



Droit à une fin de vie digne

Par Jonathan DENIS, Président de l'ADMD

Modérateur : Éric Bégé, de l'UNIPOP

Éric Bégé:

Nous accueillons Jonathan Denis, président de l'association ADMD. Merci de nous présenter votre association et de nous expliquer son rôle.

J. Denis :

L'ADMD existe depuis 1980. Je reviens tout juste de notre 45^e Assemblée générale, au cours de laquelle j'ai été réélu pour quatre ans à la tête de cette association de plus de 82 000 adhérents.

Elle milite, depuis presque 50 ans, dans deux buts :

- Un accès universel aux soins palliatifs,
- La légalisation — et nous assumons pleinement les mots — de l'euthanasie et du suicide assisté.

L'ADMD ne réfléchit pas à l'un ou à l'autre : elle réfléchit aux deux en même temps. Nous y reviendrons, car il existe des inégalités criantes sur ces deux sujets.

Afin de faire respecter partout la loi actuelle, ce qui est parfois très compliqué, nous avons des représentants des usagers, une commission juridique, ainsi qu'une commission soignante. Ces commissions cherchent comment répondre aux attentes des Françaises et des Français qui ne peuvent être soulagés, en respectant leur conception de la dignité et de la liberté. Pour cela nous travaillons avec la Belgique, dans un cadre très strict et parfaitement légal.

Voilà donc les deux jambes de l'ADMD :

- Un militantisme acharné pour qu'il y ait une, et non pas deux lois en France, qui puisse accompagner la fin de vie et le droit de mourir dans la dignité.
- Une entraide et une solidarité envers celles et ceux qui en ont besoin, et qui se sentent aujourd'hui ignorés par la législation française et par l'accompagnement qui pourrait leur être procuré.

Éric Bégé

L'ADMD a rejoint un pacte progressiste de 29 organisations de la société civile. Pouvez-vous nous expliquer de quoi il s'agit, quels bénéfices on peut en tirer, et comment cette alliance renforce votre action ?

J. Denis :

L'ADMD a noué avec la MGEN ce pacte progressiste. Il est né d'une constatation : nous avons enfin un projet de loi qui allait être discuté — puisque Emmanuel Macron s'était engagé en 2022 à réunir une Convention citoyenne devant aboutir à un projet de loi soumis au vote parlementaire.

Très tôt, nous nous sommes dit qu'il était inutile d'avancer chacun dans son couloir. Il faut se rassembler, avec nos différences et nos nuances, dans le respect des personnes qui ne pensent pas comme nous.

Nous ne sommes pas là pour imposer une vérité universelle — moi, je n'en ai pas. J'ai des convictions, mais pas de certitudes, et je ne prétends pas que celui qui ne pense pas comme moi a tort. Nous devons rétablir des vérités dans le débat, respecter les uns et les autres, c'est parler des choses vraies.

Ce pacte progressiste, qui réunit aujourd'hui une trentaine d'organisations — associations, syndicats, mutuelles, bénévoles, salariés, jeunes actifs, retraités — engagées pour qu'enfin évolue non pas le débat, mais la loi, afin que les soins palliatifs soient réellement appliqués et l'aide à mourir légalisée. Appelons-la par son nom : il s'agit de suicide assisté et d'euthanasie.

Ce pacte est là pour créer le débat, pour expliquer la loi actuelle Claeys-Leonetti, présenter ce que nous souhaitons dans une nouvelle loi et travailler ensemble. Nous n'avons rien fait d'extraordinaire. Des personnes qui peuvent être opposées à la loi se regroupent aussi dans des collectifs. Il faut montrer que, ensemble, nous pouvons faire avancer les choses et exprimer toutes les nuances de la société française depuis 50 ans.

La première proposition de loi sur l'aide active à mourir date de 1978. Alors, quand on nous dit que ce débat n'a pas eu lieu... pardon, mais il a largement eu lieu à l'Assemblée nationale, au Sénat, dans la société et dans le milieu médical.

Il faut à présent que tout cela puisse aboutir. Donc, soit on dit oui, soit on dit non, mais qu'on arrête d'être dans un chaos permanent où l'on n'avance sur rien.

Je voudrais rappeler aux personnes opposées à la légalisation de l'aide active à mourir mais qui comme nous souhaitent développer massivement les soins palliatifs qu'aujourd'hui, il n'y a rien sur

la table, et que demain, il y a le risque qu'il n'y ait toujours rien, sinon de nouvelles promesses qui ne seront pas tenues.

Éric Bégé

En ce moment, on a l'impression que certains craignent un retour à une société qui redeviendrait indigne selon les critères actuels. Selon vous, mourir dans la dignité, ça veut dire quoi ?

J. Denis :

Je pense que chacun, dans cette salle, a sa propre définition de la dignité.

Mourir dans la dignité, c'est mourir en étant respecté dans son choix quand on le peut.

J'ai entendu critiquer nos amis belges lors de la table ronde précédente. Sachez qu'il existe un Conseil d'évaluation a posteriori des euthanasies. Nous n'avons aucune leçon à donner à la Belgique.

N'allons pas nous immiscer dans les lois d'un pays voisin, qui existent depuis 25 ans et que personne ne remet en cause. D'ailleurs, aucun Belge ne vient en France pour profiter d'une sédation profonde et continue jusqu'au décès, qui existe de toute façon en Belgique. En revanche, de nombreux Français partent en Belgique pour y bénéficier de la loi sur la fin de vie.

Donc, quand on parle de « mourir dans la dignité », regardons ce qui se passe en Belgique : il s'agit d'un libre choix, d'une pluralité d'options accessibles à chacun.

On évoquait tout à l'heure Éric Orsenna. J'étais hier avec Elsa Walter, qui faisait partie du comité sur les mots. Ce comité ne demandait pas à Éric Orsenna de définir l'euthanasie ou le suicide assisté ; il visait à clarifier les termes liés à l'accompagnement et au deuil, un tout autre sujet.

Mais le mot « dignité », lui, est revenu. Et la conclusion a été la même : chacun a sa propre définition de la dignité et de la liberté en fin de vie.

Pour moi, mourir dans la dignité, c'est être respecté jusqu'au bout dans son choix, sans vouloir l'imposer aux autres, mais sans non plus être jugé par d'autres qui pourraient nous l'interdire.

J'ai parlé hier à Caroline, la femme de Loïc Résibois, un ami très proche atteint de la maladie de Charcot. Il avait demandé à bénéficier d'une sédation, cela a été une galère monstre avant qu'il y parvienne.

Loïc avait toujours dénoncé les morts indignes dans notre pays. Une mort indigne, c'est lorsqu'on ne peut pas soulager toutes les souffrances, ou qu'on ne peut pas offrir d'autre choix qu'une sédation profonde que la personne ne souhaite pas toujours.

Et contrairement à ce qu'on entend souvent, toutes les sédations ne se passent pas bien.

Celle de Loïc a été extrêmement compliquée. On a réussi à le faire bénéficier des meilleurs soins palliatifs possibles. Il vivait sous ventilation vingt heures sur vingt-quatre mais ce n'était pas encore assez pour que son pronostic vital soit considéré comme engagé à court terme — c'est-à-dire à quelques heures ou quelques jours. Il a fallu se battre pour qu'il puisse obtenir la sédation.

Je ne trouve pas normal qu'il faille être un ami du président de l'ADMD pour accéder à ce qu'offre la loi ! Car dans ce cas elle n'était pas respectée.

Vous voyez : il y a encore aujourd'hui des morts indignes, et je ne peux pas m'y résoudre.

Éric Bégé

Si on n'est pas un ami de Jonathan Denis, comment peut-on contacter l'ADMD ? Comment peut-elle accompagner ou aider lorsqu'on envisage le suicide assisté ?

J. Denis :

Il y a d'abord les directives anticipées. C'est essentiel, car elles permettent de dire ce que l'on souhaite ou ne souhaite pas en fin de vie.

Actuellement, l'ADMD est une organisation qui gère seule le fichier national des directives anticipées, alors que cela devrait relever de l'État. Nous aimerions que ce soit enfin le cas, afin qu'il y ait une vraie communication et une réelle prise de conscience sur ce sujet.

D'autre part, je vous ai parlé des représentants des usagers de l'ADMD. Il y en a aussi dans d'autres structures. Ils servent à faire respecter les droits et les lois existantes dans les établissements hospitaliers — et c'est parfois compliqué.

Notre commission de juristes aide à faire appliquer la loi telle qu'elle existe. Car elle ne l'est pas toujours — parfois par méconnaissance, parfois par crainte.

Le docteur Didier Peillon explique très bien la crainte de la sédation : cette impression d'être toujours sur le fil, sans savoir si l'on reste dans le cadre légal ou si l'on risque de le déborder.

Et puis il y a ces médecins qui pratiquent des euthanasies clandestines. On peut fermer les yeux, mais quand on va raconter qu'il y a 40% d'euthanasies clandestines en Belgique, il y en a 5000 en France chaque année, et tout le monde le sait. Alors gardons-nous de donner des leçons aux autres pays.

Nous avons une commission soignante. Elle est là pour réfléchir à faire évoluer la loi, et aussi pour permettre une médiation avec la Belgique. Les Françaises et les Français qui demandent à partir en Belgique n'entrent pas toujours dans le cadre de la loi belge, ils se heurtent à des milliers de refus chaque année. L'ADMD France en s'appuyant sur les dossiers médicaux, transmet les demandes aux médecins belges qui examinent leur compatibilité avec la loi.

En tant que président de l'ADMD, je n'en retire aucune fierté, cette commission ne devrait pas exister. Ces personnes ne devraient pas fuir la France pour aller en Belgique, en Suisse ou au Luxembourg — dont on ne parle jamais, alors que la loi y autorise aussi, l'euthanasie et le suicide assisté.

Donc voilà ce que sont l'entraide et la solidarité, voilà comment l'ADMD peut aider aujourd'hui.

A propos des soins palliatifs, Emmanuel Hirsch qu'on ne peut pas l'accuser d'être un fervent soutien de l'ADMD, avait dit : heureusement que l'ADMD existe depuis 50 ans, au même titre qu'Act Up existait lors de la lutte contre le sida. Parce que si aujourd'hui on arrive à parler autant des soins palliatifs, c'est aussi parce que l'ADMD a lancé ce débat. Nous assumons totalement et fièrement de vouloir développer massivement les soins palliatifs.

Notre centre d'écoute reçoit énormément d'appels de personnes qui n'arrivent pas à accéder aux soins palliatifs. Nous prenons contact même avec des associations qui ne pensent pas toujours comme nous — je pense à la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs — pour essayer de trouver des places qui ne soient pas à des centaines de kilomètres, et ne condamnent pas

des personnes à devoir changer de région ou de département pour avoir accès à un lit dans une unité de soins palliatifs.

Voilà le travail que fait aujourd'hui l'ADMD sur le terrain.

Éric Bégé

L'actualité récente pointe un vide législatif qui entraîne des risques juridiques. Est-ce qu'une absence de loi pourrait faire-augmenter les "suicides sauvages" ? Le flou juridique actuel, on l'a vu aussi dans l'actualité, place certains soignants dans une situation de danger judiciaire lorsqu'ils accompagnent une personne par compassion.

J. Denis :

Vous pointez quelque chose de très juste. Il existe dans notre pays une inégalité criante d'accès à l'aide active à mourir. On peut fermer les yeux.

Il y a des Françaises et des Français qui bénéficient de cette aide de manière clandestine, parce qu'ils connaissent des médecins ou ont des soutiens prêts à les accompagner, Je l'ai vécu avec mon père. J'ai attendu que le médecin qui avait pratiqué l'euthanasie clandestine, évidemment à la demande de mon père, décède pour pouvoir en parler — parce que ces médecins risquent beaucoup.

Didier Peillon, avec qui j'étais hier à l'Assemblée générale de l'ADMD, a eu le courage d'écrire : « J'ai pratiqué dans ma vie deux euthanasies clandestines à la demande du patient. » Le jour de la sortie de son livre, il a été immédiatement suspendu par l'Ordre des médecins. Parce qu'il ne faut surtout pas dire que ça existe... Et pourtant, c'est la réalité.

L'INED — l'Institut national d'études démographiques (qui n'est ni pro ni anti « aide à mourir », mais juste un organisme scientifique qui réalise des enquêtes) a interrogé 4 000 médecins à propos de 4 000 décès. 0,8 % de ces médecins ont déclaré que ces décès étaient consécutifs à une substance létale. Ce n'était pas une simple sédation. Ce n'est pas autorisé dans notre pays. Si l'on traduit ce 0,8 % en nombre de décès à l'échelle nationale, cela représenterait environ 4 000 euthanasies clandestines chaque année.

A un moment donné, il faut se poser des questions : soit on continue de fermer les yeux et de laisser des centaines de Français partir à l'étranger, on constate les difficultés à appliquer la sédation, le manque de moyens, de formation et de financement des soins palliatifs —et on peut encore attendre 50 ans... Ou alors on regarde enfin les choses en face et on encadre cette réalité.

Moi, je ne suis pas pour l'illégalité, je ne suis pas pour la clandestinité. Je suis pour qu'il y ait un cadre strict, sécurisé, légal, dans le cadre de l'aide active à mourir. Parce que tant qu'on n'aura pas ce cadre, on ne protégera ni les soignés, qui partent parfois à l'étranger, ni les soignants, qui prennent des risques en accompagnant leurs patients de façon illégale.

Éric Bégé

La loi Claeys-Leonetti semble parfaite aux uns et imparfaite à d'autres... Selon vous, est-elle suffisante ? Est-elle appliquée dans de bonnes conditions ? Et, par provocation, je dirais : est-ce que d'autres pays que la France s'en sont inspirés ?

J. Denis :

La sédation n'est pas une spécificité française. Elle existe aussi en Belgique — mais elle n'est pas pratiquée de la même manière. Ce n'est pas une euthanasie, qu'on soit bien d'accord. Elle y est appelée *sédation terminale*.

On parle beaucoup des mots. Moi, je préfère qu'on assume les choses. J'ai entendu le débat tout à l'heure sur « l'intention de donner la mort ». Une sédation et une aide active à mourir, ce n'est pas la même chose, nous en convenons tous. Mais il faut aussi parler clairement de ce que signifie une *sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès* — c'est le nom complet.

La finalité d'une sédation, ce n'est évidemment pas que la personne se réveille, puisqu'elle est dans des souffrances extrêmes, atteinte d'une affection grave et incurable, avec un pronostic vital engagé à court terme, quelques heures ou quelques jours.

Je rappelle qu'il y a des sédations qui durent bien plus longtemps, fort heureusement que pour une minorité, souvent la personne subit d'atroces souffrances de façon prolongée. Or, si le pronostic vital est vraiment engagé à court terme, la personne devrait décéder rapidement de mort naturelle : c'est la maladie qui tue, pas la sédation. Par exemple la première sédation de Vincent Lambert a duré 31 jours. Trente et un jours ! Avec la sédation, on altère la conscience et on arrête l'alimentation et l'hydratation artificielles. Après 31 jours, une décision de justice est intervenue, puis une deuxième sédation a été autorisée, qui, elle, a duré 7 jours.

Pourquoi je vous parle de Vincent Lambert ? Parce que la loi Claeys-Leonetti de 2016 fait écho à des demandes soulevées par cette affaire.

Auparavant la loi Leonetti de 2005 a fait suite à la demande de Vincent Humbert — qui ne demandait pas une sédation, mais une aide active à mourir. Il était tétraplégique, à cause d'un accident de voiture. Il avait mon âge à l'époque. C'est sa mère, Marie, avec le professeur Chaussoy, qui ont pratiqué l'euthanasie qu'il réclamait. Une mère contrainte de pratiquer une euthanasie sur son propre fils, parce que c'était sa volonté ! Tous deux ont été poursuivis, mais il y a eu un non-lieu. On ne les a pas envoyés en prison, malgré de longues procédures. D'ailleurs, on n'envoie pas non plus en prison les médecins qui pratiquent des euthanasies clandestines.

C'est une anomalie : si c'est illégal, alors on applique la loi et on les met en prison. Dernièrement, on a même relaxé un vétérinaire qui avait pratiqué une euthanasie par « compassion ». C'est un nouveau concept juridique, la *compassion*, apparemment !

Jean Leonetti a reconnu que sa loi n'était pas parfaite, et il a réfléchi à une nouvelle version. Une autre loi a donc été adoptée en 2010. Elle a légèrement amélioré les choses, mais pas fondamentalement. Puis il y a eu l'affaire Vincent Lambert, qui a conduit à la loi Claeys-Leonetti de 2016. Et, soyons honnêtes : Vincent Lambert a bien été accompagné dans le cadre d'une sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès, mais je ne crois pas qu'il entrerait dans le cadre précis défini par la loi, puisque son pronostic vital n'était ni engagé à quelques heures, ni à quelques jours. Dans sa situation, il aurait pu vivre peut-être encore des mois, voire des années.

Vous voyez que je ne dis pas que la sédation est une mauvaise loi. Je pense que c'est une loi insuffisante, une loi qui ne répond pas à toutes les demandes exprimées. Je ne dis pas non plus que c'est une loi hypocrite. Je dis juste qu'aujourd'hui, elle n'est pas bien appliquée : d'abord parce que certains soignants ne sont pas suffisamment formés ; ensuite, parce que les citoyens ne se sont pas suffisamment approprié cette loi, et enfin, parce que certains refusent de l'appliquer.

A de nombreuses demandes de sédation, on répond « non ». Je l'ai vécu avec Loïc Résibois : « Non, le pronostic vital n'est pas encore assez engagé », ou encore « non, il faut porter la ventilation à 22 heures sur 24 plutôt que 20 heures pour entrer dans le cadre de la loi ». Mais ça, c'est une invention : ce n'est écrit nulle part dans la loi. On laisse des soignants seuls face à un flou juridique qu'on n'a jamais voulu clarifier.

La loi Claeys-Leonetti date de 2016. Il a pourtant fallu attendre 2018 pour que la Haute Autorité de Santé définisse ce que signifie « court terme ». Les parlementaires ont voté une loi sans même en définir les termes ! On est face à une aberration.

Rappelons que cette loi de 2016 fait suite à un engagement de François Hollande en 2012, qui avait dit : « Je vais légiférer sur l'aide active à mourir. » Mais il n'avait probablement pas lu ce qu'était l'aide active à mourir dans les autres pays. Car ce que la loi Claeys-Leonetti a finalement proposé, ce n'est pas l'aide active à mourir : c'est la sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès.

Des rapports parlementaires, des études, une convention citoyenne, les débats de l'Assemblée nationale l'ont confirmé : elle n'est pas suffisante. Elle ne répond pas aux demandes exprimées notamment par les patients qui n'ont pas un pronostic vital engagé à quelques jours, mais qui sont atteints de maladies neurodégénératives et qui ne veulent pas connaître la phase d'agonie. Ces personnes souhaitent pouvoir anticiper leur fin de vie tant qu'elles en sont encore conscientes, et mourir selon leur propre définition de la dignité.

Éric Bégé

C'est vrai que le temps du patient, on n'en parle jamais. Ce n'est pas le même temps que le nôtre, et encore moins que le temps démocratique. Les deux lois actuellement en discussion qui seront peut-être votées un jour sont-elles suffisantes ? Sont-elles acceptables ?

J. Denis :

Ni l'un ni l'autre. Aujourd'hui, ces lois ne sont absolument rien. Celle sur les soins palliatifs est juste un engagement.

Je reviens sur les insuffisances de la loi votée en première lecture sur les soins palliatifs, puis de celle sur l'aide active à mourir. Je suis désespéré de constater que depuis la première proposition de loi déposée au Sénat en 1978, nous n'arrivons toujours pas à légiférer correctement tant d'années plus tard.

En 2021, une majorité à l'Assemblée nationale a voté l'article premier d'une loi sur l'aide active à mourir. C'était dans le cadre d'une niche parlementaire. Le texte a été étudié entre 16h et minuit, parce que les opposants avaient déposé 3 000 amendements. Comment voulez-vous étudier 3 000 amendements en quelques heures ? C'est impossible.

Cet article premier sur l'euthanasie et le suicide assisté a été voté par 300 députés. Ces députés ont ensuite écrit à Jean Castex, alors Premier ministre, pour demander de remettre le sujet sur la table. Mais ils n'ont jamais reçu de réponse. Emmanuel Macron a simplement répondu : « Il y a la présidentielle dans quelques mois, ce sera un sujet de la présidentielle. »

Emmanuel Macron a été réélu président. Il a décidé de réunir une convention citoyenne. On peut penser ce qu'on veut de cette convention, mais si l'on est un peu démocrate, il faut reconnaître que donner la parole aux citoyens, c'est intéressant. Les participants n'ont pas été choisis par l'ADMD, la SFAP, ni aucune autre association, ils ont été tirés au sort et se sont réunis au sein du Conseil

économique, social et environnemental (CESE). Ils ont travaillé pendant neuf semaines. J'y ai été auditionné avec Claire Fourcade. Nous n'avions pas du tout la même opinion sur l'aide active à mourir, mais nous avons décidé d'être auditionnés ensemble et de rester à la convention pour comprendre la nature de leurs travaux. Neuf semaines plus tard, 96 ou 97 % des participants ont conclu que le cadre actuel n'était pas suffisant à cause du déficit criant des soins palliatifs. Ils n'ont pas dit qu'ils étaient pour ou contre l'aide à mourir, mais plus de 70 %, je crois 76 %, ont estimé qu'il fallait une ouverture vers une aide active à mourir, avec toutes les nuances possibles.

En avril 2023, Emmanuel Macron a promis un projet de loi avant l'été. Nous savions que ce serait compliqué, car le temps politique et administratif ne suit pas toujours le rythme que l'on souhaite. Un an plus tard, un projet de loi a été soumis et voté au Conseil des ministres. Entre-temps, le Premier ministre avait changé : Élisabeth Borne avait été remplacée par Gabriel Attal.

Ce projet de loi comportait deux parties : la première sur les soins palliatifs, la deuxième sur l'aide à mourir. On a discuté sur ce terme. Si le texte prévoit que la personne peut recourir à une aide à mourir dans un cadre défini — qu'elle s'auto-administre une substance, ou qu'un médecin ou un infirmier le fasse si elle est incapable — il faut être honnête : c'est bien un suicide assisté, voire une forme d'euthanasie.

Ce texte a nécessité 300 heures de discussion, des mois de débats. Il est arrivé à l'Assemblée nationale et a été étudié par une commission spéciale, un fait inédit, pour aboutir à un consensus politique. Or à droite, il y a des gens pour et contre, au centre, des gens pour et contre, à gauche, des gens pour et contre. Car ce n'est pas une question politique, mais une question de sensibilité, de convictions personnelles, éthiques, philosophiques ou religieuses. Chaque parlementaire a son avis.

Tous les aspects ont été étudiés. Le principe d'aide active à mourir est voté. Les critères d'admission pour l'aide active à mourir ont été votés, et là, dissolution. On repart à zéro. Ensuite François Bayrou a décidé que le texte devait être scindé en deux, car il est hostile à l'aide à mourir, mais il reconnaît le travail démocratique qui a été fait. Les deux textes sont discutés et votés en même temps.

En mai, à l'Assemblée nationale, les deux lois sont votées. Elles devaient passer au Sénat. Mais à cause de changements ministériels, tout reste suspendu. Il y a peu de chance que les textes arrivent au Sénat avant la fin de l'année. Et s'ils ne le font pas avant le 31 décembre 2025, il faudra se rendre à l'évidence : rien ne sera fait sur les soins palliatifs ni sur l'aide active à mourir avant la prochaine présidentielle.

Et je ne peux pas m'y résoudre. Si la situation reste bloquée, il faudra que le président de la République réécoute ce qu'il avait déclaré à Charles Biétry, malade de Charcot : en cas d'enlisement au Sénat, le sujet pourrait être soumis à référendum. Je l'ai dit devant les adhérents de l'ADMD : nous ne souhaitons pas passer par un référendum, car ce serait trop passionnel et risquerait de diviser encore plus.

Nous devons dépassionner le débat. Si au 31 décembre 2025, rien n'est fait, et que les milliards nécessaires aux soins palliatifs ne sont pas alloués, et que la législation sur l'aide active à mourir n'a pas été adoptée, alors le président devra prendre ses responsabilités et consulter les Français. Et les Français ont sûrement envie de se prononcer sur ce sujet qui les passionne.

Nous souhaitons tous mourir bien accompagnés, sans souffrance. Et ce n'est pas seulement l'aide active à mourir qui peut permettre cela : c'est aussi le développement des soins palliatifs.

Personnellement, si quelque chose m'arrive, je voudrais avoir accès aux soins palliatifs, or il est possible que je n'en trouve pas à proximité. C'est inacceptable.

Éric Bégé

Plus de 20 départements en France n'ont pas de soins palliatifs.

J. Denis

Tous les départements ont des soins palliatifs. Par contre il reste bien une vingtaine de départements sans unités dédiées. Ces départements disposent parfois de lits identifiés et d'équipes mobiles insuffisantes, mais pas d'unités complètes de soins palliatifs. C'est honteux. Depuis 1999, la France devrait être dotée. Avant 2027, il faut que le pays soit doté de structures adaptées.

Question du public :

Les critères de la loi sur le suicide assisté sont extrêmement restrictifs, même si c'est déjà une avancée de reconnaître le droit de mourir. Il faut un pronostic vital engagé à court terme, donc cela concernera très peu de personnes. Humbert et Lambert ne rentreraient pas dans ce cadre. Qu'en pensez-vous ?

J. Denis :

Je pense comme vous car il faut être honnête intellectuellement. Pendant des années, des opposants nous ont dit qu'en Belgique tout était permis. Or ce n'est pas si simple : beaucoup plus de demandes sont rejetées qu'acceptées. Les Belges ont un cadre précis qu'ils ont fait évoluer.

On nous a dit aussi : Au Canada, en Espagne, au Portugal, en Italie, au Luxembourg, tout est permis. Eh bien, aujourd'hui nous sommes les derniers à ne pas avoir légiféré. Et ça ne prouve pas que nous avons raison.

On a dit qu'au Canada, on euthanasiait des enfants autistes, en Belgique des adolescents mal dans leur peau, ce qui est faux.

La loi française autorise la sédation profonde sur les majeurs comme sur les mineurs. Notre loi est l'une des plus restrictives au monde sur l'aide à mourir. Il faut être majeur et résider de manière stable en France. Il faut être atteint d'une affection grave et incurable. Le pronostic vital doit être engagé et être en avancée ou terminale, ce qui n'existe pas dans les textes à l'étranger. Les souffrances physiques et psychologiques doivent être insupportables ou non soulagées par les traitements. Les souffrances psychologiques seules n'entrent pas dans le cadre de la loi. Ce n'est pas ce qu'on trouve ailleurs.

Il faudra automatiquement proposer des soins palliatifs dès la première demande du patient, sans les imposer, car on est en démocratie. La personne devra rencontrer un psychiatre et réitérer sa demande auprès d'un médecin qui consultera un spécialiste de la pathologie concernée. Tout un panel pluridisciplinaire sera consulté avant de rendre son avis au patient. C'est le patient qui prend la décision de demander une aide active à mourir, le médecin consent ou non à l'accompagner et s'assure que les critères légaux sont remplis. La personne doit réitérer sa demande. Jusqu'à la dernière seconde, on lui demande, si elle veut s'administrer la substance létale, si elle en est capable. La loi française est cumulative : tout doit être respecté, sans exception. Vincent Humbert et Vincent Lambert ne seraient pas concernés par la loi aujourd'hui.

On estime que seulement 0,3 % des demandes réitérées d'euthanasie en soins palliatifs sont acceptées, soit environ 2 000 cas. Et ce chiffre est probablement sous-estimé, car beaucoup n'osent pas demander ou se voient refuser l'accès. Certaines personnes finissent par demander une sédation après avoir été refusées pour une aide active à mourir, et se retrouvent dans un flou total, sans accompagnement.

Concernant la partie 1, sur les soins palliatifs : un milliard d'euros a été prévu, mais c'est une mascarade. Initialement, le projet prévoyait le double. On a essayé en vain de négocier pour mettre davantage. Pour réussir à avoir des unités de soins palliatifs dans tous les départements, il faut du personnel formé. Mais le chapitre du texte initial sur la formation a été supprimé pour des raisons politiques. Les personnes qui ne sont pas d'accord avec l'aide active à mourir préfèrent mettre moins dans les soins palliatifs. On marche sur la tête !

Ces deux lois sont aujourd'hui insuffisantes, mais elles auraient au moins le mérite d'exister et pourraient servir de base pour un débat sérieux, mais il faut qu'elles soient votées.

Question du public :

Pour les personnes qui ont rédigé leurs directives anticipées, quelles sont les conséquences avec la loi actuelle et éventuellement avec la future loi ?

J. Denis :

Aucune. Les directives anticipées ne sont pas incluses dans le cadre de la nouvelle loi. Elles existent toujours et permettent de préciser ce que l'on souhaite ou ne souhaite pas. Vous pourrez demander à être accompagné dans le cadre d'une sédation profonde et continue jusqu'au décès, mais il faudra que cela soit applicable. En revanche, pour une aide active à mourir, les directives anticipées ne suffisent pas : il faut être conscient jusqu'au bout pour faire la demande.

Donc elles ne permettront pas d'accéder à une aide active à mourir. La question a été débattue à l'Assemblée nationale, mais il n'y a pas de majorité pour inclure les directives anticipées dans la législation sur l'aide à mourir.

Question du public :

Est-ce qu'une commission de contrôle est prévue dans ce projet ?

J. Denis :

Oui, bien sûr, a posteriori.