

A - De l'aide à mourir en dignité

Situation

La loi Léonetti est partiellement appliquée sur le territoire, difficile à comprendre dans la phase d'anticipation (directives de fin de vie en dignité) et surtout dans l'actualisation pratique au moment où la question se pose effectivement, très chargé émotionnellement.

Les demandes d'aide à mourir dans la dignité ne s'insèrent pas toutes dans cadre strict de la loi. Les réponses données utilise un vocabulaire technique émotionnellement non adapté à la situation émotionnelle et ne relève pas d'un accompagnement dans le respect et la dignité de la personne concernée et de ses proches : sédation profonde et rapide, sédation profonde sous contrôle médical, suicide assisté, euthanasie.

Les contextes de demande d'aide à mourir dans la dignité sont très différents les uns des autres et ainsi difficiles à prendre en compte dans le cadre de la loi :

- Etats de conscience altérés et délires (usage de la morphine)
- Etats de coma profond irréversibles
- Etats de coma profond réversibles avec des risques majeurs de séquelles de fonctions cérébrales
- Lassitude de vivre dans un état perçu trop dégradé sur les plans physiques, psychiques ou relationnels
- Lassitude de vivre dans un environnement social non adapté ou indigne (Hopital, EPAD ou en dépendance familiale)
- Non acceptation de survivre quelques semaines ou moins de plus avec un coût médical disproportionné par rapport aux bénéfices personnels dans le cadre d'un manque chronique de financement sociétal (acte citoyen et responsable)
- Personnes abandonnées sur le plan relationnel familial et proches

Constats

Le questionnement législatif touche à des convictions sociétales multiples et contradictoires ne permettant pas d'établir une législation satisfaisante et consensuelle. Les lois déjà élaborées traitent de problèmes partiels marginaux (au même titre que la loi pour le mariage pour tous)

La demande d'aide à mourir peut provenir de la personne consciente libre ou influencée par ses proches. Nombre de familles à problèmes ou enjeux d'héritages peuvent fausser cette demande initiale.

La demande d'aide à mourir n'est pas forcément stable dans le temps. Les conditions d'hébergement indignes peuvent changer. Le fait de savoir que c'est possible soulage la personne (Seulement 16% des personnes qui consultent Dignitas en suisse vont jusqu'au bout de la demande et mettent fin à leur vie.

Il existe une très grande variabilité de ressources financières culturelles morales et éducatives pour faire face à la législation et à son contournement pays étrangers plus libéraux.

Il n'est pas intégrer le fait que plus de 11000 suicides en France par ans ne bénéficient pas d'une aide à mourir en dignité pacifiée sur le plan émotionnel. Ces morts violentes et indignes souvent dans le désespoir entraînent parfois la mort de proche dont des enfants

Dans le cas où la demande provient d'une personne référent (conjoint, référent désigné, parent), que cette personne ait ou non anticiper ses dispositions de fin de vie, la loi ne précise pas qui fait autorité en cas de conflit familial sur la conduite à tenir (conflits financiers ou de types confessionnels, idéologiques, etc.)

Enjeux

La difficulté majeure est de qualifier la recevabilité éthique et digne de la demande d'aide à mourir :

- Stabilité dans le temps de plusieurs semaines à trois mois dans le cas d'un demandeur en pleine conscience associé à plusieurs entretiens (Personnel formé, proches ou référent, médecin généraliste)
- Demande dépourvue d'enjeux autres (familiaux, financiers, etc.)
- Définir un cadre légal de droit ou dérogatoire encadrant la validation de la demande.

Valeurs

Les valeurs laïques, confessionnelles, professionnelles (médical) et libertaire ou athées se télescopent sur le droit, le devoir, le don en ce qui concerne la vie, la loi du sang et les traditions familiales. Il n'existe pas de valeur morale consensuelle et globale. Le concept d'une vie digne et en continuité depuis la naissance jusqu'à la mort achoppe sur les questions de droit à la PMA, à la GPA, au suicide assisté pour des personnes pleinement conscientes.

Le droit et les valeurs républicaines et laïques nationales diffèrent des autres nations européennes. Il semblerait logique, responsable et respectueux de la dignité et des valeurs de chacun des habitants de notre territoire, français ou résident étranger puisse bénéficier, quelque soit ses ressources ses convictions et son éducation de pouvoir bénéficier de ce qui peut être réalisé à l'étranger dans le territoire hexagonal. Ceci implique une adaptation du droit français par mesure dérogatoire et par un processus respectant la recevabilité de la demande dans un délai compatible avec la réalisation de la décision (exemple délai d'avortement par rapport à la fécondation). Ce principe dérogatoire est en quelque sorte inverse du principe de subsidiarité vis-à-vis du droit européen.

Axes de questionnements

Identification de ce qu'il est possible de légaliser dans le droit français en termes de libéralisation des mœurs dans une approche multiculturelle en ce qui concerne les mœurs et principes moraux, indépendamment des pressions conservatrices des lobbies confessionnels et idéologiques.

Identification de ce qui relève d'un processus de droit dérogation européen et de ses modalités d'application

Identification des modalités de validation des demandes de fin de vie

Identification des modalités de formation d'éducation et d'enseignement tout au long de la vie du droit de vie en dignité et des droits et devoirs y afférent pour chaque partie prenante.

2 - Du droit et du devoir d'une vie digne et citoyenne

La législation actuelle traite de problématiques marginales qui relèvent de situations singulières ou locales tel que la loi le droit à l'avortement, la loi sur « le mariage pour tous » ou la loi sur « la fin de vie » en cours de rajustement. Ces lois sont marginales non par la

faible importance du problème à résoudre, ou par le faible nombre de personnes concernées mais leur inscription marginale dans la pléthore des lois existantes et le manque de cohérence et d'organisation du droit français.

L'élaboration de ces lois est aussi confrontée aux situations singulières et locales des personnes concernées, usagers, patients et professionnels par rapport à leurs convictions spirituelles, laïques ou confessionnelles. Les débats sont orientés, voire détournés ou occultés par les pouvoirs minoritaires mais excessifs de certains lobbies politiques, professionnels, laïques ou confessionnels trop souvent conservateurs et réactionnaires.

Chaque loi marginale laisse en creux, dans le vide juridique, des problématiques beaucoup plus générales et concernant beaucoup plus de monde. Elles laissent aussi en creux les conséquences négatives de certaines prérogatives de lobbies minoritaires imposées aux personnes non concernées. Par exemple la loi du « mariage pour tous » ne traite pas des conséquences pour les couples parentaux et encore moins de la responsabilité éducative dans l'ensemble des familles recomposées. Dans le cas de l'avortement comme de la sédation rapide en fin de vie laisse le praticien croyant dans un vide déontologique par rapport à sa clause de conscience et sa responsabilité. Le vocabulaire ne nous aide pas : on confond euthanasie, suicide assisté et acte volontaire et réfléchi de ne plus vouloir vivre alors que d'un autre côté il y a en France 11000 suicides (non volontaire, malades ou évitables) par an.

L'excellent film « Jusqu'à la garde » de Xavier Legrand révèle combien nous ne savons pas distinguer les droits et devoirs des parties prenantes entre le statut de couple conjugal et celui de couple parental. Un des partenaires peut se retrouver hors la loi dans l'un des statuts et pas dans l'autre. La confusion induit une humiliation exacerbée désastreuse. Evidemment la complexité des personnages du film dépasse la seule dimension explicitée ici.

Dans la législation des jeunes il y a une incohérence entre les âges de responsabilisation pénale et les âges d'autonomisation sexuelle ou d'accession à la majorité. Le rituel d'engagement marital (mariage civil) est complètement désuet, contre éducatif, déresponsabilisant et complètement décalé par rapport à la montée en force des familles recomposées

Alors comment penser le futur législatif ?

Une loi cadre type loi organique pourrait, devrait produire l'ossature de ces lois marginales : celle **des droits et devoirs d'une vie digne, responsable et citoyenne**. A défaut d'un projet aussi ambitieux, chaque loi marginale devrait comporter les articles clés de cette loi cadre la concernant directement.

L'un des marqueurs principaux concerne les **droits et devoirs parentaux** que cela soit une famille monoparentale, un couple parental classique ou encore une famille multi parentale (familles recomposées). Les points clés sont liés aux âges charnières de responsabilisation des enfants.

- Enfants de moins de 13ans (10 ans ??) : responsabilisation parentales sur le plan éducatif, spirituel, sexuel et pénal. En cas d'incompétence une responsabilité parentale peut être déchuée et éventuellement remplacé par celle d'un tuteur.
- Adolescents de 13 (10) à 15 ans : un jeune peut être responsabilisé sur le plan pénal (maison de redressement éducatif), sur le plan spirituel et éducatif (droit de choisir un

tuteur non parental) et sur le choix du mode de garde et lieu d'habitation en cas de divorces ou de familles recomposées.

- Jeunes de 15 à 20 ans : la famille parentale garde son seul statut d'aidant éducatif, spirituel et économique. Un tuteur de substitution peut être désigné en cas de défaillance parentale. Le jeune est fortement responsabilisé sur ses choix de vie, d'étude ou d'insertion directe dans l'activité sociale citoyenne ou professionnelle. Il est complètement responsabilisé (droits et devoirs) sur ses capacités d'autonomie (déplacements, conduite de véhicule bridés), sur sa vie spirituelle, affective et sexuelle et aussi sur le plan pénal). Il dispose d'un référent aidant parental ou tuteur s'il le demande, en particulier pour une problématique de dépendance, de maladie grave invalidante ou de fin de vie. Il est enfin responsable citoyen et participe aux élections locales de sa commune
- Jeune adulte plus âgé (à partir de 20 ans) célibataire sans enfant et non autonome financièrement : dispositions similaires à la classe d'âge précédente avec des responsabilités accrues à définir dont le droit de vote au niveau national.
- Les adultes de plus de 20 ans vivant (ou ayant déjà vécu) en couple conjugal ou parental (dès l'union libre constaté) sont libéré de toute réciprocité parentale excepté du droit et devoir de rencontre des grands parents et petits enfants (parentalité biologique ou culturelle liée aux familles recomposées). Chaque adulte est tenu de désigné et d'obtenir l'acceptation d'une personne référente (majeure) en prévention de situations de maladie grave, d'état de coma, d'accident ou de dépendance. En aucun cas le parent de l'adulte ne peut faire prévaloir ses droits ou exigences par rapport à la personne référente. En cas de manque de référent, c'est automatiquement le conjoint qui devient référent de fait (union libre continue de 24 mois minimum)
- Les adultes de plus de 70 ans ont une responsabilité citoyenne : valider tous les cinq ans leur référent médical et leurs dispositions de fin de vie tout comme leur droit de conduire et autres capacités pouvant mettre en jeu la vie d'autrui.
- La notion de divorce filial, conjugal ou parental pourra être établi sur demande d'un des protagonistes (entre : conjoints, parents ou entre parent et enfant) et sur un ou plusieurs champs spécifiques : spirituel, confessionnel, éducatif, etc. par une voie non juridique (sauf en cas de déviance législative ou d'atteinte à la dignité humaine).

Jean Claude Serres