

# Aimer la vie

## *jusqu'à son terme*

«Nous allons dans le sens d'une relation moins occultée vis-à-vis de la mort» affirme Maurice Gomel, porte-parole de l'Association pour le droit de mourir dans la dignité

Entretien **Alexandre Duval** Photo **Bernard Decourchelle**

**H**istoriquement créée pour lutter contre l'acharnement thérapeutique, l'Association pour le droit de mourir dans la dignité (ADMD) met aujourd'hui l'accent sur la légalisation d'une aide active à mourir sur demande dans des cas très précis de souffrance physique et de maladies incurables et fatales. Entretien avec Maurice Gomel, porte-parole de l'association dans la Vienne.

**L'Actualité. – Sur le plan philosophique, de quelle attitude face à la mort votre association entend-elle se faire l'écho ?**

**Maurice Gomel. –** Nous sommes une association laïque vis-à-vis de laquelle on ne peut pas du tout parler d'une affiliation philosophique ou politique quelle qu'elle soit. C'est le vécu douloureux des conditions de mort d'êtres proches qui a conduit les fondateurs de l'ADMD à créer cette association afin de s'occuper de ce problème-là sur le plan législatif. Il s'agit donc d'un regroupement sur une base que j'appellerai purement humaniste.

Cela dit, notre philosophie pourrait toutefois se résumer ainsi : aimer la vie jusqu'à son terme. On aime tellement la vie que l'on veut que les derniers moments ne fassent pas expier par des souffrances ou des conditions de disparition que vous jugez inacceptables tout le bonheur que vous avez pu avoir avant.

**Quelle est votre position sur les conditions actuelles de fin de vie ?**

Aujourd'hui, la majorité des décès ont lieu dans un cadre hospitalier. Ce simple fait exige qu'il y ait des structures propres à répondre aux situations de fin de vie. Nous estimons que les soins palliatifs sont la première réponse à offrir dans les cas de grande souffrance. Ils ne sont pour l'instant pas assez développés et le sens de notre combat, comme celui d'autres associations, est de les voir se généraliser. Seulement, nous estimons qu'il y a deux cas qui ne trouveront pas de réponse à leur souffrance avec ce type de prise en charge. D'une part, les personnes, quel que soit leur âge, en situation de maladie incurable, fatale et douloureuse, et dont l'état est attesté par un dossier médical, soit actuellement environ 10 000 cas en France. Par ailleurs, les situations similaires aux cas médiatisés de Vincent Humbert ou de Rémy Salvat, lesquelles ne sont pas forcément des situations immédiates de fin de vie mais qui sont des cas de dépendance totale jugée insupportable par les intéressés. Ces gens ne veulent pas vivre ainsi. C'est leur droit. Les compléments que nous souhaitons voir apporter à la loi Leonetti de 2005, laquelle a notamment rendu possible un droit à refuser l'acharnement thérapeutique, a pour sens de créer sur le plan légal une réponse positive à la demande de ces personnes, ce que nous nommons une «aide active à mourir». Il s'agit que la personne soit assistée pour disparaître dans des conditions sereines, non douloureuses et au moment de son choix. Cela rendrait transparent ce

**L'ADMD 86 organise des conférences à l'Espace Mendès France. Le 3 octobre, «Choisir sa fin de vie, faut-il une nouvelle loi ?» avec Jean-Luc Romero, président, et Anita Sallon, déléguée de la Vienne.**

**ADMD, 50 rue Chabrol 75010 Paris 01 48 00 04 92  
ADMD 86 : 05 49 41 01 11 [www.admd.net](http://www.admd.net)**

qui a lieu aujourd'hui dans la clandestinité. Maintenir des personnes en vie contre leur volonté à des stades où elles considèrent que ce maintien en vie est un acte de torture, c'est de la torture hypocrite.

### **Quels actes participent aujourd'hui selon vous de cette hypocrisie ?**

Déjà, certains patients se voient administrer des antalgiques qui sont sans effet face à la douleur. D'autre part, nous considérons que le fait de proposer une sédation artificielle, c'est-à-dire un coma artificiel, à ces personnes est d'une hypocrisie remarquable puisqu'il accélère leur disparition. Or, il y a des individus qui veulent partir les yeux ouverts et qu'on épargne à leur famille cette souffrance de voir un mort-vivant agoniser, inerte, végétatif, pendant des jours.

Une autre hypocrisie a accompagné la mise en application de la loi Leonetti. Il a fallu attendre l'affaire Chantal Sébire et toutes les affaires récentes pour que tout à coup on en vienne à se demander si cette loi était appliquée. Or, des structures hospitalières ne tenaient absolument pas compte de son existence ni des directives des patients. Dans les faits, la décision ultime repose sur le corps médical et non pas sur l'intéressé lui-même. La loi Leonetti a cette insuffisance qu'elle n'oblige pas le corps médical à respecter mais seulement à prendre connaissance des directives anticipées qu'à pu formuler le patient dans le but de refuser l'acharnement thérapeutique. Mais cela implique déjà du dialogue, c'est un progrès.



### **Pensez-vous que votre action contribue à changer le regard que notre société porte sur la mort ?**

Seulement 24 % des personnes qui meurent à l'hôpital ont bénéficié de l'entourage de leurs proches dans leurs derniers moments. Ce que nous proposons ne peut qu'améliorer les choses. Au moins, les personnes qui auront choisi le moment de leur mort, compte tenu de la situation ultime où elles se trouveront, auront eu la faculté d'organiser la venue de leurs proches.

### **Anticiper les conditions de sa propre mort, c'est donc la rendre moins tabou ?**

Nous allons dans le sens d'une relation moins occultée vis-à-vis de la mort. Le simple fait de rédiger des directives anticipées et d'en faire une photocopie pour ses enfants en leur demandant d'être cette personne de confiance que le corps médical pourra consulter si l'on se retrouve dans l'incapacité d'exprimer sa volonté amène tout naturellement à parler avec eux de sa propre disparition, et d'en parler relativement tôt comme d'une chose normale. Tous les débats qui ont eu lieu pour aboutir à la loi Leonetti et ceux que nous menons en faveur du vote de compléments à ce texte contribuent à réintroduire l'idée naturelle de la mort dans la société.

### **Ce choix individuel quant à sa propre mort dans les cas de souffrances extrêmes et de dépendances que vous avez indiqués est une question de société. Au-delà de l'émotion suscitée par les cas qui ont fait l'objet d'une médiatisation, pensez-vous que l'opinion publique y soit aujourd'hui préparée ?**

Selon des sondages publiés depuis vingt ans, 80 % à 90 % des Français estiment qu'ils ont un droit de regard sur les conditions de leur fin de vie. Prenez le problème de la contraception. Celle-ci n'est légalisée en France que depuis 1967, soit vingt ans après les Pays-Bas, les pays anglo-saxons et scandinaves. Concernant la question de la liberté ultime que constitue pour chacun sa fin de vie quand on est dans des situations atroces, on est de nouveau en retard. On a dix ans de retard par rapport à l'Etat de l'Oregon aux Etats-Unis. Pourquoi est-ce que dans un pays comme la France, dans des choix de société aussi fondamentaux, les libertés individuelles sont-elles freinées aussi longtemps avant qu'elles ne soient enfin tolérées ? Curieusement ce pays présente des blocages sur des questions de société où la liberté de l'individu est en cause. Et comme pour la contraception, c'est une minorité qui impose sa loi à la majorité. ■