

# Préambule

---

*La mort est-elle un droit ? Et l'heure est-elle venue d'ouvrir un droit à mourir ? La question est l'une de celles qui clivent le plus les sociétés démocratiques aujourd'hui. Elle hante les débats sociaux et politiques et n'en finit pas de resurgir, même lorsque l'on croit la querelle enfin éteinte, après de longs mois d'instruction honnête menée au plus près du terrain...*

## **Une question individuelle et collective**

L'objet de ce livre est de donner quelques clés pour comprendre les principaux enjeux qui sous-tendent la controverse, afin que chacun puisse se situer en toute liberté vis-à-vis des deux principales positions en présence : pour ou contre l'ouverture explicite d'un droit à mourir.

L'une des difficultés du sujet est d'être aux confins de l'individuel et du collectif. Rien de plus personnel et de plus respectable que d'avoir sa propre opinion sur la façon dont on aimerait pouvoir mourir. Et pourtant, arrivé à cette extrémité de la vie, on a en général besoin d'autrui, et souvent du corps soignant, donc du collectif, pour que soient au mieux réunies les conditions d'une *bonne* mort. C'est ainsi que la question recouvre des enjeux autant personnels, d'ordre existentiel et philosophique, que collectifs, d'ordre médical mais aussi

politique selon la façon dont on conçoit ce que l'on doit à l'autre au nom du vivre ensemble.

Après avoir planté le décor et donné quelques repères historiques et législatifs permettant de contextualiser la question dans le premier chapitre, on rappellera dans le suivant quelques définitions essentielles : que sont les soins palliatifs ? une euthanasie passive, active, volontaire, involontaire ? que recouvre la notion d'acharnement thérapeutique, récemment rebaptisée « obstination déraisonnable », et pourquoi ce changement de terminologie ? à partir de quand peut-on dire d'une personne qu'elle est en fin de vie ? Dans le troisième chapitre, on s'essaiera à identifier et analyser les principaux enjeux du débat – philosophiques, déontologiques, politiques – pour mieux comprendre les origines et les raisons du clivage et estimer les chances de parvenir ou non à un consensus. L'espoir est que cette triple grille de lecture aide à organiser la pensée et à dépasser les obstacles qu'il reste à franchir avant que la société ne trouve peut-être un jour, enfin, un peu d'apaisement sur le sujet. Puis, après un détour consacré à la façon dont la question est traitée dans les pays voisins (chapitre 4), le chapitre 5 détaillera les changements apportés par la dernière révision législative ayant abouti à l'adoption en février 2016 de la loi Claeys-Leonetti, ainsi que les raisonnements qui les ont sous-tendus.

## Respecter les volontés de chacun

Dans ces quelques pages, l'intention centrale est d'en appeler à la tolérance, vertu cardinale dans une société démocratique. Selon nous, chacun devrait pouvoir être identiquement respecté dans ses choix existentiels et avoir accès, pour cela, à une mort la plus conforme possible à ce qu'il souhaite. Tous, nous avons des convictions propres, que nous passons souvent une grande partie de notre existence à forger. Dans une famille, le premier mouvement consiste toujours à chercher comment honorer au mieux celui qui vient de mourir, à respecter les volontés relatives à sa mort ou à ses funérailles qu'il a pris la peine de faire connaître ou de consigner. En leur absence, ses proches cherchent ensemble à identifier les décisions qui lui auraient ressemblé, même si elles sont différentes de celles qu'ils aimeraient qu'on prenne pour eux en pareil cas. Il faudrait faire de même au niveau collectif. Admettre que la meilleure façon d'honorer l'autre est de le respecter dans ses convictions les plus profondes, celles qui concernent la vie et la mort.

Nous vivons dans une société plurielle, qui n'en finit pas de changer, ainsi que les différentes populations qui la composent. À l'occasion de ces grandes mutations, même si les principales valeurs de référence restent les mêmes, leur poids respectif varie. Désormais, la voie vers plus de démocratie passe probablement par une plus grande solidarité envers

autrui pour l'accompagner vers un épanouissement personnel en cohérence avec ses valeurs propres, plutôt que par l'injonction, imposée d'en haut, de se conformer à un modèle social dominant. C'est pourquoi la tolérance devrait devenir une valeur collective essentielle. Elle est la voie de dialogue qui peut permettre que chacun soit d'autant plus assuré de voir ses volontés respectées qu'il s'engagera en retour à faire de même à l'égard d'autrui.

### ***Libre mourir et bien mourir***

En conclusion, le livre suggère que tel a probablement été le chemin emprunté lors de la dernière révision législative. En effet, même si celle-ci n'a pas explicitement ouvert un droit à mourir, elle a néanmoins apporté des changements, plus conséquents qu'il n'y paraît à première vue, fondés sur la nécessité de respecter au plus près, lorsque la mort approche, les volontés du patient, et en tout état de cause, son droit absolu à ne pas souffrir au-delà de ce qu'il souhaite.

Mais, dans un second mouvement, la loi a aussi insisté fortement sur le fait qu'en cas de doute sur ce dernier point, notamment si le patient est incapable de s'exprimer, le médecin devra agir comme s'il souffrait et prescrire les traitements destinés à s'assurer absolument que cela ne soit pas le cas, quitte à aller au-delà des doses qui pourraient être considérées comme strictement nécessaires.

Ce faisant, et même s'il n'a pas totalement contenté ceux qui plaident pour un *libre mourir*, le législateur a clairement choisi le camp de la lutte contre le *mal mourir*, s'engageant par là dans une nouvelle étape capitale, si ce n'est définitive, pour améliorer les conditions de la fin de vie en France.