

## FIN DE VIE : POUR UN DROIT D'OBTENIR UNE AIDE À MOURIR

Depuis l'émergence de la bioéthique dans le débat public au début des années 1990, la Ligue des droits de l'Homme a veillé à ce que dans le contexte des progrès scientifiques, techniques et médicaux, la primauté de la personne et sa dignité soient garanties.

Dans cette perspective, lors de son congrès de juin 2019, elle a adopté une résolution énonçant les cinq principes qui doivent guider les choix collectifs dans le champ de la bioéthique : démocratie, égalité, dignité de la personne, non-marchandisation de l'être humain, liberté et indépendance de la recherche menée dans le respect des règles éthiques.

Le sujet de la fin de vie préoccupe les citoyens. En témoigne le très grand nombre de leurs contributions reçues en 2018 à l'occasion des états généraux organisés sous l'égide du Comité consultatif national d'éthique. Bien que non retenues dans le texte de révision de la loi bioéthique, les réflexions menées alors ont permis de dégager des constats largement partagés.

En premier lieu, malgré les différentes lois adoptées depuis 1999 en faveur des soins palliatifs, trop souvent le droit d'accéder à des soins et à un accompagnement palliatifs n'est pas effectif, notamment en raison d'un nombre insuffisant de professionnels et de l'inégale répartition géographique des services spécialisés y compris pour des soins à domicile.

En second lieu, les lois de 2005 (loi Leonetti) et 2016 (loi Claeys-Leonetti) sur les droits des personnes en fin de vie ne répondent pas aux aspirations croissantes de la population à voir consacrer un droit de choisir le moment de sa mort et la manière de mourir. L'interdiction faite aux médecins de pratiquer une obstination déraisonnable, le droit à une sédation profonde et continue jusqu'au décès, la place accrue accordée à la volonté de la personne sont des améliorations, mais qu'il faut encore faire connaître et qui demeurent insuffisantes.

C'est pourquoi, dans la continuité de ses prises de position antérieures, la Ligue des droits de l'Homme appelle les pouvoirs publics à intervenir sans tarder pour :

- garantir un accès effectif et véritablement universel aux soins palliatifs, c'est-à-dire l'accompagnement médical et humain apporté par une équipe pluridisciplinaire pour répondre aux souffrances physiques et/ou psychiques des patients et de leurs proches. Cela doit passer par un investissement financier conséquent, avec en particulier un nombre accru de personnels spécialisés, répartis sur l'ensemble du territoire, et une formation ambitieuse de tous les personnels de santé à la prise en charge de la douleur et à la « culture palliative » dans toutes ses dimensions prenant en compte les conditions spécifiques de chaque personne en particulier isolée ou en grande précarité ;

- mieux faire connaître par des campagnes d'information à l'ensemble de la population les mécanismes d'ores et déjà prévus par le législateur pour accéder à la volonté d'une personne devenue hors d'état de s'exprimer, en particulier les directives anticipées, révisables et révocables à tout moment, qui permettent de formuler les choix de la personne quant à sa fin de vie et qui s'imposent aux soignants ;

- reconnaître l'importance de l'autonomie personnelle en situation de fin de vie en consacrant un droit d'obtenir une aide à mourir. Les personnes capables, conscientes, comme celles ayant rédigé des directives anticipées, atteintes d'une affection grave et incurable, doivent pouvoir bénéficier d'une telle aide, à l'hôpital comme à domicile.

S'agissant d'un acte aussi grave, la LDH demande que son exercice soit encadré par la loi. Des garanties doivent exister, consistant notamment :

- du côté du patient, à permettre l'expression d'un consentement éclairé (par une information adéquate) et libre de toutes pressions (familiales, médicales, dogmatiques,...) ;

- du côté des professionnels de santé, à exiger la collégialité afin de répondre à la demande du patient tout en assurant le respect de la loi et en évitant tout abus. La liberté de conscience des professionnels de santé doit également être préservée par une clause spécifique. La mise en œuvre de cette clause de conscience ne doit toutefois pas empêcher les personnes en fin de vie d'accéder à leur droit d'obtenir une aide à mourir.

La Ligue des droits de l'Homme demande donc que le débat législatif soit rapidement amorcé en vue de l'adoption d'une loi reconnaissant ce nouveau droit.

Enfin, la LDH appelle à un engagement sans précédent des pouvoirs publics en faveur du grand âge. Assurer des conditions de vie dignes et un accompagnement de qualité préservant au maximum l'autonomie décisionnelle des personnes, jusqu'à leur ultime fin de vie, est en effet une question de solidarité nationale.

**Adoptée par le Comité central, le 7 mars 2020.**

**Pour : 28 ; contre : 0 ; abstention : 1**