

QUI JE SUIS :

Je m'appelle Marie-Josée Mauléon et suis écrivain sous le pseudonyme de Marie Godard, et c'est sous ce pseudonyme que j'ai lancé une pétition le 2 août 2017 pour obtenir que soit votée une loi sur l'aide active à mourir.

CRÉATION D'UNE STRUCTURE JURIDIQUE :

La pétition de Nathalie Gueirard Debernardi, qui porte sur le même sujet, a été jumelée à la mienne par change.org. Ensemble, elles ont recueilli à ce jour plus de 260.000 signatures.

Plusieurs personnes engagées dans notre cause sont progressivement venues nous proposer leur aide et nous avons décidé ensemble de créer une association pour que nous ayons un statut juridique qui nous autorise à parler au nom des signataires de nos deux pétitions.

Le nom de l'association : [Citoyens pour une mort choisie](#).

CE QUE VEULENT LES SIGNATAIRES :

Les signataires de nos pétitions ont clairement exprimé, dans les dizaines de milliers de commentaires et messages privés que nous avons reçus et continuons de recevoir, qu'ils veulent que nous poursuivions nos efforts pour que leur voix soit entendue.

LEURS TÉMOIGNAGES :

Le nombre de témoignages dramatiques qui ont été laissés sur le site de ma pétition est tel que j'ai été amenée à créer un site internet, [Témoignages sur la fin de vie](#), pour les rendre plus visibles et plus faciles à consulter. J'en ai sélectionné environ 300, les plus éloquents, mais j'aurais pu en mettre beaucoup plus. Certains sont si tristes ou si choquants qu'il est difficile d'en poursuivre la lecture jusqu'à la fin. Ils m'ont convaincu d'une chose, si j'avais encore des doutes, c'est qu'il y a un nombre non négligeable de Français qui meurent mal dans notre pays, et cela, peu importe la qualité des soins palliatifs.

MON ENGAGEMENT :

Je me suis engagée, avec Nathalie Gueirard Debernardi et les autres membres fondateurs de notre association, à faire entendre la voix de ces personnes, de leurs proches et de tous ceux qui ont peur de ce que sera leur fin de vie si aucune loi n'est votée. Ils sont bien plus nombreux que ce que montrent les chiffres de nos pétitions et cela, tout simplement parce qu'un grand nombre de Français sont devenus cyniques et sont désormais convaincus qu'il est inutile de formuler des demandes qui ne seront pas entendues.

Ainsi, pourquoi signer une pétition puisque, peu importe le nombre de signataires, il n'en sera tenu aucun compte ? Quel est l'intérêt de ces enquêtes qui toutes, et depuis longtemps, font la démonstration qu'une importante majorité de Français souhaitent qu'une loi sur l'aide active à mourir voie le jour, si les législateurs continuent d'ignorer leurs électeurs ?

Alors, pour toutes ces raisons, et d'autres, plus personnelles, j'ai fait mien ce combat pour qu'on arrête d'opposer « soins palliatifs » et « aide active à mourir » comme si l'un devait supplanter l'autre ; pour que les législateurs reconnaissent enfin que quelle que soit la qualité des soins palliatifs en France, ceux-ci ne peuvent pas répondre à tous les cas de figure et qu'il faut une loi qui permette aux Français, dans un cadre strict, de choisir leur mort.

LA LOI CLAEYS-LEONETTI, CE QU'ELLE PERMET :

Nos signataires sont bien sûr d'accord avec ce que préconise Madame Agnès Buzyn, lorsqu'elle dit vouloir améliorer les soins palliatifs et les rendre accessibles partout en France, mais ils refusent d'accepter que cela soit une excuse pour repousser sine die la mise en place d'une aide active à mourir lorsque la loi Claeys-Leonetti ne répond pas aux besoins des malades.

CE QU'ELLE NE PERMET PAS :

En l'état actuel de la loi, le malade n'a pas le dernier mot sur sa fin de vie puisque le médecin peut ignorer ses directives anticipées s'il juge celles-ci inappropriées.

D'autre part, le placement sous sédation profonde et continue n'est envisageable que lorsque le patient est à la toute fin de sa vie, lorsque la mort est prévisible à court terme. Elle ne prend pas en compte deux catégories de personnes :

- Celles qui, atteintes d'une maladie grave et incurable, ressentent des souffrances physiques ou psychiques qui leur sont devenues insupportables mais qui ne sont pas jugées, par les médecins, être à un stade suffisamment avancé pour que soient arrêtés les traitements et qu'elles soient placées sous sédation. Ce qu'il faut comprendre ici, et c'est le plus important, c'est que ce n'est pas le patient qui décide de ce qui est tolérable ou ne l'est pas, mais le corps médical.
- Et il y a celles qui sont atteintes de maladies neurodégénératives. Qui sont donc condamnées, à plus ou moins brève échéance, à une mort certaine et qui savent, hors de tout doute, que le chemin jusqu'à la mort sera un terrible parcours qu'on ne peut souhaiter à son pire ennemi.

UN EXEMPLE ÉLOQUENT :

L'exemple le plus récent est celui d'Anne Bert qui a refusé de se retrouver emprisonnée dans son corps, entièrement paralysée, nourrie par une sonde gastrique, en couches culottes, dans un état de dépendance complète, jusqu'à ce qu'arrive le moment où elle aurait été incapable de respirer sans l'aide d'un appareil et surtout, et c'est le plus terrible, n'aurait plus été capable de communiquer avec son entourage ni par la parole, ni par l'écriture, ni même par les gestes, tandis qu'elle aurait été parfaitement consciente de son état. Et pourtant, comme, en vertu de la loi Claeys-Leonetti, sa mort n'était pas prévisible à court terme, elle n'aurait pu être placée sous sédation et aurait donc été forcée de vivre cette inéluctable décrépitude du corps avec ses seuls yeux pour dire tout l'insupportable de cette fin de vie.

LE PATIENT N'A TOUJOURS PAS LE DERNIER MOT :

Ce sont les médecins qui décident du moment à partir duquel le patient est à un stade suffisamment avancé de sa maladie pour être placé sous sédation profonde et continue, et pour que les traitements, l'alimentation et l'hydratation soient arrêtés jusqu'à ce que la mort survienne.

SÉDATION PROFONDE = MORT DOUCE ET SANS SOUFFRANCE ?

Aucun médecin ne peut affirmer à ce stade que les malades ne souffrent pas. Il suffit, comme cela a été mon cas, d'avoir œuvré au sein d'associations d'accompagnement de malades en soins palliatifs pour avoir la certitude que la souffrance est présente, même chez les patients qui ont été placés sous sédation. Il suffit d'avoir entendu son père, pendant les dernières heures de sa vie, alors qu'il était sous sédation depuis quelques jours, gémir et répéter encore et encore « j'ai soif, j'ai soif » pour mettre en doute, à jamais, que cette sédation conduit le patient vers une mort calme et sans souffrance.

JE VEUX DIRE PAR MON TÉMOIGNAGE :

- que les Français veulent que cette loi soit votée maintenant,
- qu'ils refusent l'argumentaire de Madame Buzyn qui répète chaque fois que l'occasion lui en est donnée que la loi Claeys-Leonetti vient à peine d'être votée, que les décrets n'ont été mis en place que récemment, et qu'il faut d'abord travailler à l'amélioration des soins palliatifs en France, car ce discours met en opposition deux étapes de la fin de vie qui doivent, au contraire, être complémentaires,
- que nous ne pouvons pas continuer de céder au conservatisme d'une certaine classe politique qui continue de laisser ses convictions religieuses ou morales personnelles interférer avec son devoir de donner aux électeurs ce que ceux-ci demandent à près de 90%, depuis de nombreuses années, et cela dans toutes les enquêtes,
- que nous devons cesser d'être aussi hexagonaux et apprendre à regarder ailleurs comment d'autres pays ont traité ce dossier de fin de vie, la Belgique notamment -- mais il y en a d'autres -- et ne pas avoir honte de tirer les meilleurs éléments de cette loi belge qui a fait ses preuves depuis 2002, et dont les Belges se disent très satisfaits ;
- que ce n'est pas parce qu'une loi autorisant l'aide au suicide et l'euthanasie serait votée qu'il y aurait une brutale augmentation des demandes d'aide à mourir. Les statistiques dans les pays où une telle loi est en vigueur montrent que les chiffres sont restés stables et que les demandes n'ont pas augmenté de façon significative une fois passé le stade de la mise en place des dispositifs autorisés par la loi ;
- qu'au contraire, l'existence de la loi a eu pour effet de prolonger la vie des patients atteints de maladies graves et terminales de deux façons :
 - La qualité des soins palliatifs s'est améliorée en raison des contacts plus rapprochés avec les malades qui font une demande d'aide à mourir, ce qui a résulté en une meilleure prise en compte de leurs besoins.
 - Le fait que le patient sache qu'il aura accès à une mort rapide lorsqu'il atteindra le moment où ses souffrances seront devenues insupportables lui permet de vivre plus longtemps car il sait qu'il sera entendu lorsqu'il dira « STOP », ce qui, de surcroît, rend sa fin de vie plus sereine car dépourvue de l'angoisse de ne pas savoir comment se terminera sa vie.

CE QUE NOUS DEMANDONS :

Pour conclure, je demande, au nom des signataires de nos pétitions et aux noms de tous les Français qui veulent cette loi,

- que les législateurs cessent de tergiverser et fassent preuve de courage,
- qu'ils entendent la demande répétée des Français,
- qu'ils se refusent à être victimes de lobbies religieux ou d'intérêts socio-économiques divers,
- qu'ils respectent la volonté de leur électeurs pour que la démocratie ne soit pas un vain mot,
- et qu'ils votent cette loi pendant ce quinquennat pour que la France puisse être à nouveau fière de compter parmi les pays à l'avant-garde des Droits de l'Humain.

Avec mes remerciements,

Marie-Josée Mauléon (pseudonyme littéraire : Marie Godard)