

à

La Commission spéciale pour l'examen du projet de loi
relatif à l'accompagnement des malades et de la fin de vie

Madame la présidente de la Commission,
Mesdames et Messieurs les rapporteur·es,

OBJET :

Contribution écrite de l'association Utime Liberté dans le cadre de l'audition des associations qui s'est tenue lors de la table ronde avec des représentants d'associations du 25/04/2024.

Notre association n'a pas pu être invitée et entendue lors de cette séance de table ronde. Sans doute sommes nous encore moins connus par les institutions politiques que les deux autres associations qui militent en faveur d'une légalisation de l'aide active à mourir et qui ont été invitées à cette table ronde, à savoir l'ADMD, représentée par M. Jonathan Denis et Le Choix représentée par le Dr Labayle. Pourtant nous existons depuis 2009 et réunissons à l'heure actuelle environ 3700 adhérents.

Après avoir entendu les propos tenus lors de cette table ronde du 25 avril et les questions posées par les rapporteurs de la commission et les députés, nous présentons ci-dessous par voie écrite quelques points principaux de notre position par rapport au projet de loi en discussion, notamment ceux qui sont spécifiques de notre association.

1. L'incohérence de la limitation de la transformation législative envisagée par le projet de loi actuel aux seules personnes « en fin de vie » atteints de pathologies graves et incurables.

Pour l'association Utime Liberté, un projet de loi sur la fin de vie de personnes atteintes de pathologies graves et incurables **ne peut pas être établi de façon cohérente et durable**, en respectant le principe général de la liberté de choix des personnes, **sans s'articuler juridiquement avec la révision de tous les autres aspects de la législation qui concernent la liberté de la personne de décider de sa vie et donc de sa mort** (indépendamment du fait d'être « en fin de vie »).

Et en particulier pour nous, cela nécessite en même temps une révision générale des conditions dans lesquelles s'exercent aujourd'hui la supposée « *liberté de se suicider* » dans le cadre juridique actuel de « dépenalisation du suicide ».

Il est pour nous incohérent de vouloir redéfinir de nouveaux droits du « patient » ou du « malade » encadrant son droit de décider de sa fin de vie, sans s'appuyer sur une redéfinition juridique claire et sans ambiguïté de son droit général de citoyen à décider de sa mort, dans une société démocratique et laïque comme nous le proposons dans les premiers points de nos objectifs associatifs à savoir :

« *Obtenir pour toute personne majeure et capable, tel que défini par les articles 1145 et 1150 du Code Civil la reconnaissance juridique de :*

- *La liberté de disposer de sa personne, de son corps, et de sa vie, et donc de sa mort*
- *La liberté de choisir le moment, le lieu et les modalités de sa mort*».

La situation juridique propre aux personnes « en fin de vie » atteintes de pathologies graves et incurables est donc pour nous **un cas particulier de la question plus générale de la liberté du choix de mourir**, qui doit être garantie par la loi, **aussi bien à tout citoyen majeur et capable en général**, qu'aux « malades en fin de vie ».

Nous émettons en conséquence de sérieuses réserves concernant le cadre limitatif lui-même de la consultation et des auditions tel qu'il est énoncé par exemple par le rapporteur M. Falorni, à savoir que ce projet de loi ne concerne « **que les malades en fin de vie, et pas les personnes âgées ni les handicapés** » ... ni a fortiori, toutes les personnes dont les situations de difficulté à vivre sont telles qu'elles préféreraient pouvoir mourir plutôt que de continuer à vivre dans de telles conditions de « vie » qu'elles considèrent librement comme plus pénibles ou indignes à supporter que ne le serait la mort elle-même.

L'exclusion en particulier de la situation des personnes âgées non gravement malades, ainsi que des maladies neuro-dégénératives et des pathologies psychiatriques du champ d'application actuellement prévu dans le projet de loi, est pour nous inadmissible. De même pour les mineurs atteints de maladies graves incurables. Nous rappelons notamment le nombre de suicides violents importants de personnes âgées (environ 3000) qui pourraient être évités si elles pouvaient accéder à une mort volontaire légale.

Remarque : Nous ne savons pas si nous devons comprendre que cette restriction du contenu actuel du projet de loi gouvernemental aux seuls « *malades en fin de vie* » (« *ceux qui vont mourir* ») est simplement une raison conjoncturelle du traitement législatif urgent distinct de ces situations, mais avec l'intention de légiférer plus tard sur l'accès des personnes âgées, des handicapés ou des autres citoyens en général à l'exercice de leur libre choix de mourir en toute autonomie personnelle, **ou si l'intention de cette restriction législative actuelle aux seules situations de « maladie grave et incurable en fin de vie » prétend mettre des « verrous » institutionnels définitifs à l'extension de l'autonomie personnelle à une telle liberté que nous estimons fondamentale.**

Si c'est la deuxième interprétation qui était à retenir, l'association Ultime Liberté annonce clairement dès maintenant, qu'elle poursuivra bien évidemment son combat politique et juridique au-delà de telles restrictions, et n'hésitera pas, si nécessaire, à utiliser des procédures juridiques de recours pour montrer à la fois la contradiction constitutionnelle éventuelle de ces restrictions (de façon similaire à ce qui s'est passé en Allemagne et qui a abouti au jugement de la Cour fédérale de Karlsruhe du 26 février 2020) et/ou l'incompatibilité de ces restrictions nationales de la liberté du choix de mourir avec des déclarations des droits supranationales (CEDH , voire Déclaration Universelle des droits de l' Homme) auxquelles la France a donné sa signature.

A l'heure actuelle, notre position ou des positions proches sont probablement encore minoritaires en France (de l' ordre de 22 % de l'opinion des participants de la Convention citoyenne sur la fin de vie, qui se sont déclarés dans le courant dit « universaliste »).

Mais nous constatons qu'elle est désormais pratiquement aussi représentative d'une partie importante de l'opinion (exprimée dans la Convention citoyenne) que la part des citoyens qui refusent toute évolution (environ 23 % des Conventionnels).

Soins palliatifs et aide à mourir :

Nous sommes, comme la grande majorité de nos concitoyens, évidemment en faveur d'un développement et d'une généralisation des soins palliatifs, à condition qu'on entende par là, comme en Belgique, un dispositif spécifique **de soins et non pas un mouvement idéologique qui s'oppose par principe à une aide active à mourir** (comme le fait en France, Claire Fourcade, la SFAP et un certain nombre d'opposants actuels) .

Nous n'entrons donc évidemment pas dans le raisonnement stratégique des opposants à toute aide active à mourir qui voudraient séparer et retarder une législation sur l'aide à mourir par rapport à celle de l'amélioration des soins palliatifs.

Nous pensons au contraire que la perspective que de plus en plus de personnes demandent à mourir ou veulent obtenir une possibilité « douce » de quitter une vie devenue à leurs yeux invivable, poussera les pouvoirs publics et les forces politiques à réfléchir aux **moyens réels** (économiques et humains), et non pas à de simples promesses, pour permettre effectivement aux personnes dites « vulnérables » d'accéder à des alternatives réelles à leurs situations invivables.

2. Sur les questions précises posées par les rapporteurs en ce qui concerne les conditions d'accès formulées dans le projet de loi au Titre II Chapitre II Article 6 :

(Pour accéder à l'aide à mourir, une personne doit répondre aux conditions suivantes :)

Nos réponses sont donc les suivantes :

Concernant la condition 1 : « 1° Être âgée d'au moins 18 ans ;

- S'il s'agit de situations de pathologie grave et incurable d'un mineur, ou d'états d'inconscience irréversibles ou entraînant des douleurs inapaisables, l'accès à une aide à mourir doit être ouvert, sous réserve d'une décision collégiale où les représentants légaux du mineur (et de même pour un majeur protégé) sont partie prenante, mais où l'opinion de la personne concernée, mineure ou majeure protégée doit déjà être entendue en fonction des capacités de discernement existantes.

- Dans les autres cas qui pour nous devraient pouvoir accéder à une aide active à mourir sous la forme d'un suicide assisté, le fait même qu'il s'agit alors **d'un droit général du citoyen**, conduit à considérer que cette liberté n'est accessible **qu'à la personne « majeure et capable »**, donc à partir de l'âge légal de majorité civile, sauf à pouvoir bénéficier d'une « émancipation » prononcée par un juge.

Concernant la condition 2 :

« 2° Être de nationalité française ou résider de façon stable et régulière en France ; »

Certes, une priorité dans l'accès à cette aide à mourir doit être faite aux personnes de nationalité française ou résidentes de façon stable, notamment en termes de moyens humains ou matériels nécessaires à l'exercice de ce nouveau droit. Mais s'il se trouvait que les conditions nouvelles d'accès en France devenaient plus favorables à l'accès à l'aide à mourir que celles du pays d'origine de la personne, nous considérerions que ce serait un juste retour de permettre à des personnes étrangères de bénéficier chez nous d'une aide à mourir, comme des français ont pu bénéficier et bénéficient encore de la possibilité d'aller en Belgique ou en Suisse, aussi longtemps que la législation française est plus restrictive.

D'autre part, dans le cas d'un couple français/ étranger ne vivant pas en France, l'un aurait le droit d'accès à l'aide à mourir et l'autre non, ce qui nous semble inacceptable.

Concernant les conditions 3 et 4 :

« 3° Être atteinte d'une affection grave et incurable engageant son pronostic vital à court ou moyen terme ; »

« 4° Présenter une souffrance physique ou psychologique liée à cette affection qui est soit réfractaire aux traitements, soit insupportable lorsque la personne ne reçoit pas ou a choisi d'arrêter de recevoir des traitements ; »

Nous avons déjà dit en préambule que **ces conditions ne pouvaient pas être posées de façon générale pour toute aide à mourir**, ni au niveau de la définition d'une « *affection grave et incurable* », ni en matière de « terme » du pronostic vital, ni en matière de « *souffrance physique ou psychologique réfractaire* ».

Il est inutile ici de rappeler tous les arguments évoqués par d'autres et notamment les médecins concernant la difficulté de définir en particulier la notion de « *moyen terme* » dans un pronostic vital, ou encore la subjectivité de l'estimation des « *souffrances physiques ou psychologiques* ».

Nous sommes ici d'accord avec les critiques émises, aussi bien par des opposants que par des partisans de l'aide à mourir, concernant **les difficultés inévitables de ces notions avancées en guise de « verrous » à de supposées « dérives »**. En constatant les contestations juridiques de toutes sortes que ces définitions de limites et conditions arbitraires vont entraîner et entraînent déjà dans tous les pays qui ont légalisé une forme ou une autre d'aide active à mourir.

Par exemple, au sujet de la définition des expressions « *court terme* » et « *moyen terme* » : la notion de "*court terme*" pour la sédation profonde et continue a été déléguée à l'HAS qui l'a définie ainsi "*quelques heures à quelques jours*", ce qui est très éloigné de la notion de court terme classique de 3 mois. Il est prévu de confier aussi la définition du "*moyen terme*" à l'HAS, ce qui devrait aboutir à un délai largement inférieur aux 6 mois classiques de ce terme.

Pour éviter l'essentiel des difficultés d'appréciation par les équipes médicales et « collégiales » de la gravité et de l'incurabilité, de la définition d'un « *terme* » du pronostic vital, ou encore de la notion de « *souffrance réfractaire et insupportable* » par l'entourage médical, nous proposons que dans toutes ces situations où la notion de « soin médical » devient floue et discutable, notamment par les professionnels de santé eux-mêmes, et risque d'entraîner des « objections de conscience » en masse, **c'est la responsabilité de la décision informée, libre et réitérée de la personne concernée, majeure et capable, qui reprend la main, et qui doit pouvoir alors accéder à l'usage d'une dose létale pour son suicide sans avoir besoin pour cela d'une « prescription médicale », mais simplement d'une autorisation administrative après vérification de l'autonomie de la volonté de la personne** (absence de pressions, de harcèlement, d'intérêts extérieurs l'incitant au suicide, ou encore de « pulsions suicidaires » incontrôlables échappant à la volonté explicite et réitérée de la personne).

« **Vie accomplie** » .

En particulier, la catégorie des personnes âgées qui ne sont pas atteintes d'une pathologie grave et incurable, devrait pouvoir bénéficier d'une procédure de vérification accélérée concernant l'autonomie de sa volonté, à partir du moment où la personne ferait valoir clairement sa décision de considérer sa vie comme « accomplie ». De même qu'il existe un âge de majorité (18 ans) pour être considéré comme personne « majeure et capable » , il pourrait exister une limite d'âge administrative (à définir) à partir de laquelle la personne pourrait faire valoir la notion de « *vie accomplie* ».

Révision des politiques de « prévention du suicide »

C'est pourquoi nous demandons une révision législative de toutes les mesures qui prétextent actuellement une « *prévention du suicide* », pour empêcher une personne majeure et capable de décider librement et volontairement de sa propre mort, et de trouver pour cela au moins un moyen légal de « mort douce », alors même que le suicide est dépénalisé depuis l'époque de la Révolution française.

Acceptation des objections de conscience du personnel soignant.

Mais nous sommes disposés à discuter de ce genre de conditions d'accès 3 ou 4, s'il s'agit de définir le cadre d'une « *aide médicale à mourir* » nécessitant des personnels soignants professionnels, dans la mesure où nous comprenons que ces personnels soignants ne se sentent pas professionnellement concernés par une « *assistance au suicide* », notamment lorsque la décision volontaire de mourir repose sur d'autres raisons que des situations de pathologie grave et incurable avec un pronostic vital engagé.

En effet, dans ces autres situations, où l'accès légal à une dose létale serait directement appuyé juridiquement sur la « liberté du suicide », il devrait être possible à la personne elle-même de prendre un produit létal (« suicide rationnel légal ordinaire »), ou d'être assistée en cela par des personnes volontaires de son choix, notamment dans un cadre associatif, sans que ces personnes volontaires soient obligatoirement des membres du personnel soignant.

Concernant la condition 5 :

« **5° Être apte à manifester sa volonté de façon libre et éclairée.** »

Nous sommes évidemment d'accord avec ce principe général, et notamment lorsque les raisons de mourir ne sont pas essentiellement de l'ordre d'une pathologie grave incurable et que la personne possède en effet tout son discernement.

S'agissant des situations pathologiques où la personne ne peut plus s'exprimer, ou encore en cas de détérioration grave de sa capacité de discernement, et notamment des maladies neuro-dégénératives ou de pathologies psychiatriques à long terme altérant fortement la capacité de la personne à « *manifestar sa volonté de façon libre et éclairée* », nous sommes en faveur de l'utilisation **d'un dispositif amélioré des directives anticipées et des personnes de confiance, dont la rédaction réfléchie et continuée aura pu être réalisée lorsque la personne était encore en état de manifester sa volonté de façon libre et éclairée.**

C'est à la personne concernée, dans le cadre d'une rédaction réfléchie de ses directives anticipées, alors qu'elle possède encore tout son discernement, de préciser suffisamment clairement sa position par rapport à la priorité à accorder, en cas d'évolution de ses demandes, soit à ce qu'elle aura énoncé et confirmé alors qu'elle disposait de tout son discernement, soit à ce qu'elle pourrait exprimer dans un état d'affaiblissement de son discernement.

Il est tout à fait possible, dans ce cadre aussi, pour faciliter une telle interprétation de ses directives, de donner à une ou des personnes de confiance la possibilité de préciser la signification des directives anticipées au cas où une contradiction apparaîtrait.

Nécessité d'un parcours d'accompagnement de la rédaction des directives anticipées.

Une telle prise en compte générale de la volonté autonome, libre et éclairée de la personne, suppose en effet que l'État mette à disposition des personnes, loin **en amont des situations immédiates d'urgence** de décisions médicales de fin de vie, une explicitation des droits et des possibilités concrètes pour toutes les personnes volontaires, d'entrer dans un « **parcours d'accompagnement** » et de prévision des situations de fin de vie futures possibles y compris celles où elles pourront demander à bénéficier d'une mort volontaire. (Ainsi qu'une formation approfondie des professionnels concernés ...)

La suggestion dans le projet de loi, de la création de « **maisons d'accompagnement** » peut recueillir notre assentiment, et nous sommes prêts, en tant qu'association de bénévoles, à participer à leur fonctionnement.

Mais cela suppose en particulier que les personnes **puissent librement exprimer leur possible volonté future de mettre fin à leur vie dans les conditions de leur choix sans être considérées comme suicidaires pathologiques**, sous prétexte que leurs propres critères du choix de mourir ne rentreraient pas dans des idées sociales ou culturelles préconçues concernant le suicide et ses raisons.

(Il est clair pour nous qu'une révision des standards psychiatriques traditionnels de la symptomatologie suicidaire est ici nécessaire, comme l'a été en son temps la démedicalisation de certains comportements sexuels, et notamment de l'homosexualité)

L'expression et la préparation à la rédaction de telles directives anticipées approfondies peut être facilitée dans le cadres d'associations de bénévoles, et nous sommes prêts à participer à un tel développement.

Concernant le Chapitre 3 intitulé « Procédure »,

Nous n'avons pas à l'heure actuelle de remarques particulières concernant la façon dont pourrait se dérouler dans le détail la suite des opérations procédurales dans le cas des maladies graves et incurables.

En effet, un certain nombre des procédures à suivre dans la voie médicale peuvent se justifier pour protéger les soignants contre des recours en justice possibles par les patients eux-mêmes ou leur entourage si ces procédures n'ont pas été rigoureusement suivies.

Mais comme nous pensons que toute personne **majeure et capable** doit pouvoir choisir de mourir, en fonction de ses propres raisons, en s'appuyant sur la dépénalisation du suicide que nous voulons voir positivement confirmée par la loi, elle conservera toujours la possibilité de demander à bénéficier d'une procédure administrative distincte d'une « aide **médicale** à mourir », l'autorisant à accéder à une dose létale permettant un suicide par « mort douce », dans des conditions de sécurité actuellement impossibles à mettre en œuvre à cause de mesures de « **prévention du suicide** » aujourd'hui légales, mais inadaptées.

Nous tenons donc à signaler que dans notre perspective de reconnaissance institutionnelle d'une liberté générale de la personne majeure et capable de choisir de mourir, nous distinguons en effet **deux familles de situations** et donc la nécessité de **procédures spécifiques** qui n'impliquent pas nécessairement les mêmes acteurs, suivant que la personne demandant l'active à mourir choisit de déposer sa demande **dans le cadre de son parcours de pathologie grave et incurable** diagnostiquée, ou **dans le cadre plus général de sa liberté de se suicider** dont nous demandons la reconnaissance législative explicite au-delà d'une simple « dépénalisation du suicide ».

Nous supposons en effet qu'une authentique « loi de liberté » aura reconnu solennellement désormais cette liberté fondamentale de la personne dans un texte de loi du genre :

« Article 1 Droit à l'autodétermination

La République française reconnaît à chaque personne le droit à l'autodétermination ; en particulier, le droit le disposer de sa personne, de son corps, de sa vie et donc de sa mort à l'heure choisie par elle et selon les modalités qu'elle a indiquées dans ses Directives Anticipées (DA).

Article 2 Dépénalisation de l'assistance au suicide assisté et de l'euthanasie volontaire

La République française dépénalise l'assistance au suicide et l'euthanasie volontaire en cas d'absence de mobile égoïste de l'assistant au suicide ou du tiers réalisant l'acte d'euthanasie à la demande explicite de la personne.

Etc. (texte à titre indicatif, extrait d'une proposition d'adhérents dans un document de travail interne à l'association)

En particulier dans une situation où la personne qui demande à bénéficier d'une mort volontaire en accédant légalement à la dose de produit létal nécessaire, sans pour autant avoir besoin d'une assistance médicale pour la réalisation de son suicide, la procédure administrative de vérification de l'autonomie effective de sa décision, de sa capacité de discernement, de l'absence de pressions externes, etc., n'a pas nécessairement à mobiliser des décisions médicales et collégiales complexes analysant le degré de gravité ou d'incurabilité de ses pathologies éventuelles.

L'autorisation d'accès au produit létal serait donc délivrée administrativement **sous l'autorité d'un juge** qui ne demanderait d'expertise médicale ou autre expertises psycho-sociales complémentaires sur la situation personnelle du demandeur **qu'en cas de doute sérieux** sur le discernement de la personne ou sur des déterminations pathologiques éventuelles de sa volonté de mourir, ou autres pressions extérieures imaginables.

De tels doutes pourraient apparaître lors des entretiens préalables avec le demandeur dans un cadre associatif agréé, ou encore parce que des membres de l'entourage de la personne auraient déposé dans un délai limité un recours motivé auprès du juge.

Seule une décision judiciaire liée à des cas particuliers explicitement établis et instruits par le juge pourrait restreindre dans ce cas un droit général à choisir de mourir désormais reconnu par la République française.

Vue la perspective particulière de notre position, qui vise à articuler un nouveau droit des « patients en fin de vie » avec le statut juridique actuel de « dépénalisation du suicide » concernant tous les citoyens (et parmi eux, notamment les personnes âgées, les handicapés, et toutes les personnes qui peuvent avoir des raisons de préférer mourir plutôt que de vivre dans les conditions de vie qu'elles sont contraintes de supporter), il est facile de comprendre que les modalités précises d'une telle articulation sont encore en débat dans notre association, comme elles le seraient certainement dans

la société si ce débat était explicitement ouvert pour les citoyens, et non pas arbitrairement limité à la seule question des «patients en fin de vie».

Continuer à répondre aux citoyens qui « veulent mourir » qu' « ils n'ont qu'à se suicider », tout en ne proposant pas de repenser collectivement le cadre juridique d'une telle liberté du suicide, est pour nous une irresponsabilité politique devenue aujourd'hui inadmissible.

Bien plus encore que le « tabou de la mort », c'est le « tabou du suicide » qu'il convient aujourd'hui de lever et de soumettre au débat public des citoyens et à la délibération du législateur.

Vous trouverez en annexe :

- 1. Un bref historique des raisons de la création en 2009 de notre association Ultime Liberté.
- 2. Un communiqué du C.A. que nous avons publié à la suite du rapport de la Convention citoyenne en mars 2023.
- 3. Une tribune rédigée récemment dans le Monde, par Jean Baubérot et François Galichet, philosophe, adhérent et ancien vice-président de notre association. Cette tribune esquisse un nouveau cadrage **non médical** de l'exercice de la liberté du choix de mourir.

Elle est indicative d'une réflexion en cours dans l'association, mais ne doit pas être considérée comme remettant dans les mains d'un juge au lieu d'un médecin, l'arbitrage de la légitimité de la décision de mourir d'une personne.

Le rôle du juge serait simplement de vérifier que **les conditions de l'autonomie personnelle de cette décision** sont bien conformes à une nouvelle législation déclarant explicitement que

« La République française reconnaît à chaque personne le droit à l'autodétermination ; en particulier, le droit de disposer de sa personne, de son corps, de sa vie et donc de sa mort à l'heure choisie par elle », et qu'en conséquence elle peut demander à bénéficier en toute légalité d'un accès à une dose létale, soit dans le cadre d'une aide médicale à mourir, liée à des conditions d'état de santé pour préserver la notion médicale de « soins », soit dans le cadre d'une mort volontaire auto-administrée, ne demandant pas d'intervention médicale.

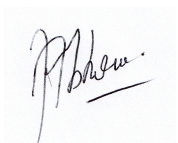
En conclusion provisoire de cette contribution :

Nous n'avons fait qu'esquisser certains points importants qui distinguent les objectifs et la démarche de l'association Ultime Liberté parmi les propositions et remarques faites par d'autres acteurs associatifs que la Commission spéciale a pu auditionner lors de la Table ronde du 25 avril 2024.

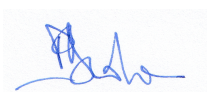
Et nous renouvelons notre demande à pouvoir plus tard, lors du processus de débat parlementaire, être réentendus pour répondre plus précisément à vos questions.

Nous remercions la Commission de l'attention qu'elle pourra accorder au point de vue spécifique de notre association et nous sommes bien sûr prêts à répondre à toute demande de précision complémentaire.

La co-présidente,
Josyane ABTROUN



Le co-président,
Patrice BERNARDO



ANNEXES

Annexe 1. Pourquoi l'association Ultime Liberté

Très impliqués dans l'Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité, début des années 2000, Jean GUILHOT et madame Claude HURY n'ont pas adhéré en 2007 à la proposition de loi de cette association, instituant des critères trop restrictifs, à leur yeux, pour bénéficier d'une aide active à mourir.

Ils étaient déjà engagés personnellement dans l'accompagnement d'adhérents en France, en Belgique et en Suisse...

Devant le refus du Président Jean Luc Roméro d'officialiser des groupe d'accompagnant·e·s au sein de l'ADMD, ils ont déposé les statuts de l'association « ULTIME LIBERTE» le 23 octobre 2009, rejoints par Armand STROH puis, à ce jour, par 3700 adhérent·e·s.

Le sénateur Henri CAILLAVET s'est proposé comme président d'honneur car notre philosophie rejoignait les principes initiaux de l'ADMD à ses débuts (1980).

Nous avons, depuis 15 ans, une réelle expertise de l'accompagnement des personnes jusqu'à leur mort, si elles le souhaitent, en France ou à l'étranger...

Notre expérience confirme que pour un suicide assisté, que nous avons toujours privilégié de façon à ne pas impliquer un soignant, sauf cas de paralysie, un accompagnement solidaire, fraternel, pour la personne qui souhaite mourir, ainsi que pour son entourage, ne justifie pas la présence de «spécialiste».

Il suffit d'avoir accès au produit utilisé dans tous les pays pratiquant l'aide à mourir : le pentobarbital, sans encourir les poursuites par la justice ni recevoir un produit frelaté par internet !

Nos adhérent·e·s ne sont pas suicidaires, refusent qu'on les qualifie de «vulnérables», assument leur volonté de mourir à leur heure, s'y préparent, anticipent, préparent leur famille à cette éventualité, afin d'éviter, en plus de la peine de perdre un être aimé, le traumatisme d'un suicide violent.

Voilà le but de notre engagement.

Les membres fondateurs

Claude HURY



Armand STROH



Rappel des objectifs législatifs de l'association Ultime Liberté :

Obtenir pour toute personne majeure et capable, tel que définie par les articles 1145 et 1150 du Code Civil, la reconnaissance juridique de :

- la liberté de disposer de sa personne, de son corps, et de sa vie, et donc de sa mort
- la liberté de choisir le moment, le lieu et les modalités de sa mort,
- la liberté reconnue par une loi de recourir à un suicide assisté ou à une euthanasie volontaire lorsque l'intéressé se trouve dans un état où il ne peut plus communiquer et qu'il a exprimé clairement sa volonté auparavant
- la liberté d'accéder aux produits létaux, dans des conditions de sécurité précisées dans le

cadre d'une loi reconnaissant la liberté de la personne de se donner la mort.

Annexe 2 :

Communiqué du C.A. de l'association Ultime Liberté à l'issue de la publication du Rapport final de la Convention citoyenne sur la fin de vie (communiqué en date du 8 avril 2023)

L'association Ultime Liberté prend acte des éléments publiés dans le Rapport final, et remercie les participants de cette Convention de nous donner, comme aux responsables politiques, aux associations et organisations et à l'ensemble des citoyens, une esquisse assez précise de l'opinion actuelle de la population française sur ce sujet, grâce au véritable travail d'information et de réflexion collective qui a été mené.

Nous soulignons en particulier les points suivants :

- Comme une très large majorité de la population, nous sommes heureux de constater que ceux qui veulent s'en tenir à la loi existante ne représentent plus, dans la Convention, que 23 % de l'opinion. Il serait donc particulièrement antidémocratique que le gouvernement ou les parlementaires actuels refusent de traduire dans leurs projets et propositions de loi à venir, les avancées qui font l'objet d'un accord de 76 % des conventionnels dans ce rapport.
- Nous rappelons cependant, comme nous l'avons fait précédemment à de nombreuses reprises, que nous ne pouvons pas nous contenter, à Ultime Liberté, d'une restriction de l'accès à l' AAM (Aide Active à Mourir) soumise à des « conditions médicales » strictes imposées à tous les citoyens.

Or nous constatons l'existence dans la Convention citoyenne, parmi l'ensemble des « groupes d'opinion » et des 19 propositions de « parcours d' AAM », d'une proportion de **22 % des conventionnels** qui souhaitent que l'accès à l' AAM puisse être ouvert sans autre condition fondamentale que la vérification de la capacité de discernement de la personne, en particulier **sans qu'aucune des « conditions médicales » diverses requises par les autres groupes** dans leurs propositions ne soit a priori réhabilitaire.

Cette partie de la population française dont l'opinion, avec 22 %, « pèse » dorénavant, statistiquement, presque autant que les 23 % qui résistent à toute forme de légalisation de l' AAM, doit donc aussi être prise en considération équivalente. Elle doit apparaître comme telle dans les sondages et les débats publics ou médiatiques organisés sur le sujet de la « fin de vie ».

Nous invitons aussi nos représentants politiques à ne plus systématiquement confondre, dans les propositions de légalisation de l' AAM dont ils peuvent prendre connaissance, celles qui comportent des conditions médicales strictes, et celles qui reposent essentiellement sur le principe de libre décision de la personne en capacité de discernement, qu'elle soit atteinte au non d'une pathologie grave.

De la même façon, nous invitons les signataires du « Pacte progressiste Fin de vie » ainsi que les signataires du « Manifeste des 109 », à préciser leur position par rapport à ces propositions « sans critère médical ».

- Les propositions et « modèles » spécifiques de ces 22 % sont à rapprocher des objectifs poursuivis par l'association Ultime Liberté.

Nous proposons donc de travailler en commun avec tous les citoyens et organisations qui, à la lecture de ce rapport final, se sentent plus particulièrement représentés par cette partie de l'opinion exprimée.

En particulier en ce qui concerne les modalités concrètes d'un « parcours d'accompagnement » à définir pour les demandeurs dont les raisons de mourir ne sont pas principalement d'ordre médical.

(Fin du Communiqué)

Annexe 3 :

Pour une approche laïque de l'aide à mourir

([Tribune de Jean Baubérot et François Galichet, parue dans le Monde](#))

La tribune de Philippe Courtet et Emilie Olié, « L'aide à mourir ne doit pas être laissée à la seule appréciation du patient » (Le Monde , 10 avril 2024) soulève beaucoup de questions.

Les deux psychiatres affirment que la dépression peut altérer la capacité d'un malade à prendre des décisions éclairées, même dans le cas de maladies corporelles comme le cancer. L'acte suicidaire ne serait « qu'une réponse désespérée à une douleur psychologique insupportable » ; or celle-ci, d'après eux, peut toujours être soulagée par des traitements médicamenteux appropriés. Ils concluent à « la nécessité d'une évaluation psychiatrique approfondie pour tous les patients demandant une aide à mourir ». La décision d'aide à mourir « doit être fondée sur une évaluation médicale ».

On peut se demander si cette exigence n'est pas contradictoire avec la loi Kouchner, qui garantit le droit du patient à refuser un traitement, y compris par des directives anticipées. Dans le cas de la mort délibérée, le patient refuse tout soin médical pour lui préférer un acte de liberté personnelle. Mais il devrait d'abord avoir l'accord du médecin psychiatre qui garantirait « sa capacité à prendre des décisions éclairées », et s'il le juge « dépressif », lui prescrirait un traitement à base d'antidépresseurs et d'antalgiques !

Le patient serait ainsi considéré comme ayant assez de discernement pour refuser un traitement (loi Kouchner), mais pas assez pour bénéficier d'une aide à mourir. Il se trouverait enfermé dans un cercle inextricable : pour exercer son droit de refuser tout traitement médical et bénéficier d'une aide à mourir, il aurait l'obligation de se soumettre à une expertise médicale qui déciderait souverainement s'il peut ou non exercer son droit. Ce que le pouvoir médical abandonne d'une main, il le reprend de l'autre.

Comment sortir de ce cercle ? En France et dans tous les états démocratiques, il y a une autorité supérieure à celle du médecin : c'est celle du juge. Si une personne fait l'objet d'un internement psychiatrique contre sa volonté sur prescription médicale, elle peut faire appel au juge des libertés qui pourra la libérer même contre l'avis du médecin. Pareillement, c'est un juge qui décide la mise en tutelle d'une personne ; il prend l'avis d'un médecin, mais n'est pas tenu de le suivre.

Qui peut contester que la décision de mourir relève de la liberté et non d'un simple soin médical parmi d'autres, fût-il « ultime » ? C'est en tout cas l'avis de la Cour européenne des droits de l'homme, qui dans plusieurs arrêts récents en fait une situation relevant de l'article 8 de la Convention des droits de l'homme, relatif au droit de chacun à mener sa vie privée comme il l'entend.

Pour se conformer à cette jurisprudence désormais incontestable, il faut que l'acceptation ou le refus de l'aide à mourir relève d'un juge et non, comme dans le projet gouvernemental actuel, de la seule décision d'un ou de plusieurs médecins. Mais un juge n'aura certainement pas la disponibilité nécessaire pour auditionner suffisamment longtemps et de manière répétée la personne demandeuse.

Il pourrait déléguer cette tâche à un collège d'accompagnants bénévoles membres d'associations agréées, comme c'est le cas en Suisse, ou en France avec l'association Ultime Liberté. Pour juger au mieux de la volonté et du discernement d'une personne, le dialogue avec des pairs formés à l'écoute et à l'accompagnement, ayant tout le temps nécessaire pour échanger en empathie avec elle, n'est-il pas aussi pertinent, sinon davantage, que l'expertise d'un psychiatre pressé par le nombre de ses consultations ?

Cette approche « civile » ou « laïque » de l'aide à mourir aurait l'avantage de lever l'opposition des associations de soignants qui refusent d'en faire un soin. Elle permettrait de réduire le nombre des

suicides « sauvages » de personnes âgées qui sont actuellement laissées à elles-mêmes. Sachant qu'elles pourraient partager leur détresse avec des accompagnants attentifs à leur demande et, si celle-ci est estimée légitime par le juge, quitter la vie dans des conditions décentes et sereines, beaucoup renonceraient à mettre violemment fin à leurs jours. L'aide légale non médicale à mourir contribuerait ainsi à la prévention du suicide que souhaitent, à juste titre, les deux psychiatres.

On peut ici faire un parallèle avec le processus de laïcisation de l'État qu'a connu la France. Il se caractérise par une dissociation institutionnelle : la religion n'est plus officiellement considérée comme structurant la société globale. Devenus affaire privée, les « besoins religieux » n'ont plus d'objectivité socialement reconnue. La liberté de conscience fait partie des libertés publiques.

N'en va-t-il pas de même pour la médecine ? Elle a longtemps été considérée comme détentrice d'une vérité incontestable s'imposant à tous, et déterminant les pratiques impératives d'un « biopouvoir » dont Michel Foucault a fait l'analyse. Aujourd'hui est reconnue la pluralité des manières possibles de soigner, d'où découle la liberté de choisir son médecin, et avec lui la nature des soins dispensés. La loi Kouchner marque un pas de plus et reconnaît la liberté de *ne pas* se soigner, dès lors que cette liberté ne nuit pas à autrui comme dans le cas du refus de vaccination.

Dans la liberté de mourir, cette laïcisation de la médecine atteint son dernier degré. Reconnaître que c'est à un juge et non à un médecin de décider la légitimité de l'aide, c'est affirmer que mourir ne relève pas du pouvoir médical mais de la liberté de chacun. De même que c'est au juge, et non au prêtre, de déterminer, en fonction de la loi, les limites de la liberté de conscience (qui ne saurait s'étendre aux appels à la haine ou aux discours mensongers, racistes, négationnistes, etc.), de même c'est au juge, et non au médecin, de vérifier si les conditions indispensables de l'aide à mourir (volonté ferme, constante et éclairée, discernement, absence de pressions de l'entourage) sont ou non remplies. C'est la même exigence laïque qui est à l'œuvre dans le cas de la religion et dans celui de la médecine.

Jean Baubérot est professeur émérite à l'EPHE, coauteur de *Sacrée médecine, Histoire et devenir d'un sanctuaire de la Raison* (Entrelacs 2011). Il est membre du comité de parrainage de l'ADMD.

François Galichet est professeur émérite à l'Université de Strasbourg, auteur de *Qu'est-ce qu'une vie accomplie ?* (Odile Jacob 2020), et milite à l'association Ultime Liberté