

WFRtDS = World Federation Right to Die Societies

La conférence a regroupé des organisations qui milite pour le droit à mourir en Europe.

Organisateur de la conférence : Peter Warren, directeur du WFRtDS.

Hôte de la conférence : Glòria Cantarell, vice-présidente, DMD-CAT (DRET A MORIR DIGNAMENT Catalunya)

Participation en présentiel pour Le Choix : Keith Lund.

L'objectif de la conférence était :

- de partager l'expérience de divers pays dans le combat pour la législation de l'aide à mourir ;
- d'annoncer le lancement d'une pétition européenne en faveur de l'aide à mourir volontaire comme droit humain fondamental en Europe

Expériences partagées

Espagne

Présentation par Maria-José Ania, DMD-CAT

Il a fallu 4 décennies pour que la loi sur l'euthanasie soit votée le 24/03/2021 par le parlement espagnol. Parmi les étapes les plus importantes :

- La reconnaissance des droits et de l'autonomie des patients dans une loi en 1986.
- Le cas de Ramon Sampredo en 1993 : des amis ont aidé Ramon à mourir et le DMD a lancé une campagne d'auto-dénonciation collective baptisée « J'ai également aidé Ramon Sampredo à mourir ». Ils ont obtenu des milliers de signatures, y compris de beaucoup de célébrités. A partir de là, de nombreuses personnes ont commencé à rendre public leurs situations de fin de vie pénibles et à réclamer un droit à l'euthanasie.
- De 1998-2017 des débats parlementaires ont été tenus sur 10 propositions de loi, qui n'ont pas abouti.
- Finalement, le 24/03/2021 le parlement a approuvé une loi sur l'euthanasie.
- L'opposition à droite a essayé de faire en sorte que la loi soit jugée inconstitutionnelle mais le Cour suprême espagnol a rejeté la demande.

Toutefois, la loi votée pose d'important problèmes : les critères sont stricts, il y a des freins idéologiques dans l'implémentation, et surtout le processus est très bureaucratique. Il faut généralement entre 50 et 60 jours entre une demande et son autorisation. En outre, il y a un manque de formation sur la loi chez les soignants, surtout dans les régions.

En 2024, les euthanasies ne représentaient que 0,1% des décès. Sur 929 demandes : 45% seulement ont abouti ; 15% ont été rejetées ; 6% demandeurs ont changé d'avis, et **33% sont mort dans l'attente de leur euthanasie malgré la validation de leur demande.**

La DMD milite pour des amendements à la loi afin de réduire les délais : amélioration des protocoles, formation des soignants et des citoyens ; informatisation du processus ; tenue d'un registre des soignants qui refusent (clause de conscience).

Hongrie

Présentation par Dr Evelyn Frank, avocate pour la Fondation Dániel Karsai.

L'aide à mourir y est toujours illégale et il est illégal d'accompagner une personne lors d'un suicide assisté dans un autre pays.

Un cas crucial, celui de Dániel Karsai :

- Daniel voulait qu'on l'aide à mourir pour cause de souffrances engendrées par une sclérose latérale amyotrophique. Il a fait appel à la Cour européenne des droits de l'homme qui a jugé que la loi hongroise ne violait pas ses droits, et a fait référence au fait que la plupart des pays en Europe l'interdisait à cause des risques de dérives.
- A partir de septembre 2023, en parlant ouvertement de sa situation, Dániel Karsai a cassé le tabou autour du sujet de la fin de vie, la dignité et l'aide à mourir et a déclenché un débat public. Un avocat constitutionnel a créé un blog sur le sujet, des journalistes ont commençaiient à ne parler, et des débats ont eu lieu à la télé. Dániel est décédé un an plus tard.
- Des députés de l'opposition ont tenté d'introduire une proposition de loi mais le président du Parlement l'a empêché.
- Les membres de la famille Karsai ont créé la Fondation Dániel Karsai afin de faire avancer la cause en organisant des tables rondes etc. Le débat est respectueux mais il n'y pas encore de consensus.
- En 2026, le nouveau ministre de la santé du nouveau gouvernement est ouvert aux questions sur l'avortement et l'aide à mourir. Il y a donc de l'espoir.

Irlande

- Marie Fleming souffrait de sclérose en plaques et souhaitait que son partenaire de vie, Tom Curran puisse l'aider à mourir quand elle serait devenue complétement dépendante.
- Comme c'est illégal d'assister quelqu'un pour un voyage en Suisse, Tom a fait des démarches en justice.
- En février 2013, la cour suprême a jugé qu'elle avait le droit de refuser d'être soignée mais a rejeté toute possibilité de suicide assisté à cause du risque de dérives.

Malgré d'autres cas tragiques et leur couverture médiatique, le gouvernement et le parlement refuse d'envisager un projet de loi sur la question.

Italie

Présentation par Alice Spaccini, représentante de Associazione Luca Coscioni, une association pour la liberté et les droits de l'homme.

En 2014, le cas de Fabiano Antoniani, "DJ Fabo", a mis en marche un changement important. Un accident l'avait laissé paralysé, aveugle, sous assistance respiratoire, avec des douleurs incessantes. Fabiano n'a toutefois pas voulu d'un débranchement avec sédation profonde parce qu'il trouvait que c'était une mort indigne.

- Après 2 ans, témoin de sa condition insupportable, Marco Cappato (le trésorier de l'Associazione Luca Coscioni) a accepté de le conduire en Suisse où il a bénéficié d'une MVA. En rentrant en Italie Marco a eu le courage de forcer le débat en se s'auto-dénonçant à la police malgré le risque de 12 ans d'emprisonnement pour avoir accompagné Fabiano.
- En 2019, la cour constitutionnelle a jugé que d'assister quelqu'un à mourir n'était pas un crime si 4 conditions étaient remplies : affection incurable, souffrances physiques ou psychologiques insupportables, maintien artificiel en vie, volonté libre et éclairée de mourir.
- En 2021 une pétition demandant un référendum sur le droit à l'euthanasie a récolté plus de 750 000 signatures physiques (1,240,000 signatures en ajoutant les électroniques). La Cour constitutionnelle a néanmoins rejeté la demande sous prétexte qu'il fallait protéger les vulnérables – malgré le fait que le seuil des 500 000 signatures pour ce faire avait été dépassé.
- Par ailleurs, le parlement et le sénat continuent de refuser de mettre une proposition de loi sur

l'aide à mourir sur leur agenda.

- Depuis, s'étant rendu compte que les régions avaient le droit de mettre en place des procédures de santé sur leur territoire, l'association a organisé des initiatives citoyennes locales en faveur de procédures d'aide à mourir. En septembre 2025, la Toscane & la Sardaigne les ont intégrées dans leurs lois. Giorgia Meloni a tenté de les faire annuler mais la justice a confirmé qu'il s'agissait d'une compétence régionale.

Le combat continue dans d'autres régions.

Norvège

Présentation par Truls de Lange, frère de Rikke de Lange.

Le suicide assisté est interdit en Norvège. Le débat sur l'aide à mourir a été lancé récemment suite au cas de Rikke de Lange :

- Rikke est serveuse, barista et sommelier, de personnalité très sociable avec un grand réseau d'amis et de connaissances – chez qui les médecins ont diagnostiqué d'un cancer, avec métastases et incurable. Elle décide de profiter de la vie qui lui reste, notamment en voyageant.
- Au bout de 2 années, elle est très affaiblie et souhaite mourir sans soins palliatifs. Elle planifie alors son propre deuil et ses propres funérailles en faisant les demandes suivantes : une fois morte qu'on la laisse sur son lit pendant 2 jours pour que les proches puissent s'y recueillir et que ses chats s'habituent à sa mort ; que les proches peignent son cercueil en couleurs ; qu'il y ait une expression libre des émotions. L'organisation d'une soirée dans un bar avec du champagne, un groupe de musiciens punk et obligation de porter des perruques et des colliers et avec interdiction de porter du noir.
- Une amie journaliste qui travaille pour un grand journal, obtient d'y publier un article de 10 pages sur son cas dans le supplément Week-end dudit journal. Rikke y raconte comment le cancer a volé sa joie de vivre, son ressenti quand on doit l'assister à se laver, son regret de n'avoir pu bénéficier d'une aide à mourir. etc. Il s'ensuit 2 autres grandes articles dans la presse.
- Suite à ces reportages, Rikke est invitée à parler devant le parlement norvégien. Elle y obtient le prix du meilleur orateur remis par le roi lui-même.
- Son frère Truls, membre du parti travailliste, constate que les partis de droite sont plus ouverts à la question de l'aide à mourir que son parti. Il organise des meetings avec des parlementaires, son objectif prioritaire étant de convaincre les commissions de santé et son parti. Les discussions sont sereines.
- Depuis, une étude parlementaire sur la question de l'aide à mourir a été décidée et le vote sur une proposition de loi est prévu pour l'automne 2026.

Enseignements à retenir de ces expériences

Obtenir une loi c'est toujours suivre un processus dont les étapes vont de la base vers le haut : cas individuels => collectifs et associations => acteurs politiques.

- La Cour européenne de justice ne l'interdit pas mais ne l'imposera pas aux pays de l'Union.
- Un consensus européen doit être bâti pays par pays et doit être porté en premier par les citoyens et les associations qui les représentent dans chaque pays.
- Ce sont les individus qui rendent des affaires privées en affaires d'intérêt public, qui transforment la question des droits humains en une préoccupation politique. Des cas tragiques et médiatisés sont cruciaux pour emporter l'opinion publique. La désobéissance civile peut aussi être un facteur efficace (exemple de Marco Cappato en Italie).
- Les procès, au niveau local ou européen, sont utiles même s'ils semblent perdus d'avance : ils permettent d'attirer l'attention sur les souffrances en fin de vie, d'ouvrir les débats dans la sphère privée qui souvent un jour deviennent publics.

- Les jugements en justice en faveur de l'aide à mourir sont importants mais ne se traduisent pas forcément dans des lois (exemples de l'Allemagne et de l'Italie).
- L'expérience des différents pays est une source importante d'inspiration mais ce qui marche dans un pays ne marche pas forcément dans un autre. Il faut tenir compte des conditions et opportunités locales. Il n'y a pas de solution miracle.
- C'est presque toujours un combat long et les arguments à contrer sont toujours et partout les mêmes : la protection des vulnérables, la pente glissante.
- Et enfin, presque partout, il faut faire face à des groupes religieux disposant de moyens financiers importants.

Pour une pétition européenne

L'objectif prioritaire de la WFRtDS étant de mettre la cause sur l'agenda Européen, le lancement d'une pétition européenne pour l'aide à mourir a été annoncé, qui inclut les requêtes suivantes :

- la reconnaissance du droit à une fin de vie choisie et médicalement assistée dans la Charte des droits fondamentaux de l'UE ;
- une législation européenne protégeant les choix individuels en matière de fin de vie ;
- la reconnaissance transfrontalière des testaments de vie et des directives anticipées.

Lien : <https://www.lastright.eu/#sign>