

POUR UNE LOI AMBITIEUSE SUR LA FIN DE VIE

Depuis 2024, les parlementaires s'emploient à légiférer sur la fin de vie avec le double objectif d'améliorer la situation des soins palliatifs et d'ouvrir un droit d'obtenir une aide à mourir. En première lecture, l'Assemblée nationale a adopté, le 27 mai 2025, à l'unanimité, la proposition de loi visant à garantir l'égal accès à l'accompagnement et aux soins palliatifs et, à la majorité, celle visant à légaliser l'aide à mourir. Au début de l'année 2026, c'était au tour du Sénat de se prononcer, ce qu'il a fait en adoptant une version modifiée du premier texte et en rejetant le second, exprimant ainsi l'opposition d'une majorité des sénateurs à la légalisation du suicide assisté et de l'euthanasie en France. Le processus parlementaire se poursuit désormais avec l'examen des deux propositions de loi en deuxième lecture par les députés (les débats dans l'hémicycle débutant le 16 février 2026).

Cette nouvelle étape du processus parlementaire est l'occasion pour la LDH (Ligue des droits de l'Homme) de rappeler, dans le prolongement de sa résolution de 2020 intitulée *Pour un droit d'obtenir une aide à mourir*¹, les enjeux **en termes de droits humains** qui sont attachés à cette réforme majeure, laquelle intervient dans un contexte particulièrement préoccupant pour le système de santé et l'accès aux soins.

1. DES SOINS PALLIATIFS ACCESSIBLES À TOUTES LES PERSONNES MALADES EN AYANT BESOIN

Alors que le droit aux soins palliatifs est reconnu depuis une loi de 1999 à toute personne dont l'état de santé l'exige et que 5 plans nationaux ont depuis été adoptés, les différents rapports sur le sujet relèvent que seuls 50%² des malades ayant besoin de soins palliatifs y auraient effectivement accès, avec de très fortes disparités territoriales. L'enjeu aujourd'hui est donc de rendre effectif ce droit. Pour ce faire, des moyens (humains et financiers) doivent être alloués à hauteur des besoins et la formation de l'ensemble des professionnels aux soins palliatifs doit être soutenue. Dans cette perspective, la mesure consistant à reconnaître un droit au recours juridictionnel, en urgence, à toute personne (ou son proche) ayant sollicité les soins palliatifs et n'y ayant pas eu accès, constitue une voie intéressante que l'Assemblée nationale doit rétablir après sa suppression par le Sénat. Faire du droit aux soins palliatifs un droit opposable est un des leviers à mobiliser pour en faire un droit enfin effectif.

¹ <https://www.ldh-france.org/fin-de-vie-pour-un-droit-dobtenir-une-aide-a-mourir/>

² V. not. Cour des comptes, *Les soins palliatifs, une offre de soins à renforcer*, juillet 2023, 124 p, p. 8.

2. DES DIRECTIVES ANTICIPÉES RÉFORMÉES POUR DEVENIR DE RÉELLES AIDES À LA DÉCISION MÉDICALE EN SITUATION COMPLEXE

Les directives anticipées sont un document écrit que toute personne majeure peut rédiger pour exprimer ses volontés concernant sa fin de vie pour le cas où une décision médicale devrait être prise alors qu'elle serait hors d'état d'exprimer sa volonté. Instaurées par la loi Leonetti de 2005, depuis la loi Claeys Leonetti de 2016, elles sont sans limite de durée de validité et s'imposent en principe au médecin (sauf situation d'urgence et sauf si elles sont manifestement inappropriées ou non conformes à la situation médicale). Pour autant, les citoyens ne se sont pas saisis de l'outil. Une récente enquête confirme que le dispositif est largement méconnu (seuls 4 Français sur 10 connaissent le terme et seul ¼ sait précisément en quoi cela consiste) et ne suscite pas l'intérêt (seuls 7% de la population en ont rédigé)³. Pourtant, l'invitation à en rédiger est fréquente (que ce soit à l'occasion d'une hospitalisation ou d'une entrée en Ehpad), le nombre de directives recueillies au sein d'un établissement étant un critère pris en compte dans les évaluations qualité. Et quand elles existent, il n'est pas garanti qu'il en sera tenu compte étant donné qu'elles ne sont pas toujours connues des proches et donc des soignants et, quand elles le sont, leur contenu est rarement adapté à la situation médicale ou simplement utile pour la prise en charge médicale (ex : volonté exprimée de ne pas subir d'obstination déraisonnable, ce qui est déjà interdit par la loi).

Aussi, pour que cet instrument d'expression anticipée de la volonté puisse réellement être utile en situation de fin de vie, c'est-à-dire éclairer les soignants sur les souhaits personnels, il ne faut pas se contenter d'inciter à leur rédaction (comme cela est prévu dans la proposition de loi sur l'accompagnement et les soins palliatifs). Celle-ci doit rester un droit et en aucun cas devenir une obligation. Mais quand une personne souhaite en rédiger, il faut qu'elle puisse recevoir toute l'information médicale utile afin de pouvoir y exprimer des choix éclairés. Leur prise en compte doit alors être garantie (pour cela, leur accessibilité doit être assurée grâce à la mise en place du fichier national prévu depuis 2016 et de manière sécurisée). Enfin, il faut rester vigilant sur leur usage, afin que les directives anticipées ne soient pas détournées de leur objet (comme lors de la crise Covid où elles ont parfois été recherchées pour cautionner des décisions de non-accès aux soins dans un contexte de pression sur le système de santé⁴).

3. UNE AIDE À MOURIR ENCADRÉE DE MANIÈRE À GARANTIR UN CHOIX LIBRE ET ÉCLAIRÉ

L'ambition de la réforme en cours est de permettre à des personnes souffrant d'une maladie grave, en phase avancée et incurable, engageant le pronostic vital, d'obtenir de la part d'un professionnel de santé (médecin ou infirmier) une aide à mourir, c'est-à-dire, concrètement, un suicide assisté ou une euthanasie. La LDH s'étant prononcée en faveur de la légalisation de l'aide à mourir, c'est sur les conditions dans lesquelles celle-ci pourra être réalisée que l'attention doit être portée.

Le législateur doit garantir, du côté de la personne malade, que la demande soit un choix éclairé (après qu'une information adaptée et complète a été délivrée et un temps de réflexion accordé) et libre (en d'autres termes, la demande ne doit pas être induite par une prise en charge médicale insuffisante, un accompagnement défaillant ou encore un contexte social difficile). Du côté des soignants, il est nécessaire que l'analyse de la situation médicale et de la demande soit réalisée

³ Dernier sondage réalisé sur un échantillon de 1000 personnes pour l'Observatoire de la fin de vie 2025

⁴ Camille Bourdaire Mignot et Tatiana Gründler, « L'âge comme critère d'exclusion de l'accès aux soins ? Les pleins et les déliés des recommandations éthiques au temps du Covid », *Retraite et société*, 2022/1, n° 88, p. 117-143, spéc. p. 136 et s.

de manière véritablement collégiale. Et pour que le respect de ces garanties soit assuré, la future loi ne doit pas réserver, comme c'est le cas actuellement, le droit de contester devant le juge la décision du médecin sollicité pour une aide à mourir au seul patient, mais l'ouvrir a priori à toute personne ayant un intérêt à agir, conformément au droit commun.

De manière plus générale, la légalisation de l'aide à mourir exige de se prémunir contre toutes les dérives discriminatoires et validistes dont les personnes vulnérables (personnes âgées, handicapées, souffrant de maladies psychiatriques notamment) pourraient être victimes. Outre le risque de penser à leur place, en présumant qu'elles ont une qualité de vie moindre au mépris de l'égale dignité des êtres humains, il faut exclure les motifs sociaux qui pourraient entraîner le choix de recourir à l'aide à mourir. Pour cela, l'engagement en faveur des personnes les plus fragiles doit être un impératif, avec un véritable accompagnement des personnes malades, âgées, précaires, et le développement d'une société effectivement inclusive.

Compte tenu du danger qu'il y aurait à reconnaître le nouveau droit d'être aidé à mourir sans offrir aux personnes les moyens de vivre et d'accéder aux soins, la LDH appelle les pouvoirs publics à compléter l'adoption des deux textes législatifs par une politique ambitieuse en faveur de l'accompagnement sanitaire et social de chacune et chacun, au plus près de ses besoins, avec une attention toute particulière pour les populations les plus fragiles.