

L'Observatoire de la fin de vie

Demain la loi à l'épreuve du réel

Note de conjoncture n° 1

Mise à jour, 2 août 2026

La première réunion de préfiguration de l'Observatoire sur la fin de vie¹ s'est tenue le 22 juillet 2022.

Nous constatons que l'initiative du CDES d'annoncer dès le 16 juillet la création d'un Observatoire et d'un Espace de réflexion éthique a suscité nombre de contacts de qualité. À ce jour notre réseau national de recherche et de vigilance se constitue, bénéficiant jour après jour des meilleures compétences dans une approche pluraliste et pluridisciplinaire : elles favoriseront la mise en œuvre de ces projets au cours du dernier trimestre 2026.

[Vous souhaitez vous associer à ces initiatives et à notre réseau national de sentinelle éthique en nous permettant de bénéficier de vos expériences et de vos expertises : \[contact@collectif-des.fr\]\(mailto:contact@collectif-des.fr\)](#)

¹ La dénomination de l'Observatoire, sa composition et son conseil scientifique seront précisés dès l'engagement de ses premières initiatives au cours du dernier trimestre 2026.

Nos premières observations

Au cours cette réunion, un certain nombre de points d'analyse ont été présentés et discutés en ouverture des travaux.

Nous avons fait le choix de partager publiquement quelques-uns de ces points de vigilance, utiles désormais à l'approche concrète de la mise en œuvre de la loi relative au droit à l'aide à mourir.

Nous en présentons un résumé synthétique.

I. État des lieux à la suite du vote de la loi

1. Ces quatre années, depuis l'initiative du CCNE dans son avis n°139 favorable à une ouverture encadrée de la loi à l'euthanasie et au suicide assisté (13 septembre 2022) suivie le jour même par les annonces du chef de l'État, le constat s'impose : **Le débat de société a été tronqué du fait de l'intransigeance des positions défendant l'ouverture de la loi à la mort provoquée** et leur refus de toute mesure de prudence visant à la rigueur de l'encadrement de la pratique de l'euthanasie et du suicide assisté². Même si les éléments de langage des pouvoirs publics et de certains relais d'opinion se sont efforcés de donner à penser que la concertation avait été menée selon des règles de loyauté et sans précipitation en respectant l'expression de la diversité des points de vue³.

C'est maintenant qu'il convient de susciter un débat de société argumenté et responsable au regard de ce que la loi rend possible et de ses conséquences en vie réelle.

2. Il y avait l'*avant* des confrontations de points de vue et des **controvertes**, **désormais** nous sommes dans l'*après*, dans le temps des conséquences. Une vigilance citoyenne permettra d'évaluer si les engagements proclamés seront tenus et si, de fait, la mise en œuvre de la loi – à la suite des saisines du Conseil constitutionnel et par la suite à la publication de ses décrets d'application – sera conforme aux promesses.

² Se référer à la liste des amendements systématiquement rejetés par le gouvernement et les parlementaires.

³ En ayant eu l'intention de célébrer le 15 juillet 2026 le vote de la loi relative à l'aide à mourir comme un événement en y invitant l'ensemble des membres de la convention citoyenne à Paris, le Conseil économique, social et environnemental (CESE) a témoigné publiquement d'un engagement militant qui entâche de soupçons les conditions d'organisation de la Convention citoyenne avec le CCNE, du point de vue de sa neutralité et de la pluralité des interventions. Ce parti-pris contestable a été analysé et documenté.

- **1. La loi sera-t-elle appliquée pour des situations exceptionnelles** précisément définies et circonscrites, dans un cadre qui garantit les libertés humaines fondamentales ?
- **2. La personne en situation de vulnérabilité physique, morale ou économique** bénéficiera-t-elle des droits existentiels qui lui permettent de vivre sa vie dans la dignité sans être contrainte, sous une forme ou une autre, à y renoncer ?
- **3. Les droits de la personne malade** à bénéficier d'une prévention, d'un suivi dans l'accès aux soins et aux traitements, bénéficieront-ils pour être effectifs des compétences et des moyens dont nombre d'établissements sanitaires et médico-sociaux dénoncent aujourd'hui les carences ?
- **4. Par quelles mesures effectives seront anticipés et prévenus les impacts de la loi sur les soins en psychiatrie et la prévention du suicide ?**

Il n'est pas anodin de constater à ce propos l'engagement fort de certaines mutuelles, au nom de considérations philosophiques, en faveur de la liberté d'accéder au droit de « choisir sa mort ».

- **5. Par quelles mesures effectives seront anticipés les impacts de la loi sur l'accueil, l'accompagnement, les valeurs et les pratiques du soin dans les établissements médico-sociaux ?**
- **6. L'égal accès de tous à l'accompagnement et aux soins palliatifs** érigé comme un prérequis sera-t-il effectif ? De manière concrète, de quels moyens et de quelles évaluations la loi du 26 mai 2026 visant à garantir l'égal accès de tous à l'accompagnement aux soins palliatifs disposera-t-elle pour en assurer l'effectivité ?
- **7. Les proches et les aidants** bénéficieront-ils de la considération justifiée dans leur rôle éminent auprès de la personne ?
- **8. Les contentieux** bénéficieront-ils d'un dispositif judiciaire et des médiations adaptés à l'urgence du processus décisionnel ?
- **9. Les dilemmes et la souffrance des professionnels** confrontés à des situations qui bouleversent leurs conceptions de l'engagement soignant feront-ils l'objet de procédures d'accompagnement de nature à éviter le départ de certains d'entre eux et la fragilisation supplémentaire d'un contexte déjà en forte tension ?
- **10. Les établissements réfractaires à l'assignation** aux pratiques de l'euthanasie ou du suicide assisté bénéficieront-ils du respect de leurs valeurs ?
- **11. Les modalités officielles de contrôle de l'application de la loi** assureront-elles la rigueur de l'investigation et une communication transparente en étant assurées de la régularité des déclarations ?

- **12. Une instance sera-t-elle chargée de la mesure des impacts humains, sociétaux, familiaux, professionnels et autres de la loi ?**
- 13. Le parlement se saisira-t-il effectivement des données issues des trois premières années d'application de la loi** pour l'évaluer au regard des objectifs visés et des engagements pris ?

II - Les enjeux qui devront désormais s'imposer

En fait le changement de temps entre les discours d'autorité, les pétitions de principe, les résolutions théoriques et les positions politiques d'avant et aujourd'hui leur mise à l'épreuve du réel pourrait plus qu'on ne le pense dérouter voire diviser la société civile, les associations de personnes malades et les professionnels de santé.

Rien n'indique que la défiance à l'égard de l'autorité publique et de la communauté médicale ne s'accroisse du fait d'un environnement fragilisé par des décisions qui pourraient apparaître injustes et inacceptables. **Qu'en sera-t-il des modalités de communication notamment à l'égard des personnes les plus démunies de soutien et de recours ?**

La complexité de circonstances humaines qui engagent à la responsabilité personnelle de décider ne saurait être déléguée à l'autorité médicale dès lors que ce qui a été l'argument supérieur invoqué en faveur du « choix de la mort » est l'autonomie, la liberté individuelle.

- 1. Comment exercer et assumer en pratique, à titre personnel et parfois dans la solitude, **la décision de solliciter un médecin pour qu'il provoque la mort ?**
- 2. Comment **exercer en pratique les missions du soin dès lors que l'euthanasie et le suicide assisté institués dans le code de la santé publique seront inscrits dans la nomenclature des actes médicaux ?**
- 3. Quels seront les **effets collatéraux de la loi relative à l'aide à mourir sur les pratiques médicales en situation complexe et son impact sur la déontologie ?**
- 4. Quel **contrôle sera exercé sur l'examen collégial d'une demande et l'avis du médecin** qui décide dès lors qu'aucune autorité judiciaire n'interviendra pour valider la régularité de la procédure ?
- 5. **Qui s'assurera de l'information communiquée à la personnes relative à la loi du 26 mai 2026** visant à garantir l'égal accès de tous à l'accompagnement aux soins palliatifs et l'accompagnera dans la démarche lui permettant de bénéficier sans attente de ce droit ?
- 6. **Quelles seront les modalités pratiques de l'expression effective d'un consentement dûment informé** (notamment s'agissant de

personnes incapables majeures) et de la prise en compte d'un temps de réflexion avant la confirmation du choix d'accéder à l'euthanasie ou au suicide assisté dans un cadre approprié et en bénéficiant d'un accompagnement ?

- 7. Quelle **formation les facultés de médecine devront-elles dispenser** pour diffuser les compétences indispensables à l'acte légal ? Quels seront les concours des instances ordinales et des autres instances représentatives ?
- 8 Quelle **formation les facultés de pharmacie devront-elles dispenser** pour diffuser les compétences indispensables à l'intervention du pharmacien hospitalier et du pharmacien d'officine dans leur intervention visant l'acte légal ? Quels seront les concours des instances ordinales et des autres instances représentatives ?
- 9. **Quelles formations les facultés de droit et l'École nationale de la magistrature devront-elles dispenser** pour diffuser les compétences indispensables à l'intervention du juge et des avocats dans le cadre des contentieux ? Quels seront les concours des instances ordinales et des autres instances représentatives ?
- 10 **Quelles seront les modalités de communication et d'informations publiques relatives aux lois du 26 mai 2026 et du 15 juillet 2026 ?** Quelle instance en assurera l'argumentation et la loyauté ?
- 11. Quelles initiatives seront développées pour convenir des **modalités des rites d'euthanasie et de suicide assisté, et après de la mort du deuil** ?
- 12. Dans quel cadre se développera la **réflexion institutionnelle relative à l'éthique de l'euthanasie et du suicide assisté** ?⁴

⁴ Il n'est pas anodin de constater à cet égard la position d'un des membres du CCNE dans un article publié dans *Libération* le 17 juillet 2026 : « Aide à mourir : in fine une loi prudente et nuancée. »