



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



Le détournement d'un combat légitime

Valérie Goutines,
Présidente de l'ARSLA¹
(Association pour la
recherche sur la SLA)

*“Le combat contre le validisme vise à rappeler que la dignité humaine ne dépend ni de l'autonomie physique ni de la performance corporelle. Mais lorsque cette vigilance conduit à refuser toute possibilité de choix en fin de vie, elle peut paradoxalement se transformer en injonction à vivre coûte que coûte. [...] Le véritable enjeu n'est donc pas de trancher entre la vie et la mort, mais de ne pas se tromper de combat. **Défendre les personnes handicapées contre toute forme de discrimination est indispensable. Mais cela ne peut se faire au prix du silence imposé à celles et ceux qui, confrontés à une maladie évolutive et incurable, demandent à être respectés jusque dans leur fin de vie.**”*

Historiquement, la lutte anti-validiste s'inscrit dans **une démarche d'inclusion et d'égalité des droits et dénonce un système d'oppression sociale subi par les personnes en situation de handicap**, dont la situation serait considérée comme inférieure aux personnes valides. Elle milite pour une inclusivité effective dans tous les aspects de la société.

Des collectifs anti-validistes affirment qu'autoriser l'aide à mourir adresserait aux personnes en situation de handicap et celles en situation de vulnérabilité le message que leurs vies ne vaudraient pas la peine d'être vécue parce qu'elles seraient un poids pour les autres, messages qu'elles intérioriseraient et les pousseraient à demander à mourir plutôt qu'à continuer à vivre, alors même qu'une prise en charge optimum n'est pas toujours garantie.

¹ <https://www.la-croix.com/a-vif/loi-fin-de-vie-il-ne-faut-pas-confondre-vulnerabilite-et-maladie-incurable-20260217>

L'ouverture d'un droit à l'aide à mourir

relève-t-elle d'une démarche validiste ?

Le validisme et l'eugénisme reposent sur des **logiques fondées sur l'exclusion**, pas sur le consentement.

- Le **validisme** suppose que la société considère que certaines vies, notamment celles des personnes en situation de handicap, auraient moins de valeur que d'autres.
- L'**eugénisme** vise à éliminer ou prévenir la naissance ou la survie de personnes jugées "inférieures" selon des critères arbitraires.

Or, les législations encadrant l'aide à mourir s'appliquent **à la demande expresse et répétée d'un individu capable de discernement**, excluent toute logique d'imposition ou de pression externe, **reposent non sur une "valeur objective" de la vie du patient, mais sur son propre jugement subjectif quant à sa qualité de vie et à ses souffrances**. C'est donc une démarche centrée sur l'individu, et non sur une norme sociale de "vie valable".



Pourquoi ça ne tient pas conceptuellement ?

Aucune loi sur l'aide à mourir ne vise spécifiquement les personnes en situation de handicap, ni ne les exclut. Elles relèvent du droit commun : si ce droit est instauré, elles doivent pouvoir y accéder si elles en font la demande et remplissent les conditions. L'altération des capacités physiques et/ou psychiques n'est pas synonyme d'une incapacité à pouvoir décider pour soi-même et les exclure au titre d'une supposée vulnérabilité intrinsèque au handicap qui rendrait les personnes concernées incapables de toute lucidité quant à leurs souffrances serait discriminatoire, reviendrait à nier leur statut de sujets de droits... et in fine relèverait d'une logique validiste : l'éthique de la vulnérabilité ne doit pas s'opposer à l'éthique de l'autonomie.

Ce n'est pas le handicap lui-même ou la pathologie invalidante elle-même qui est un motif de demande d'aide à mourir mais **l'aggravation qui peut survenir dans le parcours de la personne**, d'où la notion de "phase avancée" dans les critères d'éligibilité. L'aide à mourir telle qu'elle est envisagée dans cette PPL n'est donc pas une réponse à la souffrance occasionnée par le seul fait d'être malade ou en situation de handicap, mais à la souffrance occasionnée par l'aggravation irréversible de l'affection.

L'ouverture d'un droit à l'aide à mourir

relève-t-elle d'une démarche validiste ?

Les notions d'aggravation et de qualité de vie affectée renvoient au vécu et au parcours singulier de chaque personne : il n'y a **aucune logique d'organisation de la sélection des personnes selon des critères validistes**, ce que l'article 16-4 de notre Code civil interdit (*"Toute pratique eugénique tendant à l'organisation de la sélection des personnes est interdite"*).

Les critères d'éligibilité n'ont pas vocation à définir ce qui rend une vie indigne d'être vécue. Ils encadrent juridiquement une nouvelle pratique médicale de prise en charge de la souffrance pour prévenir des abus, comme des décisions hâtives ou influencées, protéger les personnes qui traversent des situations de vulnérabilité, s'assurer que la demande est faite de manière libre et éclairée. Autrement dit, le but est de sécuriser un processus irréversible par un encadrement rigoureux, dans un souci de protection, de justice et de responsabilité collective et non de hiérarchiser la valeur des vies.



Qu'en pensent les premiers concernés ?

Alain Cocq², devenu handicapé suite à une maladie incurable, se battait pour les droits des personnes en situation de handicap, et son propre droit de pouvoir bénéficier d'une aide à mourir. Celle-ci lui ayant été refusée en France, il a bénéficié d'un suicide assisté en Suisse. Voici des extraits de ce qu'il avait écrit en 2020 :

« J'ai réalisé un tour de France en fauteuil roulant en 1994 avec l'aide de l'APF et de la Croix Rouge ; au cours duquel j'ai présenté un projet de loi qui, onze ans plus tard, est devenu la loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées. »

Le corps médical « est réduit à tenter de soigner les multiples symptômes sans arriver à soigner la pathologie elle-même et n'arrive qu'à soulager partiellement les douleurs d'une extrême violence que je me dois de supporter ».

« Je demande simplement à partir dans la dignité avec une assistance active du corps médical du fait que mon corps dysfonctionnel m'en empêche, entouré des miens et de mes amis. »

² <https://www.ina.fr/ina-eclaire-actu/le-tour-de-france-d-alain-cocq-en-1994-pour-sensibiliser-au-handicap>

L'ouverture d'un droit à l'aide à mourir

relève-t-elle d'une démarche validiste ?



Regard vers l'étranger

Les données internationales montrent que les demandes d'aide à mourir ne sont pas motivées par le handicap en lui-même ni par le regard de la société, **mais par la perception personnelle de ce qui devient insupportable quelle que soit l'affection associée :**

l'incapacité progressive d'accomplir la plupart ou la totalité des activités de la vie quotidienne et le sentiment de perte de dignité sont les premières motivations des personnes ayant eu accès à une aide à mourir³.

³ [Quah E, Chua K, Lua J.... A Systematic Review of Stakeholder Perspectives of Dignity and Assisted Dying. Journal of Pain and Symptom Management, 2022; 65, e123-e136](#)

[Downar J, MacDonald S, Buchman S. Qu'est-ce qui motive les demandes d'AMM? CMAJ. 2024 Jan 21;196\(2\):E69-E71. French. doi: 10.1503/cmaj.230259-f. PMID: 38253369; PMCID: PMC10805143.](#)

[Rahimian Z, Rahimian L, Lopez-Castroman J, Ostovarfar J, Fallahi MJ, Nayeri MA, Vardanjani HM. What medical conditions lead to a request for euthanasia? A rapid scoping review. Health Sci Rep. 2024 Mar 20;7\(3\):e1978. doi: 10.1002/hsr2.1978. PMID: 38515545; PMCID: PMC10955044.](#)

**France
Assos
Santé**
La voix des usagers

www.france-assos-sante.org

**P
A
S
O
S
O
L** POUR UN
ACCOMPAGNEMENT
SOIGNANT
SOLIDAIRE

www.accompagnementsoignantsolidaire.org