

La proposition de loi relative au droit à l'aide à mourir est-elle validiste ?

Alexandre Ribeaux

Doctorant contractuel en histoire du droit et des institutions

OMIJ (UR 14476) – Université de Limoges



John William Waterhouse, *Le Sommeil et son demi-frère la Mort*, 1874

« La foule tantôt fuit la mort comme le plus grand des maux, tantôt la désire comme le terme des misères de la vie. Le sage, par contre, ne fait pas fi de la vie et ne craint pas la mort, car la vie ne lui est pas à charge et il ne considère pas la non-existence comme un mal. En effet, [...] il ne tient pas à jouir de la durée la plus longue mais de la durée la plus agréable. Celui qui proclame qu'il appartient au jeune homme de bien vivre et au vieillard de bien mourir est passablement sot, non seulement parce que la vie est aimée de l'un aussi bien que de l'autre, mais surtout parce que l'application à bien vivre ne se distingue pas de celle à bien mourir »¹

Épicure, *Lettre à Ménécée*

La fin de vie est de retour devant le Parlement. L'Assemblée nationale a en effet adopté en première lecture la proposition de loi du député Olivier Falorni (*Les Démocrates*) relative au droit à l'aide à mourir, le 27 mai 2025². Le même jour une seconde proposition de loi relative aux soins palliatifs a également été adoptée. Ces deux textes sont en réalité la reprise d'un projet de loi du 19 avril 2024 dont l'examen avait été interrompu par la dissolution³. Ils s'inscrivent dans la continuité de l'avis n°139 du Comité consultatif national d'éthique (CCNE) de septembre 2022⁴, ainsi que du rapport de la Convention citoyenne sur la fin de vie (CCFV) rendu en avril 2023⁵.

Aux termes de ces différents travaux, il apparaît que l'état du droit actuel ne permet pas d'apporter une réponse satisfaisante à la situation des « personnes souffrant de maladies graves et incurables, provoquant des souffrances réfractaires, dont le pronostic vital n'est pas engagé à court terme, mais à moyen terme »⁶. En effet, la loi Claeys-

¹ ÉPICURE, *Doctrines et Maximes*, traduction de Maurice Solovine, Paris, Hermann, 1938, p. 75-76.

² Assemblée nationale (AN), *Proposition de loi relative au droit à l'aide à mourir*, T. A. n°122, 27 mai 2025.

³ P. VÉRON, « Fin de vie : la loi sur l'aide à mourir adoptée en première lecture par l'Assemblée nationale », *Dalloz Actualité*, 17 juin 2025.

⁴ CCNE, « Questions éthiques relatives aux situations de fin de vie : autonomie et solidarité », *Avis n°139 du septembre 2022*.

⁵ CCFV, *Rapport de la Convention citoyenne sur la fin de vie d'avril 2023*. Sur le contexte de la survenance de la proposition de loi actuelle voir S. PARICARD, « L'aide à mourir », *Recueil Dalloz*, 2025, p. 992 et s.

⁶ CCNE, « Questions éthiques relatives aux situations de fin de vie : autonomie et solidarité »..., *op. cit.*, p. 24 ; Académie nationale de médecine, « Favoriser une fin de vie digne et apaisée : répondre à la souffrance inhumaine et protéger les personnes les plus vulnérables », *Bulletin de l'Académie nationale de médecine*, 2023, n°207, p. 1027.

Leonetti de 2016 autorise la sédation profonde et continue, maintenue jusqu'au décès, seulement dans les cas d'engagement du pronostic vital à court terme ; c'est-à-dire lorsque le décès de la personne est attendu dans les heures ou jours suivants⁷. En outre, ladite sédation n'est pas une science exacte : les réveils et les douleurs du patient demeurent possibles⁸.

Toutefois, le CCNE a clairement indiqué que la voie éthique pour la création d'un droit à l'aide à mourir n'existe qu'à la condition d'un renforcement des mesures de santé publique dans le domaine des soins palliatifs⁹. La finalité d'une aide à mourir étant de permettre aux malades en fin de vie d'abrèger leurs souffrances, il faut à juste titre que toutes les autres options aient été mises à leur disposition. Sans quoi le choix de la mort ne serait qu'une condamnation de la part d'une société ayant renoncé à la solidarité. Cela explique l'adoption simultanée, en première lecture, de la proposition de loi visant à garantir l'égal accès de tous à l'accompagnement et aux soins palliatifs¹⁰.

La finalité de la prise en compte de la souffrance a ainsi été rappelée tout au long des débats parlementaires par les soutiens de la proposition¹¹. Comme l'affirme Paul Véron, la philosophie du texte n'est pas tant de voir en l'aide à mourir « un dispositif visant à promouvoir la liberté de la personne sur son propre corps et sa vie – même si le caractère volontaire de l'acte demeure central – qu'une réponse de

Contra : Société française d'accompagnement et des soins palliatifs (SFAP), *Fin de vie, les données du débat*, SFAP, Paris, avril 2025, 3^e édition, p. 10.

⁷ CCFV, *Rapport de la Convention...*, *op. cit.*, p. 49.

⁸ Haute Autorité de Santé (HAS), « Comment mettre en œuvre une sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès ? », février 2018, actualisé en janvier 2020.

⁹ CCNE, « Questions éthiques relatives aux situations de fin de vie : autonomie et solidarité »..., *op. cit.*, p. 34. Les soins palliatifs sont des soins ayant pour seul objectif de prévenir et soulager toute forme de souffrance du patient. Le manque de financement des soins palliatifs génère de profondes inégalités dans leur accès sur le territoire, voir Cour des Comptes, « Les soins palliatifs. Une offre de soins à renforcer », *Rapport remis à la commission des sociales de l'Assemblée nationale en juillet 2023* ; SFAP, *Fin de vie...*, *op. cit.*, p. 9-10. L'accès aux soins palliatifs ne dissuade pas toujours une personne de sa volonté de mourir, car certaines souffrances ne peuvent être soulagées, au Canada, en 2023, 75% des bénéficiaires de l'aide médicale à mourir avaient au préalable requis et reçu des soins palliatifs : Santé Canada, *Cinquième rapport annuel sur l'aide médicale à mourir au Canada 2023 de décembre 2024*, p. 50.

¹⁰ AN, *Proposition de loi visant à garantir l'égal accès de tous à l'accompagnement et aux soins palliatifs*, T.A. n° 121, 17 mai 2025.

¹¹ À titre d'exemples : AN, Commission des affaires sociales, *Compte-rendu n°59 du 1^{er} avril 2025*, p. 22-23 ; AN, Commission des affaires sociales, *Compte-rendu n°69 du 11 avril 2025*, p. 35.

dernier recours à des situations de grande souffrance prolongée sans espoir d'amélioration »¹².

Ainsi, ladite proposition entend créer un droit nouveau, consistant « à autoriser et à accompagner une personne qui en a exprimé la demande à recourir à une substance létale [...] afin qu'elle se l'administre ou, lorsqu'elle n'est pas physiquement en mesure d'y procéder, se la fasse administrer par un médecin ou par un infirmier »¹³. Pourra en bénéficier, selon le texte adopté en première lecture, toute personne de nationalité française, majeure, apte à manifester sa volonté de manière libre et éclairée, atteinte d'une affection grave et incurable quelle qu'en soit la cause, qui engage son pronostic vital, en phase avancée (caractérisée par l'entrée dans un processus irréversible marqué par l'aggravation de l'état de santé de la personne malade qui affecte sa qualité de vie) ou terminale, présentant une souffrance physique constante liée à son affection¹⁴, souffrance qui est soit réfractaire aux traitements, soit insupportable lorsque la personne a choisi de ne pas recevoir ou d'arrêter un traitement. Toutes ces conditions sont cumulatives.

Est également fixé le cadre procédural dans lequel pourra s'exercer ce droit¹⁵, même si ce sont surtout les conditions d'accès qui cristallisent les débats. Aussi, le présent billet se focalisera-t-il sur ces dernières dans un souci de concision.

Il convient de souligner que le législateur s'est refusé à parler ici de suicide assisté¹⁶ (le fait de fournir à une personne souhaitant se donner la mort les moyens de le faire) et d'euthanasie (le fait de donner la mort à une personne la réclamant). Ce choix, contesté par les députés opposés au texte qui y voient une forme d'euphémisation trompeuse, peut néanmoins se comprendre. Effectivement, le terme

¹² P. VÉRON, « Fin de vie : la loi sur l'aide à mourir adoptée en première lecture par l'Assemblée nationale »..., *op. cit.* *Contra* : A. CHEYNET DE BEAUPRÉ, « Avis sur les enjeux de la loi sur la fin de vie », *Recueil Dalloz*, 2025, p. 824 et s.

¹³ AN, *Proposition de loi relative au droit à l'aide à mourir*, T.A. n°122, 27 mai 2025, article 2.

¹⁴ Sur cette condition précise de la souffrance physique et non psychologique, la proposition de loi mériterait une clarification d'ordre rédactionnel comme le relève justement P. VÉRON, « Fin de vie : la loi sur l'aide à mourir adoptée en première lecture par l'Assemblée nationale »..., *op. cit.*

¹⁵ Pour une présentation détaillée de l'ensemble de la proposition voir P. VÉRON, « Fin de vie : la loi sur l'aide à mourir adoptée en première lecture par l'Assemblée nationale »..., *op. cit.*

¹⁶ Voir F. VIALLA, « Fin de vie. Aide à mourir. Flou terminologique et obstination déraisonnable ? », *JCP*, 12 mai 2025, n° 19.

« euthanasie » a vu son sens évoluer au cours de l'histoire¹⁷, et a acquis une triste connotation depuis la Seconde Guerre Mondiale. Quant à l'expression « suicide assisté », les députés l'ont écartée car la logique du suicide est selon eux radicalement différente du mécanisme prévu par la proposition de loi. Il y aurait d'un côté un acte purement solitaire, le suicide, et de l'autre l'arrêt d'une vie arrivée à son terme, l'aide à mourir¹⁸. Selon l'Observatoire national du suicide (ONS) : « l'utilisation univoque du terme suicide viendrait alors brouiller les efforts de prévention, car renvoyant à des situations différentes »¹⁹. Il est vrai que dans les États ayant adopté une législation similaire à celle actuellement débattue en France, les sociologies des personnes suicidées et de celles ayant recours aux dispositifs d'aide à mourir se révèlent assez différentes, en dépit de certains points communs²⁰.

Ces éléments de présentation étant faits, il faut mentionner que plusieurs collectifs militants, notamment *Les Dévalideuses*²¹ et *Jusqu'au bout solidaires* (JABS)²², accusent la proposition de loi d'être validiste.

Le « validisme » n'est pas un terme juridique. Il désigne dans une acception générale « un système faisant des personnes valides la norme sociale »²³, puis par extension toutes les discriminations subies par les personnes en situation de handicap. Une norme sociale peut se définir comme la « signification d'un énoncé servant de modèle de

¹⁷ Voir F. BIOTTI-MACHE, « L'euthanasie : quelques mots de vocabulaire et d'histoire », *Études sur la mort*, 2016, n° 150, p. 17-33 ; J.-Y. GOFFI, *Penser l'euthanasie*, Paris, Presses universitaires de France (PUF), 2004, p. 13-25.

¹⁸ AN, Commission des affaires sociales, *Compte-rendu n°69 du 11 avril 2025*, p. 35.

¹⁹ ONS, « SUICIDE Mal-être croissant des jeunes femmes et fin de vie. Penser les conduites suicidaires aux prismes de l'âge et du genre », *Rapport de février 2025*, p. 66.

²⁰ *Ibid.*, p. 65-66. Par ailleurs, il n'a pour l'instant pas été démontré que la légalisation d'une aide à mourir entraîne une baisse ou une hausse des tentatives de suicide. Toutefois en raison d'un grand manque de données, le sujet doit continuer à être étudié : *ibid.*, p. 72 ; A. M. DOHERTY, C. J. AXE, D. A. JONES, « Investigating the relationship between euthanasia and/or assisted suicide and rates of non-assisted suicide : systematic review », *BJPsych Open*, juillet 2022, tome 8, <https://doi.org/10.1192/bjo.2022.71>.

²¹ Les Dévalideuses, « Projet de loi Aide à mourir – Communiqué de presse », 15 mai 2025, <https://lesdevalideuses.org/projet-de-loi-aide-a-mourir-communique-de-presse/>, le 24/06/2025.

²² JABS, « Euthanasie : la gauche doit s'opposer à une loi validiste et antisociale », *L'Humanité*, 11 mai 2025, <https://www.humanite.fr/en-debat/euthanasie/euthanasie-la-gauche-doit-sopposer-a-une-loi-validiste-et-antisociale>, le 24/06/2025.

²³ <https://dictionnaire.lerobert.com/definition/validisme>, le 24/06/2025.

comportement »²⁴ ayant un caractère prescriptif²⁵ (norme), caractéristique d'un groupe donné²⁶ (sociale). Faire des personnes valides la norme sociale, signifie donc ériger une figure abstraite du « valide » en modèle de capacités physiques et intellectuelles vers lequel les membres du groupe doivent tendre. Ceux dont les capacités diffèrent trop du modèle risquent d'être sanctionnés physiquement par l'exclusion du groupe, par des violences, des mauvais traitements, du mépris, de la condescendance, *etc.* Ils encourent aussi des sanctions psychologiques sous forme de honte, de dépréciation de soi, de sentiment d'être un poids pour le groupe, *etc.* Dans le cas du validisme, ces sanctions psychologiques relèvent clairement d'une contrainte externe intériorisée²⁷ : les personnes non-valides intériorisent les préjugés que leur renvoie la société quant à la valeur de leur vie.

Qualifier la proposition de loi sur la fin de vie de « validiste » peut donc signifier plusieurs choses : soit que le texte instaure expressément un régime discriminatoire défavorable aux non-valides (I), soit qu'en dépit d'une neutralité apparente, le texte aurait des effets discriminatoires indirects en ce qu'il survient dans une société validiste (II). Pour tester ces deux hypothèses sous un angle juridique, il est fait ici le choix d'analyser le texte à la lumière du droit du Conseil de l'Europe, puisque derrière ces interrogations la conventionnalité future de la loi est questionnée. De plus, la jurisprudence de la Cour européenne des droits de l'Homme (Cour EDH) offre un cadre conceptuel capable d'éclairer les enjeux du débat.

D) L'absence incertaine de discrimination directe

La problématique d'une discrimination directe, c'est-à-dire d'une différence de traitement entre personnes placées dans des situations analogues sur le fondement d'une caractéristique identifiable²⁸, est *a priori* assez aisée à résoudre dans la mesure où le texte ne mentionne

²⁴ B. BARRAUD, *Qu'est-ce que le droit ? Théorie synchrétique et échelle de juridicité*, Paris, L'Harmattan, 2017, p. 44. Voir également P. AMSELEK, « Le droit dans les esprits », dans Paul Amselek, Christophe Grzegorzczak (dir.), *Controverses autour de l'ontologie du droit*, Paris, PUF, 1989, p. 28.

²⁵ P. DEMEULENAERE, *Les normes sociales. Entre accords et désaccords*, Paris, PUF, 2003, p. 19.

²⁶ *Ibid.*, p. 2.

²⁷ Sur cette notion : *ibid.*, p. 21.

²⁸ Cour EDH, *Biao c. Danemark*, 24 mai 2016, n° 38590/10, §89.

pas expressément le handicap comme une condition d'éligibilité à l'aide à mourir. Pas plus qu'il n'entend imposer l'aide à mourir à celles et ceux qui rempliraient les conditions d'accès. L'aide à mourir doit être un choix. Ainsi, il ne s'agit pas d'un texte eugéniste visant à éliminer toute une catégorie de la population. Aucune association militante ne prétend d'ailleurs cela.

Pour autant, la question de la discrimination directe se pose dès lors que l'aide à mourir est envisagée comme un droit. En effet, c'est potentiellement dans l'accès à ce droit que la proposition de loi est susceptible d'opérer des discriminations à l'encontre de certaines personnes en situation de handicap. Par exemple, dans son avis n° 139 le CCNE indiquait que l'accès à l'aide à mourir, si celle-ci était légalisée, ne devrait pas être refusé aux personnes étant dans l'incapacité de procéder elles-mêmes à l'administration de la substance létale²⁹, sans quoi il y aurait une discrimination de certaines personnes en situation de handicap en fin de vie. L'Assemblée nationale en a tenu compte, puisqu'elle a conservé dans le texte adopté en première lecture la possibilité d'une administration de la substance létale par un professionnel de santé, lorsque la personne n'est pas physiquement en mesure d'y procéder elle-même.

Des personnes en souffrance et en fin de vie ont néanmoins été écartées du champ d'application de la loi au cours des débats en séance publique : celles dont la souffrance insupportable serait de nature strictement psychologique. Les députés ayant adopté l'amendement précisant qu'une souffrance psychologique seule ne permettrait pas de bénéficier de l'aide à mourir, craignaient que des personnes atteintes de syndromes anxiodépressifs curables y aient recours³⁰. Autrement dit, ils craignaient que des pulsions suicidaires ne soient confondues avec une volonté du patient de mettre un terme à ses souffrances. Toutefois, cela revient à omettre que les conditions prévues sont cumulatives : l'affection devant être incurable, la plupart des troubles dépressifs sont déjà exclus. De plus, la personne doit être en état de fournir un consentement libre et éclairé, ce qui protège les personnes dont l'affection altérerait le discernement³¹. Par conséquent, s'il pourrait être

²⁹ CCNE, « Questions éthiques relatives aux situations de fin de vie : autonomie et solidarité »..., *op. cit.*, p. 32- 33.

³⁰ AN, « Compte rendu intégral, 2^e séance du lundi 19 mai 2025 », *Journal officiel*, 20 mai 2025, n° 62, p. 4957- 4998.

³¹ Le présent billet traite du handicap au sens large, mais il est toujours présumé que la personne a la capacité de fournir un consentement libre et éclairé. Si elle est dans l'incapacité de le faire, le texte lui est inapplicable et elle est donc exclue du champ de la réflexion.

jugé utile de prévoir des dispositifs procéduraux permettant le dépistage d'une dépression masquée chez les personnes demandant l'aide à mourir, refuser cette dernière au seul motif que la souffrance du patient n'est pas physique aboutit à une hiérarchisation discutable des souffrances.

En raisonnant dans le cadre du droit de la Convention européenne des droits de l'Homme (CEDH), l'exclusion des personnes dont la souffrance est uniquement psychologique pourrait être considérée comme une discrimination. Effectivement, pour la Cour EDH, la question de l'euthanasie ou du suicide assisté doit s'analyser comme un conflit entre deux droits fondamentaux : d'un côté le droit au respect de la vie privée (article 8 de la CEDH) dont découle la notion d'autonomie personnelle, de l'autre l'obligation positive des États parties de garantir le droit à la vie (article 2 de la CEDH)³². La Cour EDH considère ainsi que les États n'ont pas le droit de prohiber le suicide, car l'autonomie personnelle implique le droit pour chaque personne de choisir d'éviter ce qui est, à ses yeux, une fin de vie indigne³³. Mais elle reconnaît aussi que les personnes atteintes d'une maladie en phase terminale sont des personnes vulnérables, ce qui peut justifier la prohibition du suicide assisté ou de l'euthanasie par les États parties³⁴. En somme, dans l'arbitrage entre ces deux droits fondamentaux (article 8 et article 2) en matière de fin de vie, les États parties disposent d'une marge d'appréciation³⁵. C'est ainsi que la Cour EDH a validé le cadre législatif belge en ce qu'il permet l'euthanasie de personnes en fin de vie éprouvant uniquement des souffrances psychologiques, car des garanties procédurales renforcées visent à s'assurer que le choix du patient est libre et éclairé. Ainsi, il n'est pas inenvisageable d'imaginer que la Cour EDH considère un jour que la loi française, si la proposition venait à être adoptée dans les présents termes, viole l'article 14 combiné à l'article 8 de la CEDH³⁶ en traitant différemment les personnes en fin de vie éprouvant des souffrances psychologiques et celles éprouvant des souffrances physiques, alors qu'elles se trouvent dans des situations analogues au regard de l'objectif du texte. Même si cette discrimination directe ne se ferait pas selon le handicap mais plutôt selon l'état de santé au sens large, elle pourrait être considérée comme

³² Cour EDH, *Mortier c. Belgique*, 4 octobre 2022, n° 78017/17, §118-124.

³³ *Ibid.*, §124.

³⁴ Cour EDH, *Pretty c. Royaume-Uni*, 29 avril 2002, n° 2346/02, §74.

³⁵ Cour EDH, *Mortier c. Belgique...*, *op. cit.*, §142-143. Cette marge d'appréciation n'est cependant pas illimitée.

³⁶ L'article 14 de la CEDH garantit le droit de ne pas subir de discrimination dans la « jouissance des droits et libertés reconnus dans la [...] Convention ».

indirectement validiste (dans un sens militant, le cumul entre discrimination directe et indirecte n'ayant guère de sens juridiquement), car susceptible d'affecter surtout en pratique des personnes en situation de handicap cognitif ou psychique. En outre, le refus du législateur de prendre en compte les souffrances psychologiques seules, pourrait être perçu comme reposant sur une présomption irréfragable de l'infériorité de la valeur du consentement des personnes en situation de handicap cognitif ou psychique, par rapport à celui des valides.

Cependant, ce n'est pas à cela que songent les collectifs militants lorsqu'ils dénoncent le supposé validisme de la proposition de loi. Ils sont davantage inquiets de la discrimination indirecte dont risqueraient d'être victimes les personnes en situation de handicap du fait de l'existence d'une aide à mourir.

II) L'absence de discrimination indirecte des non-valides dans la jouissance du droit à la vie

Selon la Cour EDH, la discrimination indirecte « peut résulter des conséquences préjudiciables disproportionnées d'une politique ou d'une mesure générale apparemment neutre mais ayant des effets discriminatoires spécifiques sur un groupe particulier »³⁷, qu'importe l'intention initiale du législateur³⁸. Pour apprécier ici l'existence d'une discrimination indirecte, il faut donc rechercher si le texte est susceptible d'affecter de manière disproportionnée les personnes en situation de handicap, sans que le but poursuivi par le législateur puisse être considéré comme légitime, ni que les moyens employés pour atteindre ce but ne soient proportionnés.

Selon *Les Dévalideuses* : « Ce texte est le fruit d'un validisme profondément intériorisé qui veut que la vie des personnes handicapées ait moins de valeur que celle des personnes valides »³⁹. Selon *JABS*, dans un contexte sociétal où les personnes non-valides sont amenées à déprécier leur propre vie, légaliser l'aide à mourir, ce serait faire la promotion du suicide des non-valides⁴⁰. Pour le formuler juridiquement : derrière la neutralité apparente de la proposition de loi, fondée sur la

³⁷ Cour EDH, *Biao c. Danemark...*, *op. cit.*, §103.

³⁸ *Ibid.*

³⁹ *Les Dévalideuses*, « Projet de loi Aide à mourir – Communiqué de presse »..., *op. cit.*

⁴⁰ *JABS*, « Euthanasie : la gauche doit s'opposer à une loi validiste et antisociale »..., *op. cit.*

souffrance et la fin de vie, se cacherait alors une discrimination des personnes non-valides par rapport aux personnes valides dans leur jouissance du droit à la vie.

En l'espèce, si la proposition de loi ne vise pas expressément des personnes en situation de handicap, il ressort des conditions retenues qu'en pratique ce seront en grande partie des personnes non-valides qui y auront recours. Les pathologies entraînant la mort ou leurs traitements sont souvent invalidants. À cet égard, considérées une à une, les conditions d'accès peuvent donner l'impression qu'un grand nombre de personnes serait éligible à l'aide à mourir. C'est notamment le cas de la condition de « phase avancée » de l'affection, entendue comme « l'entrée dans un processus irréversible marqué par l'aggravation de l'état de santé de la personne malade qui affecte sa qualité de vie ». Cette condition qualitative, et non quantitative, avait été préférée à la notion d'engagement du pronostic vital à « moyen terme » dès 2024. Un choix aujourd'hui conforté par un avis de la Haute Autorité de Santé (HAS) ayant indiqué qu'il est impossible de définir objectivement un pronostic temporel à l'échelle individuelle⁴¹. Certes, la notion de « phase avancée » est elle aussi imprécise⁴², toutefois sa nature qualitative la rend cohérente avec l'objectif du texte, à savoir répondre aux souffrances des personnes en fin de vie. Ainsi, cette notion permet de faire entrer dans le champ d'application du texte des personnes atteintes de certains cancers et de maladies neurodégénératives (en particulier la « maladie de Charcot »). Par conséquent, il est vrai que nombre de personnes atteintes de maladies chroniques, en situation de handicap, pourraient remplir cette condition.

Cependant, il est important de rappeler que les conditions prévues sont cumulatives. Il convient également d'observer qu'en 2024 en Belgique, où la législation est encore plus souple que la présente proposition, les personnes ayant eu recours à l'euthanasie attendaient leur décès à brève échéance dans 76,6% des cas⁴³. De manière générale, dans les États ayant déjà légalisé de façon similaire l'aide à mourir (euthanasie et/ou suicide assisté), les personnes en bénéficiant correspondent aux hypothèses que le législateur français cherche à prendre

⁴¹ HAS, « Pronostic vital engagé à moyen terme / phase avancée », *Avis du 30 avril 2025*.

⁴² *Ibid.*

⁴³ Ce pourcentage est en baisse : Commission fédérale de Contrôle et d'Évaluation de l'Euthanasie (CFCEE), « EUTHANASIE – Publication des chiffres pour 2024 de l'euthanasie en Belgique », *Communiqué de presse du 19 mars 2025*, p. 5.

en compte⁴⁴ : des personnes en fin de vie et en souffrance. Enfin, il faut se souvenir que la demande d'aide à mourir doit émaner de la personne concernée.

Mais là réside tout le problème selon les collectifs antivalidistes : la liberté de recourir à l'aide à mourir ne serait qu'une illusion, en raison de l'existence d'une norme sociale intériorisée poussant les non-valides à juger leurs conditions d'existence indignes. Dans les États disposant d'une législation plus ou moins similaire à celle actuellement débattue en France, les statistiques tendent à conforter cette idée. Les souffrances citées en premier lieu par les patients pour expliquer leur volonté de mourir sont : l'incapacité de pouvoir effectuer des actes de la vie quotidienne, la perte d'autonomie, le sentiment d'une perte de dignité ou d'être un poids pour ses proches ou la société⁴⁵. L'annonce de la mort prochaine, de son caractère inéluctable, vient briser les représentations que l'individu se fait de son futur. Les souffrances et les invalidités bouleversent le rapport du patient au monde, et donc son estime de lui-même⁴⁶. Or, l'évaluation par la personne de la gravité de la rupture portée à son rapport au monde se fait selon des normes sociales qu'elle a intériorisées. Ainsi, selon le philosophe Éric Fourneter :

[...] la réalité des représentations négatives à propos de la vieillesse montre combien leur intériorisation peut expliquer certaines demandes d'euthanasie. C'est le cas, encore, du handicap, de la maladie grave, de la dépendance, etc. De fait, en faisant de la maîtrise et de la puissance les critères indispensables pour compter dans le monde des autres et donc aussi pour compter pour soi, la société véhicule beaucoup d'images négatives.⁴⁷

⁴⁴ Les personnes ayant recours à ces dispositifs sont atteintes pour plus de la moitié de cancers. Viennent ensuite les polypathologies, les troubles du système respiratoire, du système circulatoire et les troubles neurologiques (dans des proportions différentes selon les États et les années). Voir par exemple : CFCEE, « EUTHANASIE – Publication des chiffres pour 2024 de l'euthanasie en Belgique »..., *op. cit.*, p. 4 ; Commissions régionales de contrôle de l'euthanasie des Pays-Bas, *Rapport annuel pour 2023 d'avril 2024*, p. 14 ; Santé Canada, *Cinquième rapport...*, p. 26 ; Oregon Health Authority, Public Health Division, *2024 Oregon Death with Dignity Act Data Summary du 27 mars 2025*, p. 13-15. Voir aussi les descriptions des affections dans ces mêmes rapports.

⁴⁵ Voir par exemple : Santé Canada, *Cinquième rapport...*, *op. cit.*, p. 34 ; Oregon Health Authority, Public Health Division, *2024 Oregon Death...*, *op. cit.*, p. 15-16. La crainte liée à l'incapacité de gérer la douleur est aussi l'une des principales raisons mentionnées par les patients.

⁴⁶ E. FOURNERET, *Choisir sa mort. Les débats de l'euthanasie*, Paris, PUF, 2012, p. 137-139.

⁴⁷ *Ibid.*, p. 137.

Autrement dit, la vulnérabilité des personnes en situation de handicap diminuerait la valeur de leur consentement⁴⁸. Leur choix de recourir à l'aide à mourir n'en serait donc pas un, contrairement aux personnes valides.

Cette analyse se heurte toutefois à plusieurs objections fondamentales. Tout d'abord, bien qu'à l'étranger la perte d'autonomie figure parmi les motivations principales des personnes demandant à bénéficier d'une aide à mourir, cette souffrance psychique n'en demeure pas moins associée à d'importantes douleurs physiques dans la quasi-totalité des cas⁴⁹. En outre, ces souffrances sont souvent⁵⁰ associées à la connaissance de sa mort prochaine par le patient. Il est donc imprudent de dire que le validisme intériorisé explique à lui seul la volonté de mourir. Enfin et surtout, sur le plan juridique il importe peu que l'individu juge sa qualité de vie indigne au point de désirer la mort à cause, en partie, d'un validisme intériorisé. Effectivement, il reste ici question de son autonomie personnelle. Refuser la délivrance de la mort à celui qui la réclame, au motif que son souhait serait « faussé » par l'intériorisation d'une norme sociale, c'est nier la capacité de l'individu à juger du degré de souffrance acceptable par lui-même. Par conséquent, difficile de voir là une discrimination indirecte dans la jouissance du droit à la vie, étant donné que ce qui est censé être un désavantage disproportionné peut aussi s'analyser comme la jouissance du droit au respect de la vie privée. Invoquer l'article 14 combiné à l'article 2 ne fait pas disparaître la tension avec l'article 8 de la CEDH. Partant, l'État conserve une marge d'appréciation lui permettant de légaliser l'aide à mourir (avec des garanties). La Cour EDH ne se risquerait pas à évaluer la pertinence des normes sociales intériorisées pouvant influencer les choix des individus, *a fortiori* en matière médicale où la volonté du patient doit primer aux yeux de la Cour. Il pourrait être avancé que le problème vient alors du cadre européen, insuffisant pour penser le validisme de la proposition de loi. Cependant, même en raisonnant hors de ce cadre, la question à laquelle doit répondre le législateur reste identique : faut-il laisser souffrir les

⁴⁸ Cette critique rejoint celles formulées par J. MORANGE, « Les obstacles juridiques à la légalisation du suicide assisté et de l'euthanasie », *RFDA*, 2023, p. 493 et s.

⁴⁹ Pour un exemple : CFCEE, « EUTHANASIE – Publication des chiffres pour 2024 de l'euthanasie en Belgique »..., *op. cit.*, p. 5.

⁵⁰ « Souvent » et non « nécessairement », car les législations étrangères n'exigent pas toutes un engagement du pronostic vital. En Belgique par exemple le patient doit se trouver « dans une situation médicale sans issue » (article 3 de la loi belge relative à l'euthanasie du 28 mai 2002), ce qui laisse davantage de place à la subjectivité du concerné.

personnes en fin de vie qui demandent la mort car l'appréciation de leur souffrance serait influencée par une norme sociale intériorisée ? Une réponse positive est nécessairement paternaliste.

En revanche, la question de la vulnérabilité des personnes non-valides recourant à l'aide à mourir se pose plus sérieusement si elles ne bénéficient pas d'un accès suffisant aux soins palliatifs, faute d'un réel développement de ces derniers. En pareille situation, la Cour EDH pourrait théoriquement décider de faire primer une conception objective de la dignité de la nature humaine sur une conception subjective de la dignité de l'existence humaine⁵¹. Ce type de raisonnement a pu être suivi en droit interne en matière de « lancer de nain »⁵² ou de prostitution⁵³. Cependant, il faudrait prouver cette vulnérabilité à la Cour EDH, ce qui supposerait des manquements d'une extrême gravité de la part de l'État. Non seulement car la Cour se montre réticente à contrôler le financement par les États de leurs systèmes de santé⁵⁴, mais aussi parce que la conception objective de la dignité de la personne humaine s'articule mal avec la jurisprudence de la Cour respectueuse de la notion d'autonomie personnelle. Là encore, il semble difficile de faire disparaître le conflit de droits entre l'article 8 et l'article 14 combiné à l'article 2. Par ailleurs, la vulnérabilité susceptible de découler d'une offre insuffisante de soins palliatifs n'est pas spécifique aux non-valides, mais concerne toutes les personnes en souffrance. Dans cette hypothèse, et même en raisonnant hors du champ de la jurisprudence de la Cour EDH, il n'est en réalité plus question de validisme mais d'éthique.

En l'espèce, la proposition de loi relative aux soins palliatifs adoptée en première lecture reprend plusieurs des recommandations du CCNE et prévoit 1,1 milliard d'euros consacrés aux mesures nouvelles sur 10 ans⁵⁵. Cela peut être jugé faible, *a fortiori* au vu des coupes budgétaires évoquées par le Premier ministre pour 2026. Il appartient donc aux parlementaires soutenant la loi sur la fin de vie, comme à ceux jugeant l'état des soins palliatifs insuffisant pour la voter, d'adopter un budget en conséquence pour préserver l'esprit du texte.

Le texte a pour objet la souffrance des personnes en fin de vie, il ne détermine pas l'évolution du validisme dans la société, pas plus qu'il

⁵¹ Sur la distinction entre ces deux conceptions de la dignité voir P. DELVOLVÉ, « Glissements », *RFDA*, 2014, p. 760 et s.

⁵² Conseil d'État, *Commune de Morsang-sur-Orge*, 27 octobre 1995.

⁵³ Conseil constitutionnel, décision n° 2018-761 QPC, 1^{er} février 2019.

⁵⁴ Cour EDH, *Pentiacova et autres c. Moldavie*, n° 14462/03, 4 janvier 2005.

⁵⁵ AN, *Proposition de loi visant à garantir l'égal accès...*, *op. cit.*

ne hiérarchise la dignité des existences. Les normes étatiques peuvent influencer les autres normes sociales et réciproquement, y compris en matière d'éthique⁵⁶. Néanmoins, cela devient plus complexe lorsque sont en jeu des normes sociales intériorisées, car l'individu ne conscientise pas son obéissance à une règle. Dans ces hypothèses, il n'est pas audacieux de prétendre que le changement doit partir du corps social lui-même, ce qui n'empêche pas l'État et son droit d'accompagner ce type d'évolution. L'adoption d'une loi relative à l'aide à mourir n'entrave donc pas par essence la lutte contre le validisme. Son vote peut au contraire constituer une occasion de questionner collectivement notre rapport au handicap, à la vulnérabilité ; pousser à questionner l'état du service public hospitalier, à décider autour de quoi nous souhaitons faire société ; amener à interroger, enfin, le paradoxe d'une omniprésence de la mort dans les médias et les productions culturelles, associée à l'omniprésence « d'injonctions à la beauté, à la santé, à la performance et la recherche d'une jeunesse perpétuelle [alimentant] une culture thanatophobe, complexifiant voire obscurcissant l'abord de la fin de vie »⁵⁷.

*« Pitié, je ne veux pas de cette vie »*⁵⁸

Verso, dans *Clair Obscur : Expedition 33*

⁵⁶ P. DEMEULENAERE, *Les normes sociales...*, *op. cit.*, p. 31-32.

⁵⁷ CCNE, « Questions éthiques relatives aux situations de fin de vie : autonomie et solidarité »..., *op. cit.*, p. 9. Entendue strictement la thanatophobie est une peur irrationnelle, anxieuse, obsessionnelle de la mort. Dans cet avis du CCNE, le terme sert à désigner une forme de déni collectif face à l'inéluctabilité de la mort, à ses implications métaphysiques, à la validité éphémère des corps, etc.

⁵⁸ Sandfall Interactive, *Clair Obscur : Expedition 33*, 24 avril 2025, version 1.3.0, version française.