

# **Projet de loi d'Interruption Volontaire de Vie (IVV)**

*Ultime Liberté*

**Proposition de l'antenne Finistère présentée à l'assemblée générale 2024**

# Sommaire

Exposé des motifs	3
PROJET DE LOI	8
Préambule	8
Article 1 Droit à l'autodétermination	8
Article 2 Dépénalisation de l'assistance au suicide assisté et de l'euthanasie volontaire	8
Article 3 Les Directives Anticipées et la Personne de Confiance	9
3.1 Les directives anticipées (DA)	9
3.2 La personne de confiance (PC)	9
Article 4 Registre de fin de vie	9
Article 5 Parcours d'inscription au « Registre de fin de vie »	10
5.1 Modalités relatives aux Directives anticipées et à la personne de confiance	10
5.2 Modalités relatives à la mise en œuvre des directives anticipées	11
Article 6 Les associations habilitées à recueillir les directives anticipées (DA)	12
Article 7 Modalités de fin de vie choisie	14
Article 8 Dispositions pénales	14
8.1	14
8.2	14
ANNEXE 1 - Schémas parcours d'inscription au registre de fin de vie	15
ANNEXE 2 - Formulaire Directives Anticipées et Personne de Confiance	16
1 Des actes et des traitements médicaux dont je pourrais faire l'objet	18
1.1 J'indique ici si j'accepte ou si je refuse qu'ils soient entrepris, notamment :	18
1.2 Si ces actes ou traitements ont déjà été entrepris, j'indique ici si j'accepte ou si je refuse qu'ils soient arrêtés notamment :	18
1.3 Si mon médecin m'a parlé de manière plus précise d'autres actes ou traitements qui pourraient être entrepris ou maintenus compte tenu de la maladie dont je suis atteint, j'indique ici ceux dont j'accepte ou ceux dont je refuse la mise en œuvre ou la poursuite :	18
2 Mes choix de fin de vie	19
2.1 Cas 1 :	19
2.2 Cas 2 :	21
ANNEXE 3 - Argumentaire	24
1 Âge pour bénéficier d'une Interruption Volontaire de Vie (IVV)	24
2 Une voie unique de traitement des demandes d'IVV	25
3 Suicide assisté et euthanasie volontaire au sein de l'IVV	26
4 Choix d'un binôme et d'un suivi individualisé	27
5 Accès au produit létal	28
6 Prévention proactive du suicide	28
7 Non, l'IVV n'est pas l'eugénisme	30
8 Conclusion	30

## Exposé des motifs

- Nous avons initié la rédaction de ce projet de loi sur la fin de vie choisie suite à l'AG 2023 de l'association *Ultime Liberté*, qui souhaitait que chaque antenne s'empare du sujet. Ce projet de loi doit donc illustrer les objectifs de l'association tout en s'inscrivant dans le contexte de la société française au premier quart du XXI<sup>e</sup> siècle et dans le cadre du droit français, européen et international.

Nous nous sommes alors attachés à produire un texte, dans ce cadre et ce contexte, conforme aux deux premiers objectifs d'UL, définis dans les statuts de l'association à l'Article I-2<sup>1</sup> (autodétermination<sup>2</sup> + solidarité) et aux trois mots piliers de la République française : Liberté, Égalité, Fraternité.

- Comme tout projet de loi, ce texte est un objet politique qui donne notre vision sociétale d'une fin de vie choisie. Nous avons aussi tenu compte des réponses des adhérents au [questionnaire qui leur avait été proposé en 2022](#) (900 réponses soit environ 25% des adhérents) qui indiquaient :
  - Que la loi devait porter sur les personnes et non sur les patients (91%),
  - Que le processus devait être identique pour les patients et non-patients (55,30%),
  - Que le choix de l'aide active à mourir (AAM) devait être le plus large possible (84%),
  - Retenir 3 critères pour la mise en œuvre de l'AAM :
    - ◆ La majorité (41,2%),
    - ◆ La personne est capable de définir elle-même ses motivations et n'est pas sous la volonté d'une personne extérieure pour les définir (c'est à la personne elle-même de définir ses motivations et non à une loi : 95%),
    - ◆ La personne n'est pas sous la volonté d'une personne extérieure pour les définir.
  - Que le discernement n'est pas un critère dès l'instant où sa demande est signée de sa main et où les 3 conditions précédentes sont respectées (67%).
- Nous avons choisi de « **dépénaliser** », car dépénaliser c'est annoncer que, dans certaines conditions définies par la loi, la personne qui a commis l'acte ne sera pas poursuivie. En droit général, la tendance à supprimer une sanction caractérise assez fréquemment la dépénalisation. Les conditions annexes sont souvent des cas extrêmement particuliers. « Légaliser » serait définir dans la loi les conditions et le cadre de l'exercice du droit à mourir. Mais la Charte européenne des droits de l'homme précise dans son Article 2 un « droit à la vie ». C'est la raison pour laquelle la Belgique en 2002 a voté une loi qui dépénalise l'euthanasie, et non une loi qui confère un droit à mourir. En revanche, il est possible de légaliser un droit à demander l'aide active à mourir. À noter que la dépénalisation requiert une ou deux lignes, alors que la légalisation, une loi entière.

---

1. Extrait de l'article I-2 des statuts d'Ultime Liberté (les deux premiers objectifs de l'association)

- Obtenir pour toute personne majeure et capable, tel que défini par les articles 1145 et 1150 du Code Civil la reconnaissance juridique de :
  - La liberté de disposer de sa personne, de son corps, et de sa vie, et donc de sa mort
  - La liberté de choisir le moment, le lieu et les modalités de sa mort,
  - La liberté reconnue par une loi de recourir à un suicide assisté ou à une euthanasie volontaire lorsque l'intéressé se trouve dans un état où il ne peut plus communiquer et qu'il a exprimé clairement sa volonté,
  - La liberté d'accéder aux produits létaux, dans des conditions de sécurité précisées dans le cadre d'une loi reconnaissant la liberté de la personne de se donner la mort.
- Encourager la création de réseaux d'entraide et de solidarité

2. <https://www.cairn.info/revue-la-nouvelle-revue-education-et-societe-inclusives-2022-2-page-25.htm>

- Nous nous sommes inspirés de la Suisse pour définir le motif de dépénalisation reposant sur la notion de « **mobile non égoïste** »<sup>3</sup>

« *La seule norme du droit fédéral traitant de l'assistance au suicide est l'article 115 CPS, qui a la teneur suivante : Celui qui, poussé par un mobile égoïste, aura incité une personne au suicide, ou lui aura prêté assistance en vue du suicide, sera, si le suicide a été consommé ou tenté, puni d'une peine privative de liberté de cinq ans au plus ou d'une peine pécuniaire.* »

Donc si le mobile n'est pas égoïste, ce n'est pas punissable.

Le manque de précision du terme « mobile égoïste » laisse une marge d'interprétation voulue par le législateur.

- Quand nous indiquons le mot « **personne** », il faut entendre sa définition en Droit. Une personne physique est un être humain vivant sans distinction de sexe, de race et de religion. Une personne est sujet de droits. Une personne physique est dotée d'une personnalité juridique qui s'acquiert à la naissance viable.<sup>4</sup>

- Nous n'avons pas traité spécifiquement le cas des mineurs, **des mineurs émancipés et des majeurs non capables**, qui sont très bien définis dans le droit français ; leur capacité de décision dépendant des mesures de protection dont elles font l'objet. Une part importante de ces personnes est capable de discernement : « *Qui peut exprimer un avis réfléchi grâce à son degré de compréhension* ».

- Des juges sont nommés pour statuer sur les requêtes de ces catégories de population :

- ◆ pour les mineurs : le juge aux affaires familiales, le juge des enfants ;
- ◆ pour les personnes non capables : juge des tutelles.

- La modification légale consisterait donc à leur attribuer une demande de requête supplémentaire, ce qui peut se décliner dans un décret. Par exemple, on peut imaginer pour un mineur qui souhaiterait mettre fin à sa vie ou pour un enfant dont les parents seraient demandeurs pour lui d'une interruption volontaire de vie (IVV)<sup>5</sup>, que le juge des affaires familiales soit saisi et comme dans un divorce, écoute les différentes parties, y compris les enfants en bas âge, en s'appuyant sur des spécialistes de la petite enfance et rende sa décision sur la capacité de discernement et la compréhension de sa propre mort.

- Pour les mineurs, et les majeurs non capables, ce serait donc le juge concerné qui indiquerait si une personne possède ou non le discernement pour rédiger ses directives anticipées (DA).

- Pour davantage d'information sur les notions de « Mineur » et de « discernement » suivre ces liens :

<https://actu.dalloz-etudiant.fr/a-la-une/article/le-discernement-seul-critere-prealable-a-laudition-du-mineur/h/dcbff7551675db67475f52ba377a9a4d.html>

<https://cirpa-france.fr/parole-des-enfants-en-justice/>

Explication sur quelques termes :

- ◆ « *Sauvegarde de justice* » : personne ayant une perte d'autonomie temporaire. La personne conserve le droit d'accomplir tous les actes de la vie courante, sauf ceux confiés au mandataire spécial. Elle est apte à voter.
- ◆ « *Curatelle* » : personnes qui ont besoin d'être assistées ou contrôlées d'une manière continue dans les actes importants de la vie civile. Cette mesure ne peut être prononcée que s'il est établi que la sauvegarde de justice ne peut assurer une protection suffisante. La personne sous curatelle peut gérer et administrer ses biens librement. Mais elle doit être assistée de son curateur pour tous les actes de

---

3.

- <https://www.ieb-eib.org/fr/loi/fin-de-vie/euthanasie-et-suicide-assiste/code-penal-suisse-mort-provoquee-97.html>
- <https://www.cairn.info/revue-etudes-sur-la-mort-2016-2-page-79.htm>
- <https://journals.openedition.org/droitcultures/4424>

4. Notion de capacité juridique : <https://aurelienbamde.com/2017/07/14/la-notion-de-capacite-juridique/>

5. Interruption volontaire de vie (IVV) : terme générique pour parler de l'assistance au suicide ou de l'euthanasie volontaire.

disposition. Elle peut voter, mais ne peut pas être élue. La curatelle est modulable selon l'autonomie de la personne à protéger : curatelle renforcée, curatelle simple, curatelle aménagée.

- ◆ « *Tutelle* » : personnes nécessitant d'être représentées de manière continue dans les actes de la vie civile à cause d'une altération de leurs facultés mentales ou physiques durables. Cette mesure ne peut être prononcée que s'il est établi que ni la sauvegarde de justice ni la curatelle ne peuvent assurer une protection suffisante. Elle peut voter, mais ne peut pas être élue.
- ◆ « *Mineur* » : concerne le droit des mineurs avec des âges clefs 13 ans et 16 ans par exemple.<sup>6</sup>
- Nous avons imaginé un « **registre de fin de vie** » et un « **parcours d'inscription au registre de fin de vie** » (cf. schéma en [Annexe 1](#)).
  - Dans le cadre de la fin de vie, nous avons choisi de mettre le monde médical à sa juste place : la prise en charge des soins palliatifs. Les choix du suicide assisté ou de l'euthanasie volontaire ne relevant pas, quant à eux, du monde médical, le parcours de fin de vie est donc entièrement géré par des associations habilitées.
  - Le parcours débute par la rédaction des Directives Anticipées (DA), qui deviennent un document juridique, donc opposable (cf. proposition de formulaire en [Annexe 2](#)). Elles sont donc obligatoires pour accéder à une solution de fin de vie choisie. Elles sont utilisées comme preuve de la volonté réitérée et continue de la personne, qu'elle soit consciente ou inconsciente ou dans une phase sévère d'une maladie dégénérative cérébrale et dans ces deux derniers cas elles servent de support aux dires de la personne de confiance.
  - **Les différents choix de fin de vie** proposés qui ne s'excluent pas les uns des autres et peuvent être cumulables :
    - ◆ Aucun choix : la personne veut laisser faire ou n'a pas encore choisi ou n'a pas rédigé ses DA,
    - ◆ Soins palliatifs définis dans le cadre de la loi Clayes-Leonetti n° 2016-87 du 2 février 2016<sup>7</sup>, qui se déclinent en :
      - sédation palliative : traitement de la douleur pour une pathologie ou plusieurs,
      - sédation profonde et continue, associée à un traitement de la douleur, avec ou sans hydratation et/ou alimentation,
    - ◆ Interruption volontaire de vie (IVV) qui se décline en :
      - suicide assisté : acte de fournir des moyens nécessaires à une personne pour mettre fin à sa vie dans le respect de la procédure définie par la loi. Cette personne doit en avoir expressément fait la demande à l'issue de son « Parcours d'inscription au registre de fin de vie ». Cette personne est l'acteur de sa mort en déclenchant elle-même le processus qui aboutira à son décès ;
      - euthanasie volontaire : processus consistant à mettre fin à la vie d'une personne à sa demande à l'issue de son « Parcours d'inscription au registre de fin de vie ». Cet acte est pratiqué en usant des moyens nécessaires et d'une procédure définie par cette loi. Elle nécessite la présence d'une personne ayant les connaissances médicales pour administrer la solution létale.<sup>8</sup>
    - ◆ on peut imaginer d'autres solutions dans le futur comme la cryogénéisation...
  - Le parcours aboutit soit à une inscription au « Registre de fin de vie », soit à une mise en œuvre immédiate de la fin de vie choisie.

---

6. <https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F21829>

7. <https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT00003197025>

8. Exception d'euthanasie : « *consiste en l'acte d'un tiers qui met délibérément fin à la vie d'une personne dans l'intention de mettre un terme à une situation jugée insupportable.* » Définition donnée par le comité consultatif national d'éthique (CCNE) dans son communiqué du 27 janvier 2000 intitulé « Fin de vie, arrêt de vie, euthanasie » <https://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/2021-02/avis063.pdf>

- Une personne inscrite au « Registre de fin de vie » pourra demander la révision de ses DA avec ou sans mise en œuvre immédiate.
- Une personne inscrite au « Registre de fin de vie » pourra, à son heure, demander la mise œuvre immédiate de son vœu après itération de sa volonté.
- Pour illustrer l'utilisation de ces DA :
  - ◆ *Cas d'une personne qui ne souhaite pas mettre fin à sa vie de suite, elle peut indiquer dans ses DA : « sédation palliative » si des douleurs fortes me font perdre mon autonomie, « suicide assisté » en cas de perte totale d'autonomie, « euthanasie volontaire » en cas d'inconscience ou de maladie d'Alzheimer en phase terminale ou si je ne peux pas moi-même pratiquer le geste.*
  - ◆ *Cette même personne souhaite, x années plus tard, mettre fin à sa vie après être entrée en soins palliatifs. Il lui suffit de demander la mise en œuvre du suicide assisté et de réitérer sa demande auprès de l'association agréée.*
- **Priorisation des urgences** en raccourcissant les délais. Analysons les différents cas :
  - ◆ **Cas 1** : Une personne qui vient d'apprendre que sa maladie est incurable et donc que son espérance de vie est engagée à très court terme (quelques jours à une ou deux semaines)
    - Si elle est déjà inscrite au « Registre de fin de vie », une simple confirmation de sa volonté suffira pour que son choix soit mis en œuvre.
    - Sinon, le délai de mise en œuvre de la procédure sera réduit.
  - ◆ **Cas 2** : Une personne qui a eu un accident et ne peut plus s'exprimer :
    - Si elle n'a pas rédigé ses DA, un juge décidera,
    - Si elle est inscrite au « Registre de fin de vie », alors son choix sera mis en œuvre à la demande de sa personne de confiance.
  - ◆ ...
- Pour accompagner ce parcours, nous avons imaginé des **associations habilitées** par l'État et interdit les établissements à but lucratif. Puisque ce parcours relève d'un droit des personnes, nous avons placé ces établissements sous le contrôle de la justice. Nous avons opté pour la **justice administrative**<sup>9</sup> qui dépend du Conseil d'État<sup>10</sup>. Cette juridiction est déjà en charge des erreurs ou préjudices subis par un patient dans un établissement hospitalier.
- Les demandes de parcours de fin de vie pourront être faites en Mairie qui se chargera de contacter l'association habilitée la plus proche, ou de façon directe auprès d'une association habilitée lors par exemple de l'organisation d'une journée de sensibilisation.
- Les associations proposeront un **accompagnement individuel** des personnes dans le parcours de fin de vie
  - L'accompagnement reposera sur un binôme pour réaliser le suivi du « parcours de fin de vie » pour chaque personne. Ce binôme pourra être refusé totalement ou partiellement par la personne, dans ce cas un autre binôme lui sera proposé. De même, un membre du binôme pourra se refuser lors d'un accompagnement, un nouveau binôme sera alors formé et proposé à la personne. Ce binôme accompagnera la personne jusqu'au bout de sa démarche. Les accompagnants recevront une formation certifiante et seront assermentés.

---

9. <https://www.justice.gouv.fr/justice-france/justice-administrative>

10. <https://www.conseil-etat.fr/qui-sommes-nous/le-conseil-d-etat/missions>

- La preuve de la demande de fin de vie de la personne reposera sur ses DA, la personne de confiance qui pourra confirmer sa demande et le film de la dernière itération de sa demande, sauvegardé au moyen d'outils sécurisés (signature électronique, horodatage et certificat). Les personnes atteintes de maladie dégénérative cérébrale (Alzheimer, démence sénile...) pourront, lors de l'enregistrement de leurs DA, indiquer que lorsque la maladie sera au stade sévère, il faudra tenir compte uniquement de leurs DA, quel que soit ce qu'elles diront au stade très avancé de la maladie, car ne possédant plus leur discernement.
- Par la capacité d'aller à la rencontre des populations (véhicule itinérant), et le maillage du territoire par les associations habilitées, les actions des accompagnants s'inscrivent dans une politique innovante de prévention proactive du suicide.

Nous présentons en [Annexe 3](#) un argumentaire expliquant nos choix de façon détaillée.

## PROJET DE LOI

### Préambule

Vu

- l'Article 12 de la [Déclaration universelle des droits de l'homme](#) « *Nul ne sera l'objet d'immixtions arbitraires dans sa vie privée, sa famille, son domicile ou sa correspondance, ni d'atteintes à son honneur et à sa réputation. Toute personne a droit à la protection de la loi contre de telles immixtions ou de telles atteintes.* »
- l'Article 8 de la [Convention de sauvegarde des droits de l'homme et des libertés fondamentales](#) (CDEH) de 1950 « *Toute personne a droit au respect de sa vie privée et familiale, de son domicile et de sa correspondance [...]* »
- les articles 1 « *Les hommes naissent et demeurent libres et égaux en droits [...]* », 4 « *La liberté consiste à pouvoir faire tout ce qui ne nuit pas à autrui : ainsi, l'exercice des droits naturels de chaque homme n'a de bornes que celles qui assurent aux autres membres de la société la jouissance de ces mêmes droits. Ces bornes ne peuvent être déterminées que par la loi.* », 5 « *La loi n'a le droit de défendre que les actions nuisibles à la société [...]* » de la [Déclaration des droits de l'homme et du citoyen de 1789](#), intégré au préambule la Constitution actuelle de 1958.
- l'Article 3 – 2 de la [Convention Internationale des Droits de l'Enfant](#) « *Les États parties s'engagent à assurer à l'enfant la protection et les soins nécessaires à son bien-être, compte tenu des droits et des devoirs de ses parents, de ses tuteurs ou des autres personnes légalement responsables de lui, et ils prennent à cette fin toutes les mesures législatives et administratives appropriées.* »

Après le dix-huitième alinéa de l'article 34 de la [Constitution française](#) de 1958, mise à jour en 2024, il est inséré un alinéa ainsi rédigé :

*« Le droit à l'autodétermination de tout être humain et donc à la liberté individuelle, notamment à l'intégrité physique et psychique et à la liberté de mouvement, est garanti par la République française. La loi détermine les conditions dans lesquelles s'exerce le droit de chaque personne de choisir sa fin de vie, dans le cadre de sa liberté individuelle. »*

### Article 1 Droit à l'autodétermination

La République française reconnaît à chaque personne le droit à l'autodétermination ; en particulier, dans le cadre de cette loi, le droit de disposer de sa personne, de son corps, de sa vie et donc de sa mort à l'heure choisie par elle et selon les modalités conformes à la présente loi qu'elle a indiquées dans ses Directives Anticipées (DA).

### Article 2 Dépénalisation de l'assistance au suicide assisté et de l'euthanasie volontaire

La République française dépénalise l'assistance au suicide et l'euthanasie volontaire en cas d'absence de mobile égoïste de l'assistant au suicide ou du tiers réalisant l'acte d'euthanasie à la demande explicite de la personne.

Ce qui implique la suppression des Articles 223-13 à 223-15-1 de la « Section 6 : De la provocation au suicide »<sup>11</sup> et des Articles 223-1 à 223-21 du « Chapitre III : De la mise en danger de la personne »<sup>12</sup> du Code pénal dans ce cas et la délivrance de certificat de mort naturelle au constat du décès par suicide assisté ou euthanasie volontaire.

---

11. <https://www.legifrance.gouv.fr/codes/id/LEGISCTA000006165292>

12. [https://www.legifrance.gouv.fr/codes/section\\_lc/LEGITEXT000006070719/LEGISCTA000006149828/2020-08-12/](https://www.legifrance.gouv.fr/codes/section_lc/LEGITEXT000006070719/LEGISCTA000006149828/2020-08-12/)



L'« assistance au suicide » est l'acte de fournir des moyens nécessaires à une personne pour mettre fin à sa vie dans le respect de la procédure définie par cette loi. Cette personne doit en avoir expressément fait la demande à l'issue de son « Parcours d'inscription au registre de fin de vie » ([Article 5](#)). Cette personne est l'acteur de sa mort en déclenchant elle-même le processus qui aboutira à son décès.

L'« euthanasie volontaire » est le processus consistant à mettre fin à la vie d'une personne à sa demande à l'issue de son « Parcours d'inscription au registre de fin de vie » ([Article 5](#)). Cet acte est pratiqué en usant des moyens nécessaires et d'une procédure définie par cette loi. Elle nécessite la présence d'une personne ayant les connaissances médicales pour administrer la solution létale.

Interruption volontaire de vie (IVV) : terme générique pour parler de l'assistance au suicide ou de l'euthanasie volontaire.

### **Article 3 Les Directives Anticipées et la Personne de Confiance**

Les Directives Anticipées (DA) et la désignation d'au moins une Personne de Confiance (PC) sont les points d'entrées du « Parcours d'inscription au registre de fin de vie » et deviennent obligatoires pour le réaliser.

Elles ont une valeur juridique et doivent être signées numériquement par deux témoins autres que les accompagnants ou la personne de confiance. Elles s'imposent donc à tout acteur recevant la demande d'une personne. Elles sont exécutoires et opposables en cas de refus d'application.

Un formulaire type est proposé en [Annexe 2](#).

#### **3.1 Les directives anticipées (DA)**

La durée de validité des DA est illimitée et elles peuvent être modifiées à tout moment par la personne dans le cadre du « Parcours d'inscription au registre de fin de vie » ([Article 5](#)).

Elles sont utilisées pour toutes demandes de fin de vie d'une personne, que la personne soit consciente ou inconsciente. Elles sont la preuve de la volonté de la personne, exprimée de façon réitérée.

Elles sont enregistrées sous une forme écrite et orale dans le « Registre de fin de vie » suite au « Parcours d'inscription au registre de fin de vie » décrit à l'[Article 5](#).

#### **3.2 La personne de confiance (PC)**

La personne de confiance est le mandataire de la personne et rapporte sa volonté. Elle doit s'assurer fidèlement que sa volonté de fin de vie, telle que définie dans ses DA, est mise en œuvre.

La désignation d'au moins une personne de confiance est valable à vie, sauf modification par la personne dans le cadre du « Parcours d'inscription au registre de fin de vie » ([Article 5](#)). Il est possible d'en identifier plusieurs qui seront appelées dans l'ordre de leur désignation, en fonction de leur disponibilité. Une association habilitée ([Article 6](#)) peut être inscrite en tant que personne de confiance. Cette désignation intégrée dans les DA confère une valeur juridique à la personne de confiance.

La PC peut, à la demande de la personne, être témoin total ou partiel de son parcours d'inscription au « Registre de fin de vie ».

### **Article 4 Registre de fin de vie**

Création d'un « Registre de fin de vie »

Ce système informatique (SI) national hébergera les Directives Anticipées incluant la personne de confiance et le film de la preuve de l'expression de la volonté de chaque personne ayant réalisé une demande, ainsi que son dernier film en cas de mise en œuvre de sa fin de vie.

Ce SI utilisera des outils sécurisés (signature électronique, horodatage, certificat. . .) pour garantir la confidentialité des données, la traçabilité des échanges, la validité juridique des différents documents, la sauvegarde et l'archivage des informations qu'il contient. Son architecture et l'accès aux données devront être hautement

disponibles et reposer sur une infrastructure hébergée dans un site possédant le label « hébergement des données de santé ».<sup>13</sup>

Les données d'une personne stockées dans ce SI feront office de preuve de la volonté réitérée de la personne consciente ou inconsciente ou en cas de maladie dégénérative cérébrale au stade sévère.

Pour chaque personne, la dernière version de ses DA (document et film) sera stockée sur une carte à puce individuelle, qui lui sera remise, en même temps qu'une version papier de ses DA. La personne de confiance en recevra aussi un exemplaire papier.

Ce SI sera mis à jour par l'association habilitée ayant suivi la personne dans son « Parcours d'inscription au registre de fin de vie ». Il sera consultable par ce dernier en cas de demande de la personne ou de la personne de confiance pour mise en œuvre de sa fin de vie. En cas d'hospitalisation, les établissements devront consulter la carte à puce de la personne et contacter la personne de confiance. L'association habilitée ayant procédé à l'enregistrement des DA sera alors automatiquement informée de cet accès. Les DA, si nécessaires, après entretien avec la personne de confiance, devront être appliquées par le service hospitalier accueillant la personne.

Au décès de la personne, ses données personnelles pourront soit être supprimées au bout de 10 ans, soit être versées, anonymisées, dans une base de données de recherche, soit être transmises à ses descendants et/ou ascendants en fonction de ce que la personne aura précisé dans ses DA.

## **Article 5 Parcours d'inscription au « Registre de fin de vie »**

Le parcours donne accès au choix entre toutes les modalités de fin de vie, sans en privilégier aucune, avec possibilité de les cumuler, d'en choisir plusieurs en les priorisant. Pour entrer dans ce parcours, la personne réalise une démarche auprès d'une association habilitée ou auprès de sa Mairie. Cette démarche, totalement gratuite pour la personne, peut concerner :

- Une demande d'inscription des directives anticipées dans le « Registre de fin de vie »,
- Une demande d'inscription des directives anticipées dans le « Registre de fin de vie », pour mise en œuvre de sa fin de vie au terme du parcours,
- Une révision de ses directives anticipées et/ou de l'identité de sa personne de confiance, pour une personne dont les directives anticipées sont déjà inscrites dans le « Registre de fin de vie »,
- La demande de bénéficier de la fin de vie telle qu'elle l'a définie, pour une personne dont les directives anticipées sont inscrites dans le « Registre de fin de vie ».

### **5.1 Modalités relatives aux Directives anticipées et à la personne de confiance**

**5.1.1** Chaque personne peut, soit déposer sa demande rédigée auprès d'une association habilitée, soit demander à cette association une aide à la rédaction avant dépôt.

**5.1.2** Un binôme d'accompagnants sera désigné par l'association pour suivre la personne jusqu'à l'inscription de ses DA dans le « Registre de fin de vie ». Ce binôme pourra être récusé partiellement ou totalement par la personne lors de son parcours et l'association proposera alors d'autres accompagnants. De même, chaque accompagnant pourra mettre fin à un accompagnement.

**5.1.3** Une fois le document établi, l'association donne un rendez-vous à la personne avec un binôme d'accompagnants dans un délai de deux semaines maximum. Un ou plusieurs entretiens peuvent être nécessaires, en fonction de l'avancement de la réflexion de la personne sur sa fin de vie choisie, pour aboutir à la réalisation d'un film au cours duquel la personne exprime sa demande de fin de vie en explicitant ses motivations. L'objectif

---

13. Certification Hébergeur de Données de Santé : <https://esante.gouv.fr/produits-services/hds>

de cette étape est de s'assurer, en enregistrant la preuve sonore et visuelle, que la personne ne subit aucune pression, qu'elle est en pleine possession de son esprit et qu'elle décide de sa fin de vie avec discernement. La notion de discernement émanera du juge concerné pour une personne dite « vulnérable ».

**5.1.4** À l'issue de ces entretiens, le binôme d'accompagnants peut lui proposer d'étudier des solutions alternatives (rencontrer un médecin, une assistance sociale, un juriste, une banque...). La personne peut accepter et dans ce cas sa demande est mise en attente et les accompagnants suivent la progression des solutions alternatives mises en œuvre. Si elle refuse, le cheminement se poursuit : son refus de solutions alternatives et le film enregistré seront stockés dans le « Registre de fin de vie », comme preuve de sa demande.

**5.1.5** En cas de mise à jour des DA ou de la personne de confiance, le nouveau document est enregistré dans le « Registre de fin de vie » après signature numérique de deux témoins. La personne reçoit un rendez-vous pour être à nouveau filmée selon les procédures prévues aux 5.1.3 et 5.1.4, sous un délai de deux semaines. Les précédentes versions des DA et du film lié sont systématiquement détruites.

**5.1.6** Les DA et la personne de confiance devront être modifiées en cas de décès ou de retrait de la personne de confiance.

**5.1.7** Le rendez-vous avec les accompagnants peut avoir lieu dans les locaux de l'association, ou au lieu de résidence de la personne ou dans un lieu mobile et itinérant prévu à cet effet.

**5.1.8** Durée maximale de chaque étape

- Pour obtenir un rendez-vous d'aide à la rédaction des DA et de la personne de confiance ou pour prise en compte de DA et de personnes de confiance existante : 2 semaines
- Pour la réalisation du premier film des volontés de fin de vie d'une personne,
  - ◆ Un mois. Si les DA sont déjà rédigées et que lors du premier entretien les accompagnants sont assurés que la personne ne subit aucune pression, qu'elle est en pleine possession de son esprit et qu'elle décide de sa fin de vie avec discernement, alors l'enregistrement pourra avoir lieu dans le même mois ;
  - ◆ Plusieurs mois en fonction du temps nécessaire de réflexion de la personne sur ses DA et sa personne de confiance.
- Les propositions alternatives auront lieu dans les 2 mois suivant la fin de rédaction de ses DA avec proposition de rendez-vous et programme. Un suivi des actions sera réalisé par le binôme.
- Cas d'une personne qui vient d'apprendre que sa maladie est incurable et donc que son espérance de vie est engagée à très court terme (quelques jours à une ou deux semaines) :
  - ◆ Si elle est déjà inscrite au « Registre de fin de vie », une simple confirmation de sa volonté suffira pour que son choix soit mis en œuvre sous un délai de 5 jours ouvrables.
  - ◆ Sinon, le délai de mise en œuvre de la procédure pourra être réduit.

**5.2 Modalités relatives à la mise en œuvre des directives anticipées**

**5.2.1** Si la personne est inconsciente ou si la personne est atteinte d'une maladie dégénérative cérébrale (Alzheimer, démence sénile...) au stade sévère : sa personne de confiance sera son représentant et fera mettre en œuvre les décisions indiquées dans ses DA. Si la demande concernait un suicide assisté, une euthanasie volontaire sera alors pratiquée si la personne n'a plus la capacité physique de le réaliser.

### 5.2.2 Sinon, si la personne est consciente :

- Elle devra renouveler sa demande lors d'un entretien filmé avec le binôme d'accompagnants. L'objectif est de s'assurer que la personne n'a pas changé d'avis, qu'elle ne subit aucune pression, qu'elle est en pleine possession de son esprit et qu'elle décide de sa fin de vie avec discernement.
- Le film sera enregistré pour preuve de sa demande réitérée dans le « Registre de fin de vie ».
- Sous un délai de 10 jours maximum, la demande sera honorée (soins palliatifs, IVV...) et la personne accompagnée tout au long de cette démarche par le binôme d'accompagnants.
- En cas d'IVV :
  - ◆ Le jour J, le gestionnaire de stock de l'association habilitée prélèvera du stock de l'association la dose de produit létal nécessaire selon une procédure sécurisée assurant la traçabilité du produit et la remettra à l'accompagnant ou au binôme d'accompagnants.
  - ◆ En fonction de la demande de la personne, l'IVV pourra avoir lieu dans les locaux prévus à cet effet disponibles pour les associations ou à son lieu de résidence.
  - ◆ À l'heure convenue, la pratique de l'IVV sera filmée intégralement et il sera demandé à la personne, si elle est consciente, de renouveler une dernière fois sa demande, le produit lui sera alors remis. La personne pourra être entourée des personnes de son choix ou rester seule, selon sa volonté.
    - En cas de suicide assisté, la personne ingérera le produit ou se l'injectera dans l'heure suivant sa remise.
    - En cas d'euthanasie volontaire, la personne désignée, par la personne ou par l'association, réalisera le geste d'euthanasie dans l'heure suivant la remise du produit.
  - ◆ Le film de l'IVV sera stocké dans le « Registre de fin de vie ». Une fois le décès constaté par un médecin, les accompagnants demanderont l'intervention de la police et présenteront les preuves de la demande réitérée. Le permis d'inhumation sera alors rédigé, la mort sera déclarée naturelle et la crémation rendue obligatoire.
- En cas de soins palliatifs, la demande de mise en œuvre de la sédation profonde et continue ou de la sédation palliative sera transmise par l'association habilitée et s'imposera au corps médical de l'établissement où est suivie la personne, dans un délai de 2 jours. Ce délai pourra être supprimé et une mise en œuvre immédiate pourra être demandée en cas de douleurs insupportables.
- En cas de non-respect des délais, la personne pourra exercer un recours amiable puis, le cas échéant, un recours contentieux dans les conditions et selon les modalités prévues à l'article L. 1110-9-1 et par un décret en Conseil d'État.

## Article 6 Les associations habilitées à recueillir les directives anticipées (DA)

La fin de vie ne saurait constituer un moyen de s'enrichir pour le secteur privé, elle est donc confiée à des associations à but non lucratif. Ces dernières devront être indépendantes et neutres à l'égard de tout mouvement politique, idéologique ou religieux. Les Mairies pourront recueillir les demandes et les rediriger vers l'association habilitée la plus proche.

Ces associations seront composées :

- De personnels administratifs et de bénévoles formés à la déontologie de la loi. L'accompagnement sera réalisé par un binôme de bénévoles, car, là encore, le cheminement vers la mort avec une personne ne saurait faire l'objet d'une rémunération quelconque. La mort concerne chaque personne au plus haut

point dans l'exercice intime de son libre arbitre et de sa liberté à disposer de son corps, elle n'est pas un problème d'expert, de médecin, de religion ou de politique. Cet accompagnement personnalisé, par des bénévoles, permettra de tisser des liens entre les individus et de renforcer la cohérence de la société.

- D'accompagnants se déplaçant vers les populations (en particulier, les personnes à mobilité réduite ou éloignées géographiquement d'une ville). L'idée est de pratiquer un maillage du territoire, afin qu'à terme toutes les personnes présentes sur le sol français soient inscrites au « Registre de fin de vie ». Les accompagnants seront des bénévoles de l'association formés au « Parcours d'inscription dans le registre de fin de vie ». Ils seront remboursés de leurs frais de déplacement. Leurs actions s'inscriront dans une politique innovante de prévention proactive du suicide.
- D'un gestionnaire des stocks, formé aux bonnes pratiques de sécurité et certifié, assurant et contrôlant les entrées/sorties du produit létal, dont il sera responsable.
- Des fonctionnaires territoriaux géreront les missions et les plannings d'accompagnements des associations du secteur.
- Ces associations sont placées sous la tutelle du Conseil d'État. Le tribunal administratif du département sera chargé d'habiliter les associations via une commission créée à cet effet ; le renouvellement de cette habilitation sera réalisé tous les deux ans au vu du bilan d'activité de l'association par cette commission du tribunal administratif, qui pourra diligenter un audit à la fois financier, mais aussi sur les pratiques de l'accompagnement. Un budget annuel de fonctionnement sera alloué par le Conseil d'État à l'association afin de couvrir les frais de fonctionnement administratif (locaux, matériel, salaires...), les frais de déplacement des accompagnants ainsi que les frais liés à l'utilisation du système d'information du « Parcours de fin de vie » (film, matériel informatique spécifique...).
- Ces associations pourront être hébergées dans des lieux de partage associatif comme les Maisons des associations, les Maisons de quartiers, les « clubs des anciens », de chaque ville, ce qui assurera le maillage du territoire au plus près des populations. Elles disposeront d'un local destiné à leur seul usage pour pratiquer l'IVV et le stockage sécurisé du produit létal. Cette insertion dans un lieu convivial, que constituent ces points de rencontre associatifs, permettra de remettre le sujet de la mort au sein de la vie.
- Le Système d'Information « Registre de fin de vie » assurera la traçabilité de chaque dose létale utilisée. Le gestionnaire des stocks certifié de chaque association habilitée en sera le garant. Le renouvellement du stock sera assuré par une pharmacie générale sur justificatifs de l'utilisation des doses, selon une procédure définie qui prévoit aussi la prise en charge du coût à 100% par l'État.
- Les formations des accompagnants au parcours de fin de vie et celle des gestionnaires du stock seront organisées et réalisées par des représentants du Conseil d'État, dans toute la France au plus près des associations, pour permettre d'attirer un maximum de bénévoles et de favoriser les échanges. Elles donneront lieu à la délivrance d'un certificat d'accompagnant obligatoire et d'un certificat de gestionnaire du stock. Les accompagnants et les gestionnaires du stock seront assermentés en tant que garants du « Parcours d'inscription dans le registre de fin de vie » et de sa mise en œuvre.
- Ces associations, maillant le territoire français avec des représentations locales, seront habilitées à participer à la gestion du « Registre de fin de vie ». Elles doivent donc disposer dans les départements et les communes :
  - ◆ d'un relais local assurant une permanence téléphonique et d'accueil,
  - ◆ d'un véhicule leur permettant d'aller à la rencontre des personnes isolées ou incapables de se déplacer afin de recueillir les demandes,
  - ◆ de matériel vidéo pour la réalisation des films,
  - ◆ d'une salle dédiée aux IVV et au stockage sécurisé du produit létal,

- ◆ de matériel informatique.
- Les accompagnants bénévoles constitués en binôme auront pour rôle :
  - ◆ L'assistance à la rédaction des DA et de la personne de confiance,
  - ◆ Le recueil des DA et de la personne de confiance,
  - ◆ La formulation de réelles propositions alternatives et de leurs suivis,
  - ◆ L'assistance à l'acte d'IVV,
  - ◆ Le suivi de la mise en œuvre des soins palliatifs,
  - ◆ La réponse aux questions des personnes contactant l'association

## Article 7 Modalités de fin de vie choisie

Plusieurs modalités de fin de vie choisie sont proposées à chaque personne :

- Aucun acte : La personne ne demande aucun traitement de fin de vie ou n'a pas rempli ses Directives Anticipées ni désigné de personne de confiance,
- Soins palliatifs, définis dans le cadre de la loi Clayes-Leonetti n° 2016-87 du 2 février 2016<sup>14</sup>
  - ◆ Sédation palliative : traitement de la douleur,
  - ◆ Sédation profonde et continue, associée à un traitement de la douleur, avec ou sans hydratation et/ou alimentation.
- Interruption volontaire de vie :
  - ◆ Suicide assisté : défini à l'Article 2 de ce projet de loi,
  - ◆ Euthanasie volontaire : défini à l'Article 2 de ce projet de loi.

La République française autorise l'accès à une substance létale, à toute personne, ayant « suivi le parcours de fin de vie », à sa demande explicite réitérée d'Interruption volontaire de vie (IVV).

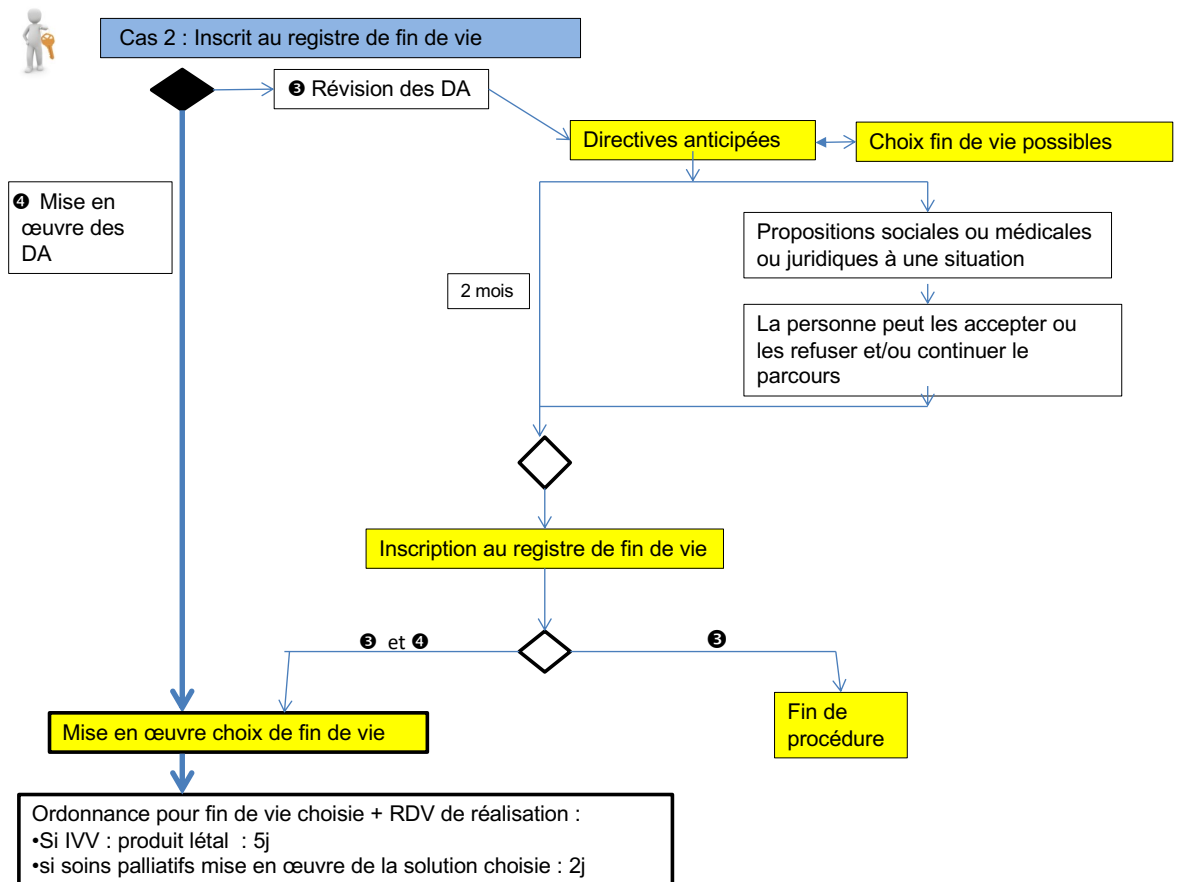
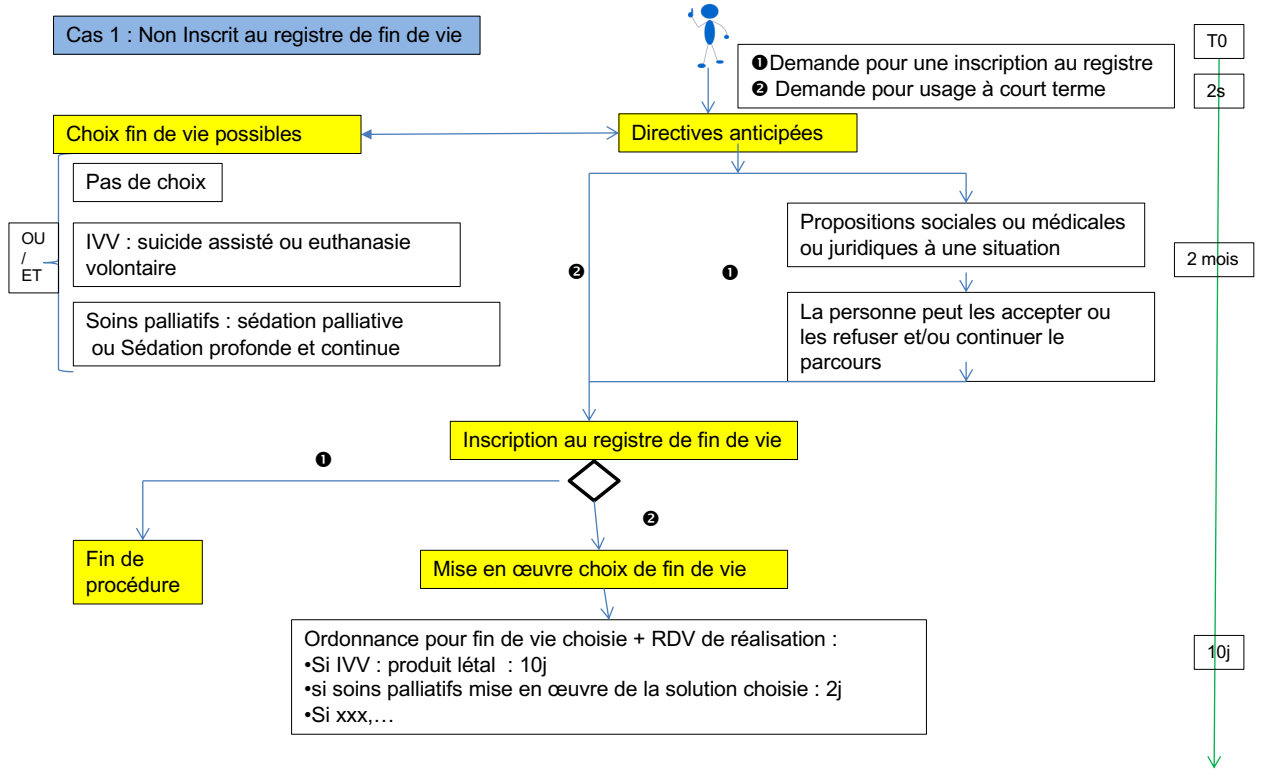
## Article 8 Dispositions pénales

**8.1** Est puni d'un an d'emprisonnement et de 15 000 euros d'amende le fait d'empêcher ou de tenter d'empêcher de pratiquer ou de s'informer sur l'IVV par tout moyen, y compris par voie électronique ou en ligne, notamment par la diffusion ou la transmission d'allégations ou d'indications de nature à induire intentionnellement en erreur, dans un but dissuasif, sur les caractéristiques ou les conséquences médicales de l'IVV :

- Soit en perturbant l'accès aux associations habilitées à réaliser des parcours d'inscription au registre de fin de vie ou à tout lieu où l'IVV peut régulièrement être pratiquée, la libre circulation des personnes à l'intérieur de ces lieux ou les conditions de travail des personnels ou en perturbant le lieu, quel qu'il soit, choisi par une personne pour l'administration de la substance létale ;
- Soit en exerçant des pressions morales et psychologiques, des menaces ou tout acte d'intimidation à l'encontre des personnes cherchant à s'informer sur l'aide à mourir, des personnels travaillant dans les associations habilitées, des personnes souhaitant recourir à l'aide à mourir ou de l'entourage de ces derniers.

**8.2** Toute association régulièrement déclarée depuis au moins cinq ans à la date des faits dont l'objet statutaire comporte la défense des droits des personnes à accéder à l'IVV peut exercer les droits reconnus à la partie civile en ce qui concerne les infractions prévues au 8.1 lorsque les faits ont été commis en vue d'empêcher ou de tenter d'empêcher l'IVV ou les actes préalables prévus au présent article.

14. <https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT00003197025>



## ANNEXE 2 - Formulaire Directives Anticipées et Personne de Confiance

### 1 Mon identité

Je soussigné(e)

Nom et prénoms :

Né(e) le : à :

Domicilié(e) à :

Adresse mail :

Téléphone Fixe :

Mobile :



Si je bénéficie d'une mesure de protection juridique avec représentation relative à la personne

- j'ai l'autorisation du juge  OUI  NON
- j'ai l'autorisation du conseil de famille  OUI  NON

*Veillez joindre la copie de l'autorisation.*



Devenir de mes données personnelles après ma mort

*Cocher l'option choisie*

- Suppression au bout de 10 ans
- Versement anonymisé dans une base de données de recherche
- Transmission à mes descendants et/ou ascendants

*Exprime de façon libre et éclairée, par le présent document, mes directives anticipées relatives à ma fin de vie et désigne ma(mes) personne(s) de confiance.*



**② Mes motivations concernant ma volonté de choix de fin de vie  
définis dans la fiche ③**

## ③ Ma volonté libre et éclairée

### 1 Des actes et des traitements médicaux dont je pourrais faire l'objet

*La loi prévoit qu'au titre du refus de l'obstination déraisonnable, ils peuvent ne pas être entrepris ou être arrêtés s'ils apparaissent inutiles, disproportionnés ou n'ayant d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie.*

#### 1.1 J'indique ici si j'accepte ou si je refuse qu'ils soient entrepris, notamment :

- Une réanimation cardiaque et respiratoire (tube pour respirer) :
- Le branchement de mon corps sur un appareil à dialyse rénale :
- Une intervention chirurgicale :
- Autre (à préciser) :

#### 1.2 Si ces actes ou traitements ont déjà été entrepris, j'indique ici si j'accepte ou si je refuse qu'ils soient arrêtés notamment :

- Assistance respiratoire (tube pour respirer) :
- Dialyse rénale :
- Alimentation et hydratation artificielles :
- Autre (à préciser) :

#### 1.3 Si mon médecin m'a parlé de manière plus précise d'autres actes ou traitements qui pourraient être entrepris ou maintenus compte tenu de la maladie dont je suis atteint, j'indique ici ceux dont j'accepte ou ceux dont je refuse la mise en œuvre ou la poursuite :

- 
- 
- 
- 
-

## 2 Mes choix de fin de vie

**2.1 Cas 1 :** Je suis conscient(e) au moment de ma demande de mettre fin à ma vie, pour des raisons intimes exposées dans la fiche 2 de ce document et dans le film réalisé lors de mon parcours d'inscription au « Registre de fin de vie », je demande la mise en œuvre de : *(plusieurs choix possibles à prioriser et à expliciter en termes d'usage)*

**Aucune action et aucun soin**

Explications concernant ce choix :

**Soins palliatifs avec sédation palliative sans perte de conscience**

*Ce sont des soins actifs et continus pratiqués par une équipe interdisciplinaire, en institution ou à domicile. Ils visent à soulager la douleur, à apaiser la souffrance psychique, à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage.*

Explications concernant ce choix :

**Sédation profonde et continue jusqu'au décès**

*Ce soin consiste à endormir profondément une personne atteinte d'une maladie grave et incurable, dont le pronostic vital est engagé à court terme, pour soulager ou prévenir une souffrance réfractaire. Elle est associée à une analgésie et à l'arrêt des traitements de maintien en vie. Elle entraîne le coma de la personne et la fin de toute communication avec elle.*

Explications concernant ce choix :

○ **Assistance au suicide**

*C'est l'acte de fournir des moyens nécessaires à une personne pour mettre fin à sa vie dans le respect de la procédure définie par cette loi. Cette personne doit en avoir expressément fait la demande à l'issue de son « parcours d'inscription au Registre de fin de vie ». Cette personne est l'acteur de sa mort en déclenchant elle-même le processus qui aboutira à son décès.*

Explications concernant ce choix :

○ **Euthanasie volontaire**

*C'est l'acte de mettre fin à la vie d'une personne à sa demande à l'issue de son « parcours d'inscription au Registre de fin de vie ». Cet acte est pratiqué en usant des moyens nécessaires et d'une procédure définie par cette loi. Cet acte nécessite la présence d'une personne ayant les connaissances médicales pour administrer la solution létale, cette dernière pouvant être choisie par la personne ou désignée par l'association habilitée.*

Explications concernant ce choix :

**2.2 Cas 2 :** Je suis inconscient(e) ou en phase sévère d'une maladie dégénérative cérébrale. Ma personne de confiance demande la mise en œuvre de mes DA en fonction des choix priorisés et explicités ci-après. Elle agit en tant que mandataire pour exprimer mes raisons intimes indiquées dans la fiche 2 et dans le film réalisé lors de mon parcours d'inscription au « Registre de fin de vie ».

**Aucune action et aucun soin**

Explications concernant ce choix :

**Sédation profonde et continue jusqu'au décès**

*Ce soin consiste à endormir profondément une personne atteinte d'une maladie grave et incurable, dont le pronostic vital est engagé à court terme, pour soulager ou prévenir une souffrance réfractaire. Elle est associée à une analgésie et à l'arrêt des traitements de maintien en vie. Elle entraîne le coma de la personne et la fin de toute communication avec elle.*

Explications concernant ce choix :

**Euthanasie volontaire**

*C'est l'acte de mettre fin à la vie d'une personne à sa demande à l'issue de son « parcours d'inscription au Registre de fin de vie ». Cet acte est pratiqué en usant des moyens nécessaires et d'une procédure définie par cette loi. Cet acte nécessite la présence d'une personne ayant les connaissances médicales pour administrer la solution létale, que j'aurais ou que l'association habilitée aura désignée.*

Explications concernant ce choix :

## ④ Nom et coordonnées de ma personne de confiance

La personne de confiance est la mandataire de la personne et rapporte sa volonté. Elle doit s'assurer fidèlement que sa volonté de fin de vie, telle que définie dans ses directives anticipées, est mise en œuvre.

La désignation d'au moins une personne de confiance est valable à vie, sauf modification par la personne dans le cadre du parcours d'inscription au « Registre de fin de vie ». Il est possible d'en identifier plusieurs qui seront appelées dans l'ordre de leur désignation, en fonction de la capacité à les contacter et de leur disponibilité. Une association habilitée peut être inscrite en tant que personne de confiance. Cette désignation intégrée dans les directives anticipées et confère une valeur juridique à la personne de confiance.

### 1<sup>ère</sup> personne de confiance

**Prénom, Nom :**

**Adresse :**

**Date et lieu de naissance :**

**Adresse mail :**

**Téléphone :**

*Je lui ai fait part de mes directives anticipées ou de mes volontés si un jour je ne suis plus en état de m'exprimer. Elle possède un exemplaire de mes directives anticipées.*

Le \_\_\_\_\_ à \_\_\_\_\_

Ma signature

Signature de la 1<sup>ère</sup> personne de confiance

### 2<sup>ème</sup> personne de confiance

**Prénom, Nom :**

**Adresse :**

**Date et lieu de naissance :**

**Adresse mail :**

**Téléphone :**

*Je lui ai fait part de mes directives anticipées ou de mes volontés si un jour je ne suis plus en état de m'exprimer. Elle possède un exemplaire de mes directives anticipées.*

Le \_\_\_\_\_ à \_\_\_\_\_

Ma signature

Signature de la 2<sup>ème</sup> personne de confiance

### 3<sup>ème</sup> personne de confiance

**Prénom, Nom :**

**Adresse :**

**Date et lieu de naissance :**

**Adresse mail :**

**Téléphone :**

*Je lui ai fait part de mes directives anticipées ou de mes volontés si un jour je ne suis plus en état de m'exprimer. Elle possède un exemplaire de mes directives anticipées.*

Le \_\_\_\_\_ à \_\_\_\_\_

Ma signature

Signature de la 3<sup>ème</sup> personne de confiance

**⑤ Témoins de la signature de ce document**

<b>Prénom - Nom</b>	<b>Adresse</b>	<b>e-mail</b>

Le

à

Ma signature

Signature du témoin 1

Signature du témoin 2

## ANNEXE 3 - Argumentaire

### Argumentaire du Projet de loi d'Interruption Volontaire de Vie (IVV)

Nous pensons que la mort, en dehors de causes extérieures indépendantes de notre volonté (accident, maladie incurable...) n'est pas une question d'expert, de médecin, de religion ou de politique ; elle concerne chacune et chacun de nous au plus haut point dans l'exercice intime de son libre arbitre et de sa liberté à disposer de son corps. C'est le moment de l'ultime possibilité du dernier acte volontaire d'un vivant.

#### 1 Âge pour bénéficier d'une Interruption Volontaire de Vie (IVV)

Suite à l'enquête de 2022, auprès des adhérents d'UL, l'âge pour demander une IVV<sup>15</sup> fait largement débat au sein de l'association : 41% des adhérents optent pour la majorité, 25% pour une fourchette entre 21 et 30 ans et 35% pour un choix autre que ces tranches d'âge proposées.

La Convention citoyenne a voté pour que l'IVV soit ouverte aux majeurs et aux mineurs (56% pour le suicide assisté et 67% pour l'euthanasie)<sup>16</sup>

Nous avons retenu la notion de personne juridique. Notre proposition de projet de loi concerne donc tous les âges, du nourrisson au plus que centenaire, sans distinction.

- Cas des majeurs capables

La majorité civile transforme un enfant en adulte à part entière : droit de vote, possibilité de contracter un emprunt ou d'être tenu responsable pénalement en cas d'infraction à la loi. Il n'y a donc aucune raison de considérer qu'un jeune adulte ne serait pas « apte » à choisir sa mort.

Un des arguments de nos opposants est la vulnérabilité au suicide des 18 – 35 ans, avec l'argument éculé du jeune qui veut se suicider pour une peine de cœur. Les cordes et les lames de rasoir étant toujours en vente libre, les trains et métros cheminant sur des voies accessibles, les ponts existant toujours et les fenêtres n'étant pas équipées par défaut de système anti-suicide – on peut prolonger à l'infini cette liste à la Prévert – les suicides « impulsifs » existeront toujours ; une loi sur l'IVV ne peut en être accusée par anticipation et encore moins responsable.

C'est même le contraire dans notre projet de loi. Par le maillage du territoire (bus itinérant) et le fonctionnement des associations habilitées à recueillir les Directives Anticipées (DA), et par le « Parcours d'inscription d'une personne au registre de fin de vie », les accompagnants seront amenés à rencontrer des personnes isolées et/ou pouvant passer à l'acte, qui ne feront jamais appel à un service de prévention du suicide. Pour de plus amples explications, nous vous invitons à lire notre argumentaire sur la prévention du suicide que ce texte apporterait (paragraphe 6).

- Cas des majeurs non capables

Pour les personnes majeures non capables, leur capacité de décision dépend des mesures de protection dont elles font l'objet. Toutefois, une part importante de ces personnes est capable de discernement : « Qui peut exprimer un avis réfléchi grâce à son degré de compréhension ». Le juge des tutelles statuera sur leur discernement, comme c'est le cas actuellement sur d'autres questions, afin qu'ils puissent ou non accéder au « Parcours d'inscription dans le Registre de fin de vie ». Le juge pourra prendre appui sur les experts qu'il désignera.

15. Interruption volontaire de vie (IVV) : terme générique pour parler de l'assistance au suicide ou de l'euthanasie volontaire.

16. Vote lors de la session 6, le 19 Février 2023.



À noter que les Pays-Bas ont ouvert le droit à l'IVV aux maladies psychiatriques. En 2023, l'euthanasie a été accordée à 328 patients<sup>17</sup> atteints d'une forme de démence telle que définie dans leur loi. Pour 138 personnes, la souffrance provenait (principalement) d'un ou plusieurs troubles mentaux.

- Cas des mineurs émancipés

Un mineur émancipé est juridiquement assimilé à un majeur et peut accomplir seul les actes nécessitant la majorité légale. Il n'est plus sous l'autorité de ses parents et possède la capacité juridique. Il est donc logique qu'il puisse faire une demande d'IVV au même titre qu'un majeur.

- Cas des mineurs

Le sujet des mineurs est certes très délicat, mais dans une loi, il nous est apparu impossible de les exclure tant certains enfants présentent de grandes souffrances sans solution actuellement. Nous avons bien conscience que « *Les réactions de l'enfant face à la mort dépendent donc de son âge, de son niveau de développement psychoaffectif mais surtout du sens et de la perception qu'il va pouvoir donner à cet événement.* »<sup>18</sup> Aussi, dans notre projet, les mineurs, comme c'est le cas pour d'autres sujets les concernant, seront dans les mains du juge des affaires familiales ou le juge des enfants. Les parents et/ou l'enfant pourront faire la demande auprès du juge qui statuera sur le discernement de l'enfant et sa capacité à concevoir sa propre mort. Le juge pourra prendre appui sur les experts qu'il désignera et bien évidemment auditionnera l'enfant et les parents.

Notons que dans deux pays d'Europe pratiquant le suicide assisté et/ou l'euthanasie volontaire depuis plus de 20 ans, les demandes sont ouvertes aux mineurs, sous conditions :

- ◆ En Belgique, depuis 2014.<sup>19</sup> En 2023, une seule déclaration relative à l'euthanasie d'un mineur a été enregistrée, 70,7% des patients étaient âgés de plus de 70 ans et 42,1% avaient plus de 80 ans.<sup>20</sup>
- ◆ Aux Pays-Bas, depuis 2024, les moins de 12 ans, atteints de maladie incurable peuvent accéder à une aide à mourir sous conditions. Le « Protocole de Groningue »<sup>21</sup> permet de répondre à la problématique des nourrissons. En 2023, 2 mineurs<sup>22</sup> âgés de 16 à 18 ans ont été concernés.

On constate à l'évidence que les cas de demandes de mineurs sont extrêmement rares.

Pour davantage d'information sur le rapport des mineurs à la mort, quelques liens :

<https://www.erudit.org/fr/revues/fr/2017-v29-n1-fr03382/1042984ar/>

<https://www.ac-bordeaux.fr/media/14931/download>

## 2 Une voie unique de traitement des demandes d'IVV

Nous n'avons pas différencié la procédure de traitement pour des patients ou des personnes, car tout patient est avant tout une personne pour laquelle nous inscrivons dans la Constitution le droit à l'autodétermination.

Proposer deux procédures différentes avec de possibles arbitrages et temporalité différents, c'est prendre le risque d'écrire une loi anticonstitutionnelle, car ces deux procédures sont porteuses d'une inégalité potentielle des personnes devant la loi.

Une seule procédure, avec des cas particuliers pouvant accélérer son déroulement, est aussi plus simple à mettre en œuvre et plus facile à comprendre pour la personne réalisant une demande.

Cette procédure donne le choix aux différentes modalités de fin de vie légale sans les opposer. Ce texte affirme donc qu'il n'y a pas d'incompatibilité entre les soins palliatifs et l'IVV. Par exemple, il est possible d'indiquer dans ses DA que l'on souhaite en cas de maladie incurable recevoir une sédation palliative pour atténuer la douleur et à la demande un suicide assisté et qu'en cas de coma, on souhaite une euthanasie volontaire.

17. <https://www.euthanasiecommissie.nl/de-toetsingscommissies/uitspraken/jaarverslagen/2023/april/4/index>

18. <https://www.cairn.info/revue-etudes-sur-la-mort-2007-1-page-95.htm>

19. [https://etaamb.openjustice.be/fr/loi-du-28-fevrier-2014\\_n2014009093.html](https://etaamb.openjustice.be/fr/loi-du-28-fevrier-2014_n2014009093.html)

20. <https://organesdeconcertation.sante.belgique.be/sites/default/files/documents/cfcee-communiquepresse20240227-chiffreseuthanasie-2023.pdf>

21. <https://www.ieb-eib.org/fr/dossier/fin-de-vie/euthanasie-et-suicide-assiste/l-euthanasie-des-nouveaux-nes-et-le-protocole-de-groningen-377.html>

22. <https://www.euthanasiecommissie.nl/de-toetsingscommissies/uitspraken/jaarverslagen/2023/april/4/index>

Bien évidemment, l'accompagnement inclut des échanges sur l'environnement familial, professionnel, médical de la personne, sur ses aspirations... bref tout ce qui fait que la personne est unique. (cf. paragraphe 4)

Il n'existe aucun arbitrage sur la décision du demandeur capable de définir lui-même librement ses motivations. Tout au long du parcours, il est le seul décideur. Toutefois, de réelles solutions alternatives lui seront proposées pour résoudre certaines difficultés qu'il aurait indiquées ou sous-entendues ou que les accompagnants auraient identifiées (prévention proactive du suicide). Il peut suivre les propositions (sociales, médicales, financières...) ou les refuser après essais et continuer le parcours. Le binôme l'accompagnera dans le cheminement des alternatives proposées.

Enfin, en prônant un parcours unique, nous sortons la fin de vie du domaine médical et affirmons ainsi que notre mort nous appartient. Nous l'inscrivons dans une démarche sociétale de reconnaissance aux individus du droit de disposer de leur corps, dans les pas de l'IVG et des combats actuels des personnes handicapées, des femmes et des minorités sexuelles.

### 3 Suicide assisté et euthanasie volontaire au sein de l'IVV

« *Se servir de son propre entendement est un acte de liberté, acte fondé sur une décision, qui est autodétermination* » Aufklärung – Kant

L'American Psychological Association Dictionary of Psychology (VandenBos, 2007) définit l'autodétermination comme « le contrôle de son comportement par des convictions et des décisions internes plutôt que par des exigences externes » (p. 829)

Pour aller plus loin sur la notion d'autodétermination

[L'autodétermination : une responsabilité collective et partagée](#)<sup>23</sup>

[Autodétermination : histoire et définition](#)<sup>24</sup>

Nous avons opté pour le terme « suicide assisté » pour plusieurs raisons :

- La conformité aux statuts de l'association qui dans son Article 2 revendique « *La liberté reconnue par une loi de recourir à un suicide assisté ou à une euthanasie volontaire lorsque l'intéressé se trouve dans un état où il ne peut plus communiquer et qu'il a exprimé clairement sa volonté* »,
- Le droit international et européen, dans son article 2, reconnaît un « droit à la vie », demander un « droit au suicide » serait donc antinomique. Comme nous l'indiquons dans l'exposé des motifs « *C'est la raison pour laquelle la Belgique en 2002 a voté une loi qui dépénalise l'euthanasie, et non une loi qui confère un droit à mourir.* »
- L'obligation internationale, via l'OMS<sup>25</sup>, et aussi européenne<sup>26</sup> qui s'impose à la France, de pratiquer la prévention du suicide,
- La liberté individuelle de mettre fin à sa vie, que nous revendiquons, s'inscrit dans le cadre de l'État français et son triptyque de valeurs importantes à nos yeux : la Liberté, incluant la liberté individuelle, l'Égalité, celle des personnes devant la loi, la Fraternité sans laquelle aucune société ne peut fonctionner harmonieusement.

Le double choix de modalité d'une IVV est lié au fait qu'une personne peut être autodéterminée et avoir besoin d'aide. Tant que cette personne agit selon ses intérêts, ses choix, en reconnaissant son besoin d'aide, elle reste autodéterminée.

---

23. <https://www.cairn.info/revue-la-nouvelle-revue-education-et-societe-inclusives-2022-2-page-5.htm>

24. <https://juggle.fr/blog/autodetermination-histoire-et-definition>

25. <https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/suicide>

26. [https://health.ec.europa.eu/non-communicable-diseases/mental-health\\_fr](https://health.ec.europa.eu/non-communicable-diseases/mental-health_fr)

Il est donc pour nous essentiel de proposer l'euthanasie volontaire comme solution alternative au suicide assisté pour les personnes en incapacité physique de le réaliser. Mais nous ne limitons pas l'euthanasie volontaire à ce strict cas, car une aide peut être souhaitée par une personne en capacité de réaliser le geste. Pour nous, le confort et la sérénité du demandeur doivent primer sur une conception trop stricte de l'autodétermination qui refuserait cette aide au motif qu'elle n'irait pas « jusqu'au bout ».

En effet, quand une personne exprime sa volonté et son besoin d'aide de façon libre et éclairée, que l'acte soit réalisé par elle-même ou par une autre personne, quelle est la différence ? Si elle préfère s'en remettre à un tiers, cela ne relève-t-il pas de son libre arbitre ? Au nom de quoi lui imposerions-nous un suicide assisté ? D'ailleurs le premier objectif décrit dans l'article « I-2 » des Statuts de l'association Ultime Liberté précise bien « *La liberté de choisir le moment, le lieu et les modalités de sa mort.* »

#### 4 Choix d'un binôme et d'un suivi individualisé

« *Accompagner c'est être avec et, en même temps, être invisible. Être invisible, cela veut dire parvenir à mettre sous silence ses propres projections et représentations. Être à l'autre pour ce qu'il est, non pas pour ce que je pense qu'il devrait ou pourrait être.* » Maëla Paul<sup>27</sup>

- Pourquoi un binôme ?

Comme pour les associations de prévention du suicide ou de soins palliatifs, les accompagnants bénévoles devront pour exercer suivre une formation certifiante.<sup>28</sup> Deux types de formation seront proposés : une pour la phase d'inscription au registre de fin de vie, une pour la phase de mise en œuvre de la volonté de la personne. Ces formations auront pour objectif de permettre aux accompagnants d'appréhender les concepts et de les mettre en œuvre afin d'asseoir leur crédibilité et la reconnaissance de leur pratique qui sera validée par l'obtention du certificat d'accompagnant. L'accompagnement de nos adhérents, à leur demande explicite, est au cœur de la pratique des antennes au sein de notre association. Il se pratique en binôme afin d'assurer une double écoute et un échange post-rendez-vous entre accompagnants. Cela permet une meilleure compréhension de la situation et du discours de l'accompagné et de dédramatiser le contexte que cette rencontre peut engendrer. Appliquer notre « savoir faire » à cette loi, en le « professionnalisant » et en l'officialisant par une certification, s'est donc naturellement imposé à nous.

- Suivi individualisé

Les DA sont au cœur de notre dispositif, car elles deviennent un document juridique donc exécutoire et opposable, que la personne soit consciente ou inconsciente. Il est donc essentiel que leur rédaction soit l'occasion pour la personne de se poser toutes les questions concernant sa mort. Une telle démarche ne peut se réaliser en atelier collectif, ce cheminement étant propre à chacun. Les accompagnements ont ce rôle essentiel d'aider les personnes à réfléchir sur leur fin de vie, à formuler leur choix, sans les influencer. De même, les solutions alternatives proposées devront tenir compte des questionnements et situations spécifiques à chacun.

Connaissances qui ne peuvent être acquises par les accompagnants qu'après des échanges en tête-à-tête avec le demandeur. Le suivi de ces solutions alternatives nécessitera aussi des rencontres avec le demandeur. Là encore, il s'agit d'un cheminement propre à chaque personne où le binôme a un rôle important d'écoute.

Enfin, dans le cadre d'une démarche de prévention du suicide, seul un accompagnement personnalisé peut être efficace.

Notons aussi que la notion de binôme et d'un suivi individualisé sont une recommandation pour les accompagnements de soins palliatifs<sup>29</sup> et sur ce sujet, de nombreuses études vont toutes dans ce sens.

27. Paul, M. (2018). Ce qu'accompagner veut dire. In P. Cottin et al. (Dir.), *Accompagner les adolescents*. Érès

28. Les formations certifiantes apportent des compétences sur un métier précis, et non des connaissances pluridisciplinaires. L'enseignement est en lien direct avec les besoins. La valeur d'une formation certifiante peut être indiquée par des normes (ISO, AFNOR...). Le RNCP, Répertoire national des certifications professionnelles, tient à disposition le descriptif des diplômes et titres à finalité professionnelle ainsi que les certificats de qualification. <https://www.francecompetences.fr/reguler-le-marche/certification-professionnelle/>

29. <https://www.cairn.info/revue-jusqu-a-la-mort-accompagner-la-vie-2016-4-page-41.htm>

C'est donc cette pratique que nous avons reproduite dans le projet de loi. Elle est certes coûteuse en ressources humaines et en temps, mais elle créera un « lieu » de réflexion et d'écoute de chacun sur sa propre mort, et de prise en charge des personnes rendues vulnérables par le fonctionnement de notre société qui veut ses acteurs toujours plus jeunes, performants et sages.

## 5 Accès au produit létal

Nous n'avons pas pris pour exemple l'Oregon où le produit létal est confié au demandeur suite à l'obtention d'une ordonnance. Notons que les conditions d'accès y sont très restreintes (le patient doit être majeur, atteint d'une maladie incurable, avoir une espérance de vie de moins de six mois, être capable d'exprimer sa volonté propre et de s'autoadministrer la substance), que 70% des malades utilisent la solution et que majoritairement ils sont accompagnés par leurs proches avec souvent un professionnel de santé, ou un bénévole d'une association d'accompagnement.

On pourrait considérer que comme chaque personne est responsable de ses actes, la sécurité de la dose létale reposerait donc sur chaque individu. Toutefois, un tel dispositif pose des problématiques évidentes de sécurité sanitaire comme la perte, le vol, l'accès au produit par une tierce personne, la possibilité d'un marché noir... En nous plaçant du point de vue de l'État porteur du projet de loi, il nous est apparu nécessaire d'encadrer la sécurité du produit, que le droit français et européen impose.

Nous avons donc imaginé une distribution en nous inspirant de la pratique des vétérinaires.<sup>30</sup> En France, les distributeurs en gros distribuent à la fois des médicaments à usage humain et vétérinaire et garantissent l'identité, l'intégrité, la traçabilité et la qualité des médicaments lors du transport. À la différence des médicaments à usage humain qui sont stockés en pharmacie, ceux à usage vétérinaire sont stockés chez chaque vétérinaire.

Bien évidemment cela nécessitera de définir des aménagements et dispositifs légaux, à l'instar de ceux du Droit de la santé, que nos faibles connaissances en la matière ne nous permettent pas de lister, mais qui devront être pris conjointement avec cette loi.

Les associations habilitées recevront le public dans un lieu commun, que l'on propose de situer dans les Maisons des associations ou les « clubs des anciens » des communes de France, afin de disposer d'un espace de rencontre pour communiquer sur le « Parcours d'inscription au registre de fin de vie », de petites salles pour mener les entretiens avec les personnes, d'une salle dédiée pour réaliser l'IVV à la demande des personnes avec stockage pour le produit létal. Ce local sera sécurisé et son accès restreint à des gestionnaires assermentés. La traçabilité des entrées/sorties du stock sera assurée par des gestionnaires de stock, désignés par chaque association habilitée, et archivée pendant 10 ans dans le système d'information du « Registre de fin de vie ». Suite à une demande d'IVV par une personne inscrite au « Registre de fin de vie » (confirmation filmée et écrite), ce gestionnaire, à la demande formalisée du binôme, prélèvera du stock un exemplaire en suivant la procédure sécurisée. Il le confiera au binôme, ou à un des accompagnants, qui soit se rendra au lieu de résidence de la personne (habitation, EHPAD, hôpital) pour usage immédiat, soit l'attendra dans le bâtiment au jour et à l'heure que la personne aura indiqués.

Il nous semble que cet accès est le plus sûr et cependant répond à l'objectif d'UL « La liberté de choisir le moment, le lieu et les modalités de sa mort ».

## 6 Prévention proactive du suicide

En 2021, 8 951 décès par suicide ont été enregistrés en France<sup>31</sup> (3 fois plus d'hommes que de femmes) ce qui représente 1,4% des décès annuels et le taux de suicide le plus élevé d'Europe.<sup>32</sup> Notons aussi que 7% de la population française aurait fait dans sa vie une tentative de suicide.

---

30. <https://www.lepointveterinaire.fr/publications/la-semaine-veterinaire/article/n-2019/usages-des-stupefiants-en-medecine-veterinaire-chez-le-chien-et-le-chat.html> et <https://www.anses.fr/fr/system/files/RAA-2015AF016.pdf>

31. <https://www.infosuicide.org/reperes/epidemiologie/epidemiologie-france-suicides/>

32. <https://www.santepubliquefrance.fr/les-actualites/2019/suicide-et-tentative-de-suicides-donnees-nationales-et-regionales>

En 2017, le taux de décès par suicide s'élève à 5,9 décès pour 100 000 hommes âgés de 15 à 24 ans, et à 49,5 pour 100 000 hommes âgés de 75 ans ou plus. Cependant, la part du suicide dans la mortalité globale est nettement plus élevée chez les jeunes des deux sexes que chez les personnes âgées. Le suicide représente ainsi 13,5% du total des décès entre 15 et 24 ans, et 0,4% à 75 ans ou plus. En 2016 le suicide est la première cause de mortalité des 25-34 ans (20% environ du total des décès dans cette tranche d'âge) et la seconde cause (après les accidents de la circulation) chez les 15-24 ans. La pendaison est le premier moyen retenu (57% tous sexes et tous âges confondus), suivi par les armes à feu pour les hommes et les substances médicamenteuses pour les femmes.

En France, le suicide est vu comme un trouble psychologique, voire psychiatrique, comme en atteste cette phrase « *le geste suicidaire s'inscrit d'abord dans la détresse de la personne* »<sup>33</sup> figurant dans la partie « Prévention », du site « [infosuicide.org](http://infosuicide.org) » et non pas comme un choix possible, réfléchi de longue date par une personne considérant être arrivée au bout de sa vie dans des conditions acceptables pour elle. C'est aussi ce regard que nous voulions changer en rédigeant ce projet de loi.

L'absence actuelle de dispositions encadrant l'interruption volontaire de vie contraint le demandeur à avoir recours à des moyens inappropriés, illégaux, pouvant provoquer de graves effets collatéraux, d'une grande violence pour lui-même. Elle crée aussi des inégalités sociales par la distance et le coût du « tourisme médical » vers la Belgique ou la Suisse. Enfin, elle génère d'immenses souffrances pour l'entourage, et engendre un impact et un coût social très importants. Nous constatons que ce traitement ressemble à celui réservé aux femmes souhaitant avorter avant la Loi Simone Veil, nous retrouvons d'ailleurs la même argutie des opposants : eugénisme, sacralisation de la vie, coût...

La République française a ouvert aux femmes la possibilité d'interrompre leur grossesse en 1974 et a confirmé cette liberté en l'inscrivant dans la Constitution. Il est temps de doter la personne juridique du droit à l'autodétermination : la liberté de disposer de sa personne, de son corps, de sa vie et donc dans le cadre de cette loi, de sa mort, où, quand et comme elle veut, au moyen d'un produit létal légal, acquis selon une procédure définie dans la loi.

Une étude suisse<sup>34</sup> sur plus de 20 ans d'exercice démontre que le suicide assisté, pratiqué dans ce pays depuis plus de 40 ans, n'augmente pas le nombre de suicides, contrairement à ce qui a été affirmé dans de nombreux discours : le pourcentage de suicidés par tranche d'âge reste le même.

Nous revendiquons l'inscription de ce projet de loi dans le cadre de la prévention du suicide « impulsif » ou sous influence.

- Par une prévention proactive du suicide inexistante actuellement. Des accompagnants itinérants iront à la rencontre de la population, dans les villes, villages et bourgs pour informer sur les directives anticipées et la personne de confiance. Ces rencontres devraient permettre de libérer la parole et seraient particulièrement utiles auprès des personnes isolées, en difficulté de vie et plus généralement auprès de celles et ceux souhaitant initier une réflexion sur leur fin de vie et des démarches associées, comme la rédaction des directives anticipées.
- Par un renforcement de la cohésion sociale : la personne désirant interrompre sa vie obtiendrait ainsi une écoute bienveillante, dans des conditions favorables à un développement et un approfondissement de sa décision via un parcours de réflexion. Elle se verrait offrir de véritables solutions alternatives, avec suivi, et une reconnaissance officielle de son choix. Ainsi, elle ne se sentirait plus exclue de la société. Notre expérience nous laisse penser que pour beaucoup, cette ouverture de perspectives possibles suffirait à les faire renoncer, au moins temporairement, à l'acte. Pour les autres elle permettrait une fin de vie apaisée, sans souffrance, digne d'eux, de leurs proches et de notre société.

---

33. <https://www.infosuicide.org/guide/prevention/> Pr Michel DEBOUT, Président de L'UNPS

34. Long-term development of assisted suicide in Switzerland : analysis of a 20-year experience (1999-2018) [https://www.researchgate.net/publication/369558617\\_Long-term\\_development\\_of\\_assisted\\_suicide\\_in\\_Switzerland\\_analysis\\_of\\_a\\_20-year\\_experience\\_1999-2018](https://www.researchgate.net/publication/369558617_Long-term_development_of_assisted_suicide_in_Switzerland_analysis_of_a_20-year_experience_1999-2018)

## 7 Non, l'IVV n'est pas l'eugénisme

Les personnes opposées à l'IVV soulignent souvent le risque d'eugénisme du droit à mourir en arguant que les « pauvres » pourraient être tentées par ce choix pour mettre fin à leur misère et que les « vieux » pourraient choisir cette solution pour ne plus être une charge.

Il est vrai qu'au XXI<sup>e</sup> siècle, en France, il y a de plus en plus de personnes vivant en dessous du seuil de pauvreté (8% de la population, soit 5,3 millions),<sup>35</sup> ayant recours à l'aide alimentaire (2,4 millions)<sup>36</sup> et même mourant de froid en pleine rue,<sup>37</sup> mais le problème ici est la pauvreté et non l'IVV ! Refuser une loi sur l'IVV ne changera rien à la situation insupportable des plus fragiles et des plus démunis dont la solution réside dans la mise en place de véritables politiques de justice sociale. Ce qu'il faut c'est une véritable politique de lutte contre la pauvreté.

Il est vrai aussi qu'actuellement 10% de la population française a plus de 75 ans et qu'on recense 30 000 centenaires<sup>38</sup> en 2023 (soit 30 fois plus qu'en 1970), et que cette tendance va s'accroître. Faut-il pour autant regrouper, comme nos opposants le font, toutes les personnes âgées derrière le qualificatif de « vulnérable » ?

Nous ne le pensons pas ! Ces femmes et ces hommes, certes peut être diminués physiquement, fatigués, voire usés par leur vie professionnelle, sont majoritairement tout à fait aptes à décider ce qui est bien pour eux-mêmes, pour peu qu'on les laisse s'exprimer, qu'on les écoute et qu'on veuille bien tenir compte de leur souhait. D'ailleurs, le rapport du Haut-Commissariat au plan de février 2023<sup>39</sup> plaide en ce sens « *En faisant masse de situations pourtant différentes, la société fige la vieillesse en un temps de la vie uniforme et identique pour tous, qu'elle perçoit d'autant plus négativement qu'elle exalte les valeurs de compétition et d'innovation, au détriment de la transmission, de l'expérience ou de la pondération. Or l'hétérogénéité des étapes et des modes de vieillissement justifie que l'on ne regroupe pas les personnes âgées dans une seule catégorie.* » Rappelons aussi que la France est le pays d'Europe qui compte le plus de suicides de personnes âgées de plus de 65 ans : 3000 par an (28% des suicidés ).<sup>40</sup>

Le problème est donc le regard que porte la société sur la vieillesse et non sur l'IVV. Sortons les personnes de la tombe sociétale que sont les EHPAD (qui peut avoir raisonnablement envie de finir sa vie en collectivité, cerné par des « vieux » et des soignants ?), réhabilitons leur rôle dans la société (mémoire, sagesse, expérience. . .) et le droit de la personne qui va avec ; laissons-les définir la fin de vie qu'elles désirent, sans leur imposer un choix quelconque.

On l'aura compris, ce projet de loi n'a pas pour objet de remédier à la réalité violente de notre société (pauvreté, suicides, vieillesse, maladies mortelles. . .), mais de permettre à chacun de choisir librement et en toute conscience sa fin de vie.

## 8 Conclusion

Nous avons fait de nombreuses recherches, beaucoup lu et appris au cours de la rédaction de ce projet de loi. Nous l'avons conçu grâce à la conjonction de nos profondes convictions humanistes et des connaissances que nous avons acquises pour aboutir à un texte qui nous paraît réaliste et réalisable.

L'application de ce projet de loi ferait baisser la délinquance en mettant fin au trafic illicite de produit létal.

---

35. Observatoire des inégalités : [https://www.inegalites.fr/evolution\\_pauvrete\\_annuelle](https://www.inegalites.fr/evolution_pauvrete_annuelle)

36. Centre de Ressources et d'Informations Nutritionnelles : [https://www.cerim.org/wp-content/uploads/2023/07/infographie\\_budget\\_alimentation2023\\_v5-2.pdf](https://www.cerim.org/wp-content/uploads/2023/07/infographie_budget_alimentation2023_v5-2.pdf)

37. On meurt encore de froid en France, en 2024..., par rosemar, lundi 15 janvier 2024, <https://www.agoravox.fr/tribune-libre/article/on-meurt-encore-de-froid-en-france-252554>

38. Vie Publique : <https://www.vie-publique.fr/en-bref/288984-grand-age-en-france-30-fois-plus-de-centenaires-aujourd'hui-que-1970>

39. Rapport N° 13 du Haut-Commissariat au Plan « VIEILLISSEMENT DE LA SOCIÉTÉ FRANÇAISE : RÉALITÉ ET CONSÉQUENCES », [https://www.gouvernement.fr/sites/default/files/contenu/piece-jointe/2023/05/note\\_vieillissement\\_de\\_la\\_societe\\_francaise.pdf](https://www.gouvernement.fr/sites/default/files/contenu/piece-jointe/2023/05/note_vieillissement_de_la_societe_francaise.pdf), en pages 27 et 28

40. Comité National pour la Bien-être et les Droits des Personnes Âgées et des Personnes Handicapées (CNBD), « Prévention du suicide chez les personnes âgées », [https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/CNBD\\_Prevention\\_du\\_suicide\\_Propositions\\_081013.pdf](https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/CNBD_Prevention_du_suicide_Propositions_081013.pdf)

Le choix que nous avons fait d'un parcours unique pour toute personne a pour but de faciliter la compréhension et l'appropriation du « Parcours d'inscription au registre de fin de vie ».

En donnant l'accès aux différentes modalités de fin de vie légale sans les opposer, ce texte affirme ainsi qu'il n'y a pas d'incompatibilité entre les soins palliatifs et l'IVV.

Cette voie unique permet aussi de sortir la problématique de la fin de vie du milieu sanitaire, où il s'enlise depuis la Circulaire Larroque de 1986,<sup>41</sup> en le replaçant dans le contexte sociétal et de rendre ainsi à chacun la maîtrise de sa fin de vie.

Par l'itinérance des accompagnants vers les populations et le maillage du territoire par les associations habilitées, il restaurerait le lien social tant mis à mal par des décennies de politiques antisociales, mènerait une réelle action de prévention proactive du suicide tout en déstigmatisant le suicide et assurerait une véritable égalité des personnes.

De plus, il met en action les deux principaux objectifs de notre association : autodétermination et solidarité.

Peut-être avons-nous travaillé pour nos arrière-arrière-petits-enfants ?

Mais qu'importe ! « N'ayons pas peur de parler d'utopie : l'utopie, c'est les hommes qui prennent en main leur destin. », Thomas More.

Danielle, André, Bruno et Érick

---

41. Circulaire Laroque « CIRCULAIRE RELATIVE A L'ORGANISATION DES SOINS ET A L'ACCOMPAGNEMENT DES MALADES EN PHASE TERMINALE » : <https://www.sfap.org/system/files/circulaire-laroque.pdf>