tenté pour améliorer la situation du patient et la société nous donne-t-elle les moyens de nos ambitions ? etc.

Du coup, je ne pense pas que la loi sur l'AAM ouvre à des dérives, comme si un nouveau monde impossible à maîtriser s'ouvrirait, d'autant que le texte est très cadré et limitant. Certes l'AAM va nécessiter des procédures nouvelles et des modes de décision différents, mais au fond, les questionnements éthiques seront les mêmes en grande partie. On peut même espérer au contraire qu'elle permette davantage de discussions sur cette thématique de l'intention de mort en général, car la demande à mourir de la personne y confronte encore plus directement, et permettre de meilleures prises de décisions.

Nathalie Berriau,
membre de la Convention citoyenne sur la fin de vie,
co-présidente de l'association Les 184

Résumé de la prise de parole

Nous avons pu faire lors de nos travaux plusieurs constats :

Constat 1 : que la situation actuelle n'est satisfaisante

- ni pour les personnes en fin de vie et leurs entourages qui sont concernées par ce sujet
- ni pour les soignant.es.

En discutant et en rencontrant moult soignants, nous avons vu que l'unanimité affichée contre l'aide à mourir est plus fracturée que ce qui n'y paraît, que les soignants ont des positions finalement très diverses et que cela peut être difficile dans certains services de dire que l'on est pour faire évoluer les pratiques. L'aide médicale à mourir est la contrepartie de notre médecine puissante.

Constat 2 : que la culture palliative doit être généralisée dans tous les secteurs de médecine et qu'il serait temps que l'on change de paradigme en passant d'une médecine curative à un système de soin préventif.

Constat 3 : que le « je veux mourir » dit par une personne en fin de vie peut vouloir dire Soulager la souffrance, peur du processus de mort, appel à l'aide Mais des fois cela veut vraiment dire « je veux mourir ».

Constat 4 : que la loi de 2002 reste une révolution copernicienne pour certains soignants Mais pour certains, c'est encore un travail en cours — vraiment laisser la place aux patients, pleinement l'intégrer, il reste du chemin à parcourir. avoir une relation avec les patients et patientes n'est pas évident et écouter leurs demandes sans les jauger systématiquement à l'aune de ses propres croyances et représentations.

Nous avons été nombreux à penser que soigner c'est respecter les convictions des patientes et patients, pas imposer les siennes.

Je terminerai sur la nécessité de mettre en place et de **maintenir du dissensus pour continuer à échanger nos points de vue, parce que personne ne détient la vérité sur un tel sujet,**

chaque cas de fin de vie s'apparentant à de la dentelle, ne tenant qu'à un fil pour que cela se déroule bien ou mal pour les personnes en fin de vie, les proches et les équipes soignantes.

Jean-Noël Jourdan,
membre de la Convention citoyenne sur la fin de vie
et de l'association Les 184

Résumé de la prise de parole

Je vais vous parler de la CCLFV, celle qui nous lie tous, quelque part, aujourd'hui, et particulièrement Nathalie et moi.

Cette Convention, forte de la légitimité que lui a accordée l'instant politique, a été une expérience démocratique singulière : à la fois le catalyseur des nombreux combats menés avant elle en faveur de l'AAM, et une base concrète pour la loi qui va être discutée. La Convention a nourri des doutes, alimenté les critiques mais a été unanimement saluée, y compris par des acteurs politiques, souvent sceptiques ou hostiles au début et ont fini par changer d'avis. Il faut néanmoins noter les fausses informations, les campagnes de dénigrement mais aussi les insultes, que la Convention et ses membres ont essuyés ces trois dernières années. Une hostilité décomplexée venant d'une frange d'opposants à l'AAM, et c'est leur droit, mais qui ont oublié que la démocratie reposait sur l'intérêt général et la volonté de la majorité.

Alors que la loi devrait, enfin, aboutir, je voudrais revenir sur notre travail. Je rappelle que nous avons été encadré par le CESE mais nous n'avons pas hésité à intervenir dans le processus ex : demande de changement de focale.

La Convention citoyenne sur la fin de vie, dans les faits :

- Vingt-sept jours de travail en séance plénière, étalés sur neuf sessions.
- Une structure en trois phases, appropriation, délibération, harmonisation, encadrée par le Conseil économique, social et environnemental et par trois relecteurs professionnels indépendants.
- Près de soixante-dix personnes auditionnées : représentants des cultes et des spiritualités non religieuses, associations favorables comme opposées à l'aide active à mourir, philosophes, médecins, juristes, et des panels internationaux — Belgique, Pays-Bas, Suisse, Québec, Oregon, Italie.
- Des vérificateurs de faits présents en continu, et des professionnels-ressources mobilisables à tout instant.

Et cela nous a conduits à des votes nets.

- **82 % d'entre nous ont jugé le cadre actuel inadapté. Mais 97 % ont voulu que ce cadre soit amélioré**, quelle que soit, par ailleurs, leur position sur l'aide active à mourir. Ce chiffre dit l'essentiel : la Convention n'a pas d'abord voté pour ou contre un camp. Elle a d'abord trouvé un consensus sur le soin.
- **71% se sont ensuite prononcés en faveur de l'ouverture d'une aide active à mourir, dont 22% pour un accès universel**, contre 23% qui s'y sont opposés. 19 approches d'accès différentes, qui ont abouti, avec les soins palliatifs et les directives anticipées, non pas à un vote unique, mais à cent quarante-six propositions votées.

Jean-Noël Jourdan,
membre de la Convention citoyenne sur la fin de vie
et de l'association Les 184 (suite)

Suite à notre rendu, je voulais revenir sur deux faits politiques qui ont fait suite à notre volonté commune de voir l'AAM devenir un droit en France, une tentation ou une décision. D'une part la tentation de référendum.

La Convention a été régulièrement citée par les députés et a véritablement servi de base de discussions. **Après nos propositions, une loi, trois lectures du texte, il est impensable d'imaginer que la Nation puisse répondre par simplement « oui / non ».**

On peut y voir une tentative pour gagner du temps ou de radicaliser l'opinion, il faut y voir davantage un moyen de porter un agenda conservateur à la tribune publique et retirer tout crédit à la Convention citoyenne. Ou comment passer pour des démocrates lorsque l'on fait des dénis de démocratie.

La décision : **le choix d'avoir scindé nos propositions en deux blocs : un bloc « soins palliatifs », consensuel, et un bloc « aide active à mourir », clivant. Cela a créé une confusion, dans une volonté manifeste d'enterrer le second bloc, et nous le regrettons.**

Cette décision de couper en deux a masqué l'unanimité de la Convention, la plus large, la plus humaine : placer le patient au cœur des décisions qui le concernent, et faire en sorte qu'il soit écouté. **Ce n'est pas de l'individualisme mais un besoin : celui de promouvoir l'expérience et la parole de ceux qui souffrent, plutôt que de renforcer une médicalisation qui déciderait à leur place.**

Ma conclusion sera personnelle.

Le travail des associations, celui des professionnels, les témoignages des patients, puis la Convention, nous ont conduits, face à un sujet aussi sensible et aussi intime, à **une exigence : l'empathie, plutôt que l'attachement à des certitudes faites de préjugés ou de conservatisme.**

Car nul ne sait ce qu'il désirerait vraiment face à une souffrance réfractaire, ou devant la certitude de sa propre déchéance physique.

Je n'avais pas d'avis sur ce sujet avant de participer à la Convention. Je ne prétendrai pas que mon opinion est aujourd'hui définitive, à l'image d'une loi qui devra continuer d'évoluer, si elle est votée. Mais je suis désormais convaincu de deux choses, également : de la nécessité d'introduire l'AAM, et de tout ce que notre pays gagnerait à intégrer des formes de démocratie directe dans l'élaboration de ses lois.

Pour aller plus loin

Dossier législatif de la proposition de loi relative à l'aide à mourir

France Assos Santé

- <https://france-assos-sante.org/fin-de-vie/>
- https://france-assos-sante.org/communiqu%C3%A9_presse/stop-au-monologue-medical-sur-la-fin-de-vie-les-patients-doivent-etre-entendus/
- <https://www.la-croix.com/a-vif/france-assos-sante-un-patient-travail-d-intelligence-collective-a-conduit-a-notre-position-sur-la-fin-de-vie-20260312>

Renaloo, La voix des malades du Rein

- <https://renaloo.com/wp-content/uploads/2024/04/202404-Soins-palliatifs-dialyse-Renaloo.pdf>
- <https://renaloo.com/les-mains-propres-position-de-renaloo-face-aux-objections-a-la-participation-des-soignants-a-laide-medicale-a-mourir/>
- https://www.lemonde.fr/idees/article/2022/12/01/fin-de-vie-la-mort-de-delphine-n-est-pas-un-suicide-elle-n-attente-pas-elle-meme-a-sa-vie-a-l-aide-d-un-moyen-actif_6152472_3232.html?srsltid=AfmBOopJSkKT85p6JCyl5ouCURLXNmHhKo0-0rs3OpNTDdiztEKVA4R

APF France Handicap

- <https://actionspolitiques.apf-francehandicap.org/actualites/propositions-loi-soins-palliatifs-fin-vie-analyse-positionnement-dapf-france-handicap>

Ligue contre le cancer

- <https://www.ligue-cancer.net/nos-actualites/projet-de-loi-sur-la-fin-de-vie>

France Parkinson

- Campagne Rendre visible l'invisible :
https://www.youtube.com/playlist?list=PLc9mr4AaTHhAWc-CUSlQXx03ZwKl_gJes
- <https://www.franceparkinson.fr/enquetes-et-guide-medical-de-france-parkinson-sur-les-soins-palliatifs-et-la-fin-de-vie/>

ARSLA – Association pour la recherche sur la SLA

- <https://www.arsla.org/vivre-avec/accompagnement-fin-de-vie/loi-sur-laide-active-a-mourir-nouvelle-loi/>
- <https://www.la-croix.com/a-vif/loi-fin-de-vie-il-ne-faut-pas-confondre-vulnerabilite-et-maladie-incurable-20260217>

Collectif Pour un accompagnement soignant solidaire

- <https://www.accompagnementsoignantsolidaire.org/>
- <https://www.la-croix.com/a-vif/euthanasie-suicide-assiste-laissons-la-possibilite-de-choisir-la-modalite-d-acces-a-cet-ultime-droit-20260223>

Centre d'éthique clinique de l'AP-HP

- <https://ethique-clinique.aphp.fr/>
- <https://ethique-clinique.aphp.fr/publications-thematiques/>
- https://www.lemonde.fr/idees/article/2024/03/11/fin-de-vie-l-imperatif-du-cas-par-cas-est-d-autant-plus-grand-que-les-attentes-des-patients-ages-ne-sont-pas-toujours-faciles-a-prendre-en-compte_6221403_3232.html?srsltid=AfmBOoqWYAVQzvIkTAm8zIPGopPPQagxtuubWmdnySMTkJ7rFsY4pKx0

Académie des sciences infirmières

- <https://www.academie-sciences-infirmieres.fr/?view=article&id=27:table-ronde-senat-fin-de-vie&catid=2>

Les 184, l'association des membres de la Convention citoyenne sur la fin de vie

- <https://les184.com/>
- <https://www.lecese.fr/convention-citoyenne-sur-la-fin-de-vie>

Avis 139 « Questions éthiques relatives aux situations de fin de vie : autonomie et solidarité » du Comité consultatif national d'éthique (CCNE)

- <https://www.ccne-ethique.fr/fr/avis/avis-139-questions-ethiques-relatives-aux-situations-de-fin-de-vie-autonomie-et-solidarite>

Site de recueil de témoignages Les invisibles de la fin de vie :

- <https://temoignagesinvisibles.wordpress.com/>
- <https://temoignagesinvisibles.wordpress.com/wp-content/uploads/2026/06/les-invisibles-de-la-fin-de-vie-temoignages-soins-palliatifs.pdf>



L'ouverture d'un droit à l'aide à mourir relève-t-elle d'une démarche validiste ?

Légiférer sur l'aide à mourir sera-t-il inévitablement le début d'une pente glissante ?

L'auto-administration est-elle la modalité la plus à même de respecter l'autonomie des malades ?

Le droit à l'aide à mourir relève-t-il d'une logique capitaliste ?

Soins palliatifs et aide à mourir : faut-il nécessairement attendre le développement complet des premiers avant d'autoriser la seconde ?

À quelques jours du vote de la proposition de loi sur l'aide à mourir, le 15 juillet, un colloque a réuni, ce 8 juillet, soignants, députés, proches de patients et citoyens dans les locaux de l'Assemblée nationale. Loin des postures idéologiques et des débats technocratiques, ces acteurs de terrain ont fait entendre une parole nourrie par l'expérience, les doutes et le pragmatisme. L'irruption de la vraie vie au moment où les députés s'apprêtent à trancher.

Dans l'hémicycle de l'Assemblée nationale, les débats législatifs s'égarèrent parfois dans de vaines querelles sémantiques. On y passe un « **temps dingue** », de l'aveu même du député Stéphane Delautrette, co-rapporteur de la proposition de loi relative au droit à l'aide à mourir et initiateur de ce colloque, à s'écharper sur des définitions, à tenter de déterminer si l'aide active à mourir s'inscrit ou non dans la définition légale d'un « soin ». On y vote des amendements à la sauvette qui, par le jeu des tactiques politiciennes et des alliances de circonstance, suppriment un temps les médecins du protocole pour faire peser la responsabilité de l'acte sur les seules épaules des infirmiers, avant de rétro pédaler en urgence lors d'une seconde délibération. Mais à quelques mètres du cœur du pouvoir, lors du colloque organisé ce 8 juillet pour dresser le bilan de quatre années de réflexion citoyenne et parlementaire, la « vraie vie » a fait irruption, celle des lits d'hôpitaux, des domiciles isolés où les malades en souffrance s'éteignent et des familles confrontées à l'inextricable.

L'angle mort des histoires de vie

« **Dans l'hémicycle, il ne fallait surtout pas parler de situations individuelles, c'était la règle implicite, a regretté le député Delautrette. Nous avons eu un débat trop médico-technico-centré, où l'on a un peu trop oublié les personnes. Mais comment illustrer les situations réelles sans aborder les trajectoires de vie ?** » Cette déconnexion entre le droit et le réel, les associations d'usagers et les proches de patients ainsi que les soignants qui les accompagnent la mesurent chaque jour. Pour Stéphanie Pierre, conseillère sur la question de la fin de vie chez France Assos Santé, le traitement médiatique et politique de la fin de vie reste prisonnier d'une opposition binaire qui lasse les acteurs de terrain. Le débat est systématiquement résumé à un affrontement de principes avec, d'un côté, les partisans de la liberté individuelle et de la dignité, et de l'autre, les défenseurs de la protection de la vulnérabilité et de la solidarité.

« **Sur le terrain, au sein de nos associations, la question ne se pose pas du tout en ces termes, recadre la responsable associative. Il s'agit de respecter toutes les trajectoires de nos adhérents, qui sont infiniment diverses. Certains voudront mobiliser ce droit, d'autres en ont peur, d'autres n'ont pas d'avis. Pour sortir du noir et blanc imposé, il faut accepter les doutes, les hésitations et explorer toutes les nuances de gris.** »

Les intervenants ont insisté sur un point : le cadre actuel ne répond pas à toutes les situations. Lors des échanges, les professionnels et les représentants des usagers, dont Renaloo, la Ligue contre le Cancer, APF France Handicap et France Parkinson, côté associatif, ont ainsi décrit des fins de vie surmédicalisées, des sédations profondes mal vécues par des proches impuissants, et une « loterie » où l'accès à un accompagnement digne dépend encore trop souvent des convictions personnelles du médecin hospitalier ou de la présence d'une unité spécialisée dans le département.

Ces situations de souffrances réfractaires ne sont pas des anomalies statistiques, mais le produit d'une médecine moderne hyper technologique.

Comme l'a souligné le Pr Régis Aubry, membre du Comité consultatif national d'éthique (CCNE), « **en guérissant ou en freinant des pathologies jadis mortelles, la médecine engendre de nouvelles situations de vulnérabilité** ». On vit plus longtemps, mais avec des polypathologies, des séquelles lourdes, parfois de la iatrogénie. De ce point de vue, l'aide à mourir n'est donc pas une rupture éthique sauvage, mais la contrepartie d'une médecine toujours plus performante qui doit apprendre à ne pas imposer une survie artificielle et douloureuse. « **La loi ne peut pas résoudre des questions singulières. Elle peut aider à rendre possible l'approche de cette complexité** », ajoute le Pr Aubry.

Une complexité que l'intervention de Philippe Roggeband, délégué département du comité des Yvelines de France Parkinson, est venue mettre cruellement en lumière. Les maladies neurodégénératives installent en effet les malades dans une zone grise que le texte peine à appréhender. Comment articuler les critères stricts de la future loi (comme la nécessité d'une affection grave et incurable en phase avancée ou terminale et d'un pronostic vital engagé en phase avancée et la nécessité que la personne malade soit en mesure d'exprimer formellement son intention) avec des pathologies où la perte progressive d'autonomie s'étend sur des années et où la question du discernement devient un compte à rebours pour la personne malade ? « **Une loi véritablement universelle doit tenir compte de la diversité des maladies, des parcours et des souffrances afin que personne ne soit laissé de côté** », a indiqué Philippe Roggeband.

Une prise de position à laquelle la Dr Valérie Mesnage, neurologue et co-fondatrice du collectif Pour un accompagnement soignant solidaire, a fait écho : « Les patients atteints d'affection neurodégénératives sont les premiers à demander une aide à mourir pour ne pas avoir à subir ce qu'ils savent être une vie qu'ils ne veulent pas vivre. Ne pas reconnaître ces demandes constituerait une ineptie profonde ».

Le prix des compromis

Si le texte de loi qui s'apprête à être soumis à nouveau au vote des députés est qualifié par la majorité des intervenants de première brique indispensable, il reste le fruit de compromis politiques. Des arbitrages parfois douloureux pour les représentants des personnes malades, à l'image du verrouillage de la modalité d'administration. Pour préserver une majorité fragile et éviter la défection de députés hésitants, le texte a sanctuarisé le modèle du suicide assisté (l'auto-administration du produit par le patient), ne laissant l'euthanasie (l'administration par un soignant) qu'en cas d'incapacité physique stricte. Un choix politique qui heurte une attente du terrain. « **Les personnes malades nous disent qu'elles ne veulent pas se suicider, mais être accompagnées par la médecine jusqu'au bout, comme elle les a accompagnées tout au long de leur maladie** », a rappelé Stéphanie Pierre. De la même manière, les demandes associatives pour imposer un second avis médical obligatoirement en présentiel ou pour accorder une place plus formelle aux proches dans la délibération collégiale sont restées lettre morte.

Malgré ces imperfections, la future loi bouscule plusieurs tabous. Le premier est celui de la fin de l'hypocrisie des pratiques clandestines ou des exils forcés vers la Belgique ou la Suisse, une injustice financière et sociale dénoncée à la fois par les citoyens et par les parlementaires. En dépénalisant le geste des soignants qui acceptent d'administrer la substance létale à la demande du patient, le texte sécurise juridiquement les acteurs de terrain. Sur ce point, les membres de la Convention citoyenne sur la fin de vie ont apporté un éclairage statistique majeur. Fruit de 24 jours de travail et de l'analyse des modèles internationaux (Belgique, Suisse, Pays-Bas, Oregon, Québec), leur rapport est sans appel : 97 % des citoyens tirés au sort ont estimé nécessaire d'améliorer le cadre actuel, et 75 % se sont prononcés pour l'ouverture de l'aide active à mourir. Ils ont d'ailleurs fermement dénoncé les manœuvres politiques ayant tenté de scinder le texte en deux blocs distincts (d'un côté les soins palliatifs, de l'autre l'aide à mourir) ou d'agiter la menace d'un référendum binaire, des stratégies qui visaient avant tout à masquer le consensus citoyen et à retarder l'échéance.

« **La convention nous a appris la nécessité d'empathie**, a insisté Jean-Noël Jourdan, membre de la Convention citoyenne. **Face ces situations de souffrance réfractaire, devant la certitude de sa déchéance physique, personne n'est capable de savoir comment il réagirait. De même, je ne peux pas me mettre à la place de tous ceux qui vivent ces souffrances et qui se voient opposer un refus de personnes pour qui tout va bien.** »

L'épreuve du réel

Le Pr Régis Aubry refuse de céder au dogmatisme ou aux célébrations hâtives. « **Au moment où l'on élabore un texte de loi, on vise le bien, mais en éthique, on sait aussi tout ce qui peut être une dérive** », prévient-il. Il regrette ainsi qu'aucun registre national des demandes n'ait été intégré et financé dans la loi, un outil scientifique qui aurait pourtant permis aux chercheurs d'objectiver les pratiques réelles (qui demande quoi, pourquoi, et que devient la demande) plutôt que de laisser le champ libre aux fantasmes des opposants. Stéphane Delautrette, lui, place ses espoirs dans le travail à venir de la Haute Autorité de santé (HAS) pour assouplir les modalités techniques, notamment via des systèmes de perfusion activables par un simple bouton pour respecter l'autonomie du patient sans le réduire à l'absorption orale d'un produit.

Les acteurs présents au colloque ont, en outre, profité de ce bilan pour marteler un principe clé : il n'existe pas d'opposition entre les soins palliatifs et l'aide à mourir. Pour les usagers comme pour les soignants, il ne s'agit pas de deux options exclusives l'une de l'autre, mais des deux faces d'un même parcours de prise en charge, l'aide active devant rester une ultime solution et pas un choix par défaut face à un manque de structures.

Si la loi est votée le 15 juillet – ce qui ne fait guère de doute –, elle ne marquera pas la fin des discussions, mais le début d'une mise à l'épreuve du terrain. Si le cadre s'avère trop rigide, si les critères excluent injustement les patients atteints de maladies neurodégénératives à évolution lente, ou si l'accès effectif aux soins palliatifs à domicile reste une illusion, le terrain se chargera de rappeler les législateurs à leur copie. Mais une brèche est ouverte : le débat a fait entrer la question de la fin de vie dans l'espace public. Les prochains mois diront si la loi répond effectivement aux situations auxquelles sont confrontés les patients, leurs proches et les soignants.