

## Pour un droit à l'Ultime Liberté

Le droit de mourir dans la dignité, c'est-à-dire dans ce que chacun estime être sa propre dignité, librement, c'est le droit pour tout citoyen de disposer librement de sa vie et de son corps, de sa naissance à la fin de sa vie. Il est entendu que le mot de « dignité » est à prendre dans le sens que lui donne le code de la santé publique, dans son article L. 1110-5.

Depuis 2005, la loi française maintient la question de la fin de la vie sous la seule autorité du médecin, faisant fi de la démocratie sanitaire mise en œuvre par la loi de 2002 qui devrait permettre aux patients, non seulement d'être parfaitement informés de leur état de santé, mais aussi de décider eux-mêmes des thérapeutiques et, parce que c'est une échéance obligatoire pour chacun d'entre nous, des conditions de leur propre fin de vie.

Si la loi de 2005, complétée par la loi du 2 mars 2010, puis renforcée par la loi du 2 février 2016 – la troisième loi Leonetti, donc – reconnaît aux médecins, de manière individuelle ou collégiale, la capacité de définir le moment où un homme ou une femme est arrivé à la fin de sa vie et leur impose le devoir de ne pas se livrer à quelque acharnement thérapeutique que ce soit, la suite donnée à ce constat, qui pose un jalon important dans une vie (celui du passage de la vie à la survie qui ne doit pas faire l'objet d'obstination), est confuse et, surtout, bien trop souvent inhumaine.

Concrètement, pour un citoyen normal, trois possibilités se présentent à partir du moment où le constat de la fin de vie est posé (c'est-à-dire au moment où le médecin estime que le patient est au stade terminal d'une maladie incurable, lorsque son pronostic vital est engagé ; cette estimation est faite par un seul médecin) :

- l'acharnement thérapeutique, proscrit, mais que l'on retrouve bien souvent dans les établissements de santé, notamment dans les EHPAD comme le reconnaît le rapport parlementaire de MM. Leonetti et Claeys, mais sans en tirer aucune conclusion sur le plan législatif. Cet acharnement se traduit fréquemment par le recours à des perfusions, voire par la mise en place d'une sonde gastrique sans l'avis du patient, pour obliger la personne en fin de vie, qui refuse la cuillère ou n'a plus la capacité de s'alimenter elle-même, à se nourrir ; de manière artificielle donc. Pourtant, Bernard Kouchner, lorsqu'il était ministre de la santé, a toujours clairement signifié que l'alimentation et l'hydratation figuraient au nombre des traitements ; le Conseil d'État l'avait aussi confirmé dans sa décision du 24 juin 2014 concernant Vincent Lambert. La loi du 2 février 2016 l'indique spécifiquement (article L. 1110-5-1 du code de la santé publique). Rappelons au passage que la personne de confiance, qui pourrait poursuivre un établissement pour obstination déraisonnable, n'a pas automatiquement accès au dossier médical de son mandant ;
- les soins palliatifs, pour peu que ceux-ci existent en nombre suffisant. Aujourd'hui, il y a une inégalité criante entre certaines régions, notamment l'Île-de-France qui concentre 40% des unités de soins palliatifs alors qu'elle ne compte que 18% de la population, et certains départements,

notamment ultra-marins, comme la Guyane, qui ne disposent d'aucune unité de soins palliatifs. Mais quand bien même les soins palliatifs existeraient en nombre suffisant et seraient bien menés, il est des patients pour lesquels ils ne correspondent pas à leur besoin, leur désir ou leur propre sens de leur dignité : soit que leurs douleurs sont réfractaires aux traitements palliatifs de fin de vie, soit que leur prise en charge, parfois ressentie à tort ou à raison comme infantilisante, ne correspond pas à leur personnalité et à la vision qu'ils ont de leur propre fin de vie ;

- la sédation, définie clairement par un décret du 29 janvier 2010, permettant le recours à des traitements sédatifs dans le cas d'un arrêt des traitements curatifs, puis légalisée par la loi du 2 février 2016, dans les seuls cas où la mort doit intervenir à brève échéance (ce qui marque un net recul par rapport au décret du 29 janvier 2010 qui ne fixait pas d'échéance à la survenue de la mort) ;

Il manque clairement un quatrième dispositif qui compléterait cette législation et répondrait à une demande expresse du patient. Il répondrait à une revendication très majoritaire des Français (sondage Ifop pour le journal La Croix – décembre 2017 : 89% des Français souhaitent la légalisation de l'euthanasie et/ou du suicide assisté ; 11% des Français seulement souhaitent un maintien en l'état de la législation actuelle sur la fin de vie). Par ailleurs, ce nouveau dispositif permettrait enfin de prendre en charge les patients atteints de maladies neurodégénératives (Alzheimer, Parkinson, Charcot, sclérose en plaques) – dont le pronostic est toujours fatal et dans lesquelles la mort survient lentement de manière anxiogène – auxquels la loi actuelle n'apporte aucune réponse satisfaisante et qui sont parfois contraints de s'exiler (Belgique, Suisse...) pour mourir dans des conditions qui les maintiennent dans leur dignité.

Ce dispositif revendiqué, il s'agit de l'aide active et/ou médicalisée à mourir.

Dès lors que le constat de fin de vie est posé, que les médecins reconnaissent que la femme ou l'homme qu'ils ont devant eux est arrivé au bout de son parcours parmi les vivants, pourquoi proposer seulement des soins palliatifs – qui conduisent souvent à une mort lente par anéantissement parfois incomplet de la douleur, quitte à accélérer la survenue de la mort avec le double effet de produits antalgiques de niveau 3 comme prévu par la loi du 22 mars 2005 – ou une sédation – qui conduit également à la mort, parce que la médecine se retire et que le corps est alors livré à lui-même, déshydraté et dénutri – mais jamais une aide active à mourir qui, partant du même constat de l'arrivée de la fin de la vie, permettrait, avec l'administration d'un produit létal demandée de manière expresse et réitérée, de mener à la mort en quelques minutes, sans souffrances, dans un temps et un lieu choisis par le patient lui-même ? Rappelons-nous que dans le cas de Vincent Lambert, une sédation terminale lui a été appliquée du 10 avril 2013 au 11 mai 2013 (arrêtée par décision du tribunal administratif, à la demande de la mère), soit durant 31 jours, sans que la mort n'intervienne... Quelle abomination de proposer, pour terminer une vie, une agonie de plusieurs semaines lorsque dix minutes seulement suffisent dans le cadre d'une euthanasie demandée par le patient...

Les Néerlandais, les Belges, les Luxembourgeois et, d'une manière différente, les Suisses, ont fait le choix de cette mort volontaire. Il peut s'agir alors d'une euthanasie, c'est-à-dire l'administration d'un produit létal dans le cadre d'un parcours médical et réalisé par un soignant volontaire – une clause de conscience est indispensable dans le cadre de l'accomplissement d'un acte aussi important et

engageant – ou encore d’un suicide assisté (ou auto-délivrance), c’est-à-dire l’auto-administration d’un produit létal par le patient lui-même, sous le contrôle d’un médecin, sur prescription médicale, et – pourquoi pas – au sein des locaux d’une association agréée comme il en existe plusieurs en Suisse, côté romand ou alémanique.

L’Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité, forte de ses 70 500 adhérents et de son expérience de quarante ans, revendique le droit pour chaque citoyen français – ou chaque résident sur le sol français ou chaque personne suivie de manière régulière par un médecin français – de choisir le moment et la manière de finir sa vie. Ce pourrait être par le biais d’une euthanasie active ou d’un suicide assisté. L’ADMD demande également que l’accès universel à des soins palliatifs de qualité, c’est-à-dire dans une unité spécialisée, soit enfin une réalité. Il ne faut pas tenir compte des « lits identifiés en soins palliatifs » qui ne reçoivent, selon le rapport 2011 de l’Observatoire national de la fin de vie aujourd’hui dissout, aucun moyen supplémentaire (cf. page 109 : « *Les lits identifiés en soins palliatifs sont eux aussi reconnus par contrat entre l’établissement de santé et l’Agence Régionale de Santé. Ils sont situés dans des services accueillant de nombreux patients en fin de vie, qui les ont inclus dans leur projet de service. Ils n’ont pas vocation à remplacer les unités de soins palliatifs : les services qui en comportent ne disposent pas de moyens spécialisés...* ») ; ni tenir compte des équipes mobiles en soins palliatifs qui ne permettent pas, malgré la qualité du suivi, d’assurer l’accompagnement permanent dont ont besoin les personnes concernées.

Ce droit à l’aide active à mourir, ouvert à ceux qui en font la demande, de manière consciente et réitérée, que ce soit directement, par l’intermédiaire de directives anticipées opposables et (très important, le « et ») contraignantes, ou encore par l’intermédiaire d’une personne de confiance dont la désignation pourra se faire en cascade, ou enfin par l’intermédiaire de la « famille », hiérarchisée comme ont su le faire les Belges (le conjoint, puis les parents, puis les enfants...). Mais le rapporteur de la loi du 2 février 2016 – Jean Leonetti – a refusé d’instituer cette hiérarchie, ce qui aurait permis de trouver une solution si une nouvelle affaire, semblable au drame de Vincent Lambert, devait survenir ; ce droit ne sera jamais une obligation, ce qui serait une aberration en matière sociétale et un fait inédit : pas plus que les femmes n’ont l’obligation d’avorter ou que les hommes – ou les femmes – n’ont l’obligation de se marier avec un autre homme – ou une autre femme – les personnes en fin de vie n’auront aucunement l’obligation de demander une aide active à mourir. Et c’est la loi qui sera garante de cette liberté.

Ce nouveau droit compléterait le champ des possibles en offrant toutes les options en fin de vie. Et c’est parce que la demande sera faite et confirmée par le patient lui-même, directement ou indirectement, que les dérives seront évitées.

Ajoutons que dans un pays qui détient un record au sein de l’OCDE de suicides des personnes âgées, une telle loi, en favorisant le phénomène bien connu des Néerlandais de la « Porte de sortie », apaiserait les personnes de grand âge au regard de leurs interrogations sur les conditions de leur propre finitude. En effet, devant les ravages de la maladie associée à la déchéance physique, intellectuelle et psychologique, et redoutant tout acharnement thérapeutique voire palliatif, beaucoup de seniors se suicident de manière violente et traumatisante pour la famille et les proches.

Aux Pays-Bas, en Belgique, au Luxembourg, pays qui ont légalisé l'euthanasie (la Suisse n'a pas de loi mais une simple pratique, une tolérance) les dérives n'existent pas puisque chaque acte d'euthanasie fait l'objet d'un rapport devant une commission nationale. Parfois, quelques actes sont néanmoins rapportés devant les tribunaux afin de faire l'objet d'une enquête, voire d'une procédure.

En France, en revanche, pays où la fin de vie est traitée parfois de manière obscure et clandestine, l'Institut national d'études démographiques (INED) rapporte de fréquents cas d'actes d'euthanasie, illégaux donc (0,8% des décès annuels selon une étude de 2012, dont un quart seulement aurait fait l'objet d'une demande préalable de la part du patient).

Parce que dans un pays comme le nôtre, une république démocratique, seule la loi est en mesure d'assurer une – relative – égalité entre chaque citoyen et de prévenir tout risque de dérive. Une loi de légalisation de l'aide active à mourir éviterait toutes les dérives, toutes les pratiques clandestines qui existent malheureusement aujourd'hui.

Certes, il y a des contrevenants pour chaque loi. De la plus anodine à la plus imposante, en matière pénale comme en matière civile. Des prisons existent pour y incarcérer les délinquants. Une loi de légalisation de l'aide active à mourir connaîtra des dépassements par quelques-uns. La loi prévoira ces cas et les sanctionnera, au regard de règles simples, sans que le législateur laisse aux tribunaux le soin d'apprécier, comme aujourd'hui, s'il s'agit d'un acte de compassion ou d'un crime.

L'ADMD demande qu'une loi française, dont elle a rédigé un pré-projet, s'inspire de la loi belge de légalisation de l'euthanasie tout en prévoyant un accès universel aux soins palliatifs.