

Contribution écrite

Collectif des Éligibles

Soumise au Comité des droits des personnes handicapées des Nations Unies Procédure ouverte contre la France le 23 juin 2025.

Sommaire

- 1. Introduction
- 2. Présentation du handicap en France en 2025
- 3. Analyse critique de la proposition de loi sur l'aide à mourir
- 4. L'absence de réaction politique face aux alertes
- 5. Conclusion : pour la dignité et la vie
- 6. Annexes

1. Introduction

Par une lettre datée du 23 juin 2025, le Comité des droits des personnes handicapées (CDPH) des Nations Unies a saisi le Gouvernement français. Il l'interroge sur la conformité de la proposition de loi sur "l'aide à mourir" avec la Convention relative aux droits des personnes handicapées (CDPH) dont la France est partie. Le Comité a simultanément invité les organisations de la société civile à transmettre leurs observations. Ces contributions seront examinées lors de la session du Comité à Genève du 11 au 29 août 2025.

C'est pourquoi au nom du **Collectif des Éligibles**, nous adressons ici notre contribution pour répondre à l'invitation de M. Jorge Arraya, Secrétaire du Comité des droits des personnes handicapées.

Notre collectif, composé d'une vingtaine de personnes malades, handicapées, âgées, et de leurs proches, s'est constitué en mai 2025 face à l'urgence d'un texte qui nous désigne comme « éligibles » à la mort. Ce statut officiel suscite chez nous une profonde inquiétude. En effet, cette proposition de loi valorise les conditions et les critères de la mort provoquée plus que les conditions de vie des personnes.

Avant notre formation en collectif, les personnes directement concernées ont été peu ou pas entendues. Ce n'est qu'à la veille du vote que quelques-unes ont pu s'exprimer dans les médias, souvent exclues du débat public.

Notre collectif porte désormais une parole commune, issue de celles et ceux qui vivent la dépendance, la fragilité, la souffrance, et qui refusent la légalisation d'une mort administrée.

Une même inquiétude et une même opposition nous a réunis face à une proposition de loi, qui, loin d'être une simple réforme, est en elle-même un projet de société aboutissant à distinguer les vies qui valent d'être vécues et accompagnées de celles que l'on peut proposer d'interrompre.

Il convient de dire combien en France, il est difficile voire impossible de trouver une place dans ce débat, et dire nos inquiétudes et nos angoisses face à cette proposition de loi. En effet, elle est présentée comme une loi de liberté par ses promoteurs. Pourtant, c'est une loi de régression et d'abandon des plus fragiles et des plus vulnérables.

Ajoutons que les personnes potentiellement éligibles n'ont été que très peu consultées, lors des commissions préparatoires à l'examen du texte de loi.

Aujourd'hui en France les personnes handicapées font face à une société qui ne parvient toujours pas à les inclure. Malgré une volonté politique qui prétend créer une société inclusive sans réussir à passer des paroles aux actes.

2. Présentation du handicap en France en 2025

La France a ratifié la CIDPH en 2010. Pourtant, plus d'une quinzaine d'années après, les conditions de vie des personnes handicapées restent très difficiles et précaires.

Par deux fois (en 2017 et 2021), le Comité des Droits des Personnes Handicapées a pointé les faiblesses et manquements structurels dans la politique française d'accompagnement des personnes en situation de handicap. Mais aussi la non-conformité de la France avec la CIDPH: notamment l'institutionnalisation massive, le non-respect de l'autonomie, les obstacles à l'accessibilité. L'article 19 de la CIDPH concernant l'autonomie de vie et l'inclusion dans la société n'est en rien respecté.

Nous avons une difficulté majeure à proposer une véritable alternative au placement en institution des personnes handicapées. Il y a encore une forme de ghettoïsation des personnes handicapées. Cela les laisse demeurer dans la solitude et l'isolement sans pouvoir leur offrir une véritable vie sociale, quel que soit leur lieu de vie (en institution ou à domicile). Ce phénomène de ségrégation accentue une forme de peur, d'indifférence et d'ignorance de l'opinion publique. Les politiques ne prennent pas la mesure de ce que vivent les personnes lourdement handicapées.

Le quotidien est un parcours du combattant pour celui qui vit le handicap :

La lourdeur administrative des démarches longues, obscures et complexes.

- La grande précarité des personnes handicapées du fait des difficultés de l'accès à l'emploi et de l'attribution d'une Allocation Adulte Handicapé (AAH) plaçant ses bénéficiaires sous le seuil de pauvreté.

En matière d'accompagnement, les proches-aidants sont devenus une variable d'ajustement des politiques publiques. Ils vont parfois jusqu'à devoir sacrifier leur emploi et leur santé. La France connaît par ailleurs une crise sans précédent du secteur de l'aide à domicile. Cette crise laisse beaucoup de personnes dépendantes sans solution d'accompagnement et les place dans une situation de maltraitance structurelle.

Ce risque de maltraitance a fait l'objet d'une saisine auprès de la Défenseure des Droits en octobre 2023, de la part de 2 associations (AFM Téléthon et APF France Handicap). Cette saisine a d'ailleurs été jugée recevable.

De plus, il convient de souligner une crise profonde du système de soin et de santé, qui touche 2 fois plus de personnes en situation de handicap que de personnes valides. Cette situation est d'autant plus préoccupante que le gouvernement projette un budget 2026 comportant d'importantes coupes dans ce secteur: notamment concernant les personnes atteintes d'Affections de Longue Durée, dites "ALD" (remboursement des soins et des médicaments revus à la baisse, sortie du dispositif pour certaines pathologies).

Pourtant, la loi de 2005 a permis des avancées notables : pour autant, force est de constater qu'elles ne sont pas effectives. Cependant, le récent rapport sur l'évaluation de la loi du 11 février 2005 confié par la direction des affaires sociales de l'Assemblée Nationale aux députés Christine le Nabour et Sébastien Peytavie s'articule autour de ce triple constat : la loi du 11 février 2005 n'a pas été appliquée, elle véhicule une vision datée du handicap, et n'est pas parvenue à créer les conditions d'une société vraiment inclusive pour les personnes handicapées.

Dans ce contexte, la proposition de loi sur l'aide à mourir constitue un recul. Elle propose la mort comme réponse à des situations que la société se refuse à accompagner, alors qu'elle s'y était engagée. C'est une atteinte aux engagements pris par notre pays.

Aujourd'hui en France des personnes choisissent de mourir faute d'un accompagnement pérenne, respectueux de leur droit à choisir librement leur vie. C'est par exemple, le cas de Karine Brailly, largement médiatisé en début d'année, qui illustre bien cet état de fait. Dans cette affaire, Mme Brailly ne pouvant accéder à un accompagnement pérenne et professionnel, garant de son choix de vivre à domicile, elle a choisi une sédation profonde, à l'issue d'une grève de la faim. Son action visait à alerter sur les conditions de vie des plus dépendants dans notre pays : des conditions d'existence souvent indignent, épuisantes, amenant les personnes concernées à se sentir une charge pour la société et un poids pour leurs proches.

On ne peut pas légiférer sur la mort quand on n'a pas été capable de tenir ses engagements sur les conditions de vie.

3. Analyse critique de la proposition de loi sur l'aide à mourir

La loi prétend élargir les droits individuels, mais elle abandonne la responsabilité collective. Et notamment celle de l'Etat de protéger, de garantir la sécurité et les conditions de vie des plus vulnérables. Ce devoir de protection ne saurait être celui d'ouvrir un droit à la mort administrée par défaut d'accompagnement et par manque d'investissements financiers et humains dans les secteurs de l'accès aux soins ou de l'aide à domicile.

Dans la proposition de loi, le handicap n'est pas nommé ni protégé. L'article 4 ouvre à un champ d'éligibilité large et flou, incluant des personnes lourdement handicapées sans critère de fin de vie.

Le texte de loi pratique l'euphémisation, évitant les termes « euthanasie » ou « suicide assisté », afin de masquer la réalité qui se cache derrière le terme d'"aide à mourir".

Il ignore la notion même de handicap et la réalité des vulnérabilités. L'article 15 criminalise la prévention du suicide par un délit d'entrave, une inversion morale qui menace les soutiens et accompagnements. La protection des personnes vulnérables est inefficace, voire inexistante.

Dans le texte de la proposition de loi, la demande "d'aide à mourir" formulée par le patient sera examinée par un médecin, quelle que soit sa spécialité, qui prendra seul la décision. Le médecin aura seulement l'obligation de consulter l'un de ses confrères, mais sans que celui-ci ne connaisse le patient ou n'aille le voir afin de vérifier son discernement et son consentement explicite. Il n'y a donc pas de décision collégiale comme ce serait le cas d'une sédation profonde et continue jusqu'au décès.

A la suite de cette décision qui n'a donc rien de collégiale, et à l'issue d'un processus dont les proches sont totalement exclus, la personne qui fait la demande d'aide à mourir bénéficie de 48 h, pas une de plus, pour confirmer sa demande – ou se rétracter.

Que penser de ce mépris pour les proches dans ce moment ultime ? Alors même qu'ils jouent un rôle fondamental - souvent par défaut - dans l'accompagnement et le parcours de soin de la personne malade, âgée et/ou handicapée.

En matière d'altération du discernement du patient, le médecin devra interroger lui-même la personne sur sa capacité à discerner. La proposition de loi ne prévoit pour cette étape essentielle ni médecin spécialisé, ni examen psychologique.

Il sera demandé si le patient fait l'objet d'une mesure de protection, quand bien même il pourrait ne pas le savoir, ne pas être en mesure de le dire ou même souhaiterait ne pas en parler.

Ces lacunes exposent les personnes handicapées à des risques graves de pressions et d'abus.

Pour les proches, le recours juridique est limité, flou et souvent inaccessible. Par ailleurs, les amendements visant à exclure les personnes atteintes de déficiences intellectuelles ont été rejetés.

Rappelons qu'en matière d'accompagnement de la fin de vie, la France dispose déjà d'un cadre légal depuis 1999 avec la première loi sur l'accès aux soins palliatifs jusqu'aux lois Leonetti (2005) et Claeys-Leonetti (2016) qui permettent aux personnes en fin de vie dont le pronostic vital est engagé à court terme, de s'opposer à tout acharnement thérapeutique inutile et de bénéficier si elles le souhaitent d'une sédation profonde jusqu'au décès.

Ces lois ont permis de tracer un chemin exigeant d'humanité et d'accompagnement. Cette

voie « à la française » s'est efforcée de respecter une ligne de crête entre « ni acharnement thérapeutique ni euthanasie ». L'actuelle proposition de loi qui vise à légaliser l'euthanasie vient réduire à néant cet équilibre qu'avait introduit la loi Claeys-Leonetti.

Cette loi, adoptée il y a près de 10 ans, est encore mal connue et des soignants et du grand public, mal appliquée du fait de ce déficit de connaissance, et du manque drastique d'unités de soins palliatifs sur l'ensemble du territoire, qui engendre une inégalité d'accès. C'est donc dans le développement des soins palliatifs et leur accès que se situe la priorité absolue.

Il est choquant de constater l'empressement à légiférer sur l'aide à mourir, alors qu'on se donne 10 ans pour améliorer la couverture nationale en soins palliatifs : pourtant il est clairement établi que les demandes d'aide à mourir baissent considérablement quand les personnes bénéficient des soins palliatifs.

Pour conclure, avec cette proposition de loi, la France veut rendre acceptable l'idée de l'euthanasie, alors même qu'elle a échoué à rendre acceptable l'idée que toute vulnérabilité doit être accompagnée jusqu'à la fin de la vie.

4. L'absence de réaction politique face aux alertes

Malgré nos alertes et manifestations, le Gouvernement est resté silencieux sur nos inquiétudes.

La seule réaction notable fut celle de la ministre chargée du Handicap sur les réseaux sociaux. La ministre s'était permise de déclarer que les personnes handicapées n'étaient en aucune façon visées par la proposition de loi relative à "l'aide à mourir". Elle a par ailleurs ajouté que les prises de paroles des personnes handicapées affirmant le contraire étaient des « fakes news » ayant pour objet de faire peur à l'opinion publique. C'est oublier que dans bien des cas, une personne malade est aussi une personne en situation de handicap, et qu'une personne handicapée l'est très souvent aussi du fait d'une maladie. Or, le mot « handicap » n'est pas cité dans la proposition de loi.

C'est faire l'impasse sur un contexte qui, comme nous avons tenté de le démontrer, transforme la vie de nombreuses personnes malades et/ou handicapées en un véritable parcours du combattant, dans une société qui trop souvent encore voit dans le handicap un poids coûteux.

Les demandes d'exclusion des personnes déficientes intellectuelles ou de renforcement de la consultation des proches ont été systématiquement rejetées.

Le silence officiel face à nos mobilisations est un signal alarmant quant au mépris des plus vulnérables.

5. Conclusion : pour la dignité et la vie

La loi choisit la mort plutôt que la vie. Elle organise l'abandon des plus dépendants sous prétexte de créer un droit individuel à choisir sa mort. Un prétendu "droit" aux contours flous,

dangereux du point de vue juridique et de la protection des personnes. Ainsi que totalement discutable quant à ce que recouvre cette notion de choix.

Les expériences étrangères témoignent des dérives graves liées à la banalisation de l'euthanasie. Or la France a d'ores et déjà intégré certaines de ces dérives dans le texte même de la proposition de loi.

La Convention des Nations Unies garantit le droit à la vie, une vie autonome, digne, dans une société inclusive. La proposition française ne respecte pas ces engagements.

Nous demandons au Comité d'appeler la France à suspendre ce texte et à investir dans une politique ambitieuse pour la vie, l'autonomie et la dignité.

Nous, Éligibles, affirmons : nous ne voulons pas être éligibles à la mort, et il serait grand temps que la France nous permette d'être éligibles à la vie.

Louis Bouffard,

Christine Bonnefond

6. Annexes

https://www.cnews.fr/sante/2025-05-24/un-pistolet-charge-sur-ma-table-de-nuit-pourquoi-plus-de-300-malades-ont-proteste

https://www.lejdd.fr/Societe/un-pistolet-charge-sur-ma-table-de-nuit-a-paris-des-personnes-malades-et-handicapees-sinsurgent-contre-laide-a-mourir-158433

https://www.lefigaro.fr/flash-actu/aide-a-mourir-des-personnes-malades-et-handicapees-se-rassemblent-a-paris-contre-les-dangers-de-la-loi-20250524

https://www.leparisien.fr/societe/sante/comme-un-pistolet-charge-sur-la-table-de-nuit-malade s-et-handicapes-alertent-sur-les-dangers-de-laide-a-mourir-24-05-2025-25SFLZ64JHEDO WCNMNAGJBBZA.php