

DROIT
DE MOURIR
DANS LA
DIGNITÉ

20

**éléments constitutifs d'un
nouveau droit en fin de vie**

1. L'AIDE ACTIVE À MOURIR

s'entend du suicide assisté et de l'euthanasie.

L'euthanasie est l'administration d'un produit létal par un tiers, le plus souvent un soignant. Le suicide assisté est l'auto administration d'un produit létal, délivré sous contrôle médical. L'un ne va pas sans l'autre. Autoriser le suicide assisté et maintenir l'interdiction de l'euthanasie reviendrait à créer une profonde inégalité : les personnes inaptes à faire le geste (les malades de Charcot, par exemple) seraient exclues de la mise en œuvre de la loi.

20

éléments constitutifs d'un nouveau droit en fin de vie.

2. L'ACCÈS UNIVERSEL aux soins palliatifs doit être garanti par la loi.

En unité de soins palliatifs, en lit identifié en soins palliatifs, voire à domicile, chacun doit pouvoir accéder à des soins palliatifs de qualité s'il en a besoin et en exprime le souhait. Aucune aide active à mourir ne pourra être demandée par défaut, parce que le patient ne trouverait pas des soins palliatifs de qualité adaptés à sa situation. Aucun médecin ne pourra consentir à une aide active à mourir s'il ne s'est pas préalablement assuré qu'un parcours palliatif de qualité a été proposé au patient.

20

éléments constitutifs d'un nouveau droit en fin de vie.

3. LE PATIENT doit être majeur.

Il ne s'agit pas de sous-estimer la souffrance d'une personne mineure en fin de vie. La souffrance d'un patient de 17 ans et demi vaut celle d'un patient de 18 ans. Mais s'agissant de mineurs d'âge, des procédures spécifiques devront être mises en place et pensées à l'aune de l'application de l'aide active à mourir aux seuls majeurs. Toutefois, la pratique de l'aide active à mourir dans les pays étrangers nous prouve qu'il existe une application éthique aux mineurs.

20

éléments constitutifs d'un nouveau droit en fin de vie.

4. LE CORPS MÉDICAL doit respecter la volonté du patient.

Pour 82 % des Français, l'euthanasie et le suicide assisté sont, au même titre que les soins palliatifs, des soins de fin de vie. Le patient est celui qui connaît le mieux sa santé, ses limites, sa capacité d'endurance, ses réactions. Une volonté de mettre fin à une vie de souffrances, clairement exprimée de manière lucide et réitérée – ou relayée par ses directives anticipées ou sa personne de confiance – ne peut pas – ne peut plus – être écartée comme une simple divagation ou déniée de manière paternaliste. D'autant que 79 % des Français se disent confiants dans un médecin qui se déclarerait favorable à l'euthanasie et 77 % se disent confiants dans un médecin qui déclarerait pratiquer des euthanasies.

20

éléments constitutifs d'un nouveau droit en fin de vie.

5. LES SOIGNANTS disposent d'une clause de conscience.

S'agissant d'un acte qui restera toujours particulier, un soignant pourra ne pas souhaiter accompagner son patient sur le chemin de l'aide active à mourir. Une clause de conscience lui permettra alors, sans avoir à se justifier, de refuser cet accompagnement ; cependant, ce refus ne remettant pas en cause la légitimité de la demande du patient, le soignant devra transmettre le dossier de demande d'aide active à mourir à un autre professionnel du soin, dans des délais légaux – nécessairement brefs.

20

éléments constitutifs d'un nouveau droit en fin de vie.

6. LE PATIENT peut, à tout moment, revenir sur sa décision.

La décision de demander puis, si elle est acceptée, de bénéficier d'une aide active à mourir appartiendra au seul patient. À tout instant, même immédiatement avant l'accomplissement du geste létal, le patient pourra revenir sur sa décision, sans aucune justification.

20

éléments constitutifs d'un nouveau droit en fin de vie.

7. LE TÉMOIGNAGE de la personne de confiance prévaut sur tout avis.

La personne de confiance est le mandataire du patient qui n'est plus en mesure de s'exprimer. Elle devient alors son porte-parole. C'est à elle que reviendra de demander une aide active à mourir, dès lors que l'état de santé du patient le justifie. La désignation de sa personne de confiance – plusieurs peuvent également être nommées, pour agir en cascade – doit être faite avec minutie et doit faire suite à une discussion intime entre le patient et la personne qu'il souhaite désigner comme personne de confiance.

20

éléments constitutifs d'un nouveau droit en fin de vie.

8. LA PERSONNE DE CONFIANCE doit avoir accès au dossier médical de son mandant.

La loi actuelle, de manière lacunaire, ne donne pas le droit à la personne de confiance, désignée, de consulter le dossier médical de son mandant. Il est indispensable que la désignation d'une personne de confiance lui accorde, *de jure*, la capacité de consulter le dossier médical ; sous réserve de l'opposition expresse du mandant.

20

éléments constitutifs d'un nouveau droit en fin de vie.

9. LA FAMILLE peut être, dans certains cas, consultée.

Si le patient n'est plus en état d'exprimer sa demande, et en l'absence de directives anticipées et de personne de confiance, le témoignage de la famille sera sollicité. L'ordre de primauté de la famille sera alors organisé de la manière suivante : partenaire de vie (y compris en union libre) ; enfants majeurs, conjointement ; parents, conjointement ; frères et sœurs, conjointement ; neveux et nièces, conjointement ; oncles et tantes, conjointement ; cousins et cousines, conjointement. Une telle disposition existe dans les pays qui ont légalisé l'aide active à mourir et permet d'éviter les situations conflictuelles entre les membres d'une même famille.

20

éléments constitutifs d'un nouveau droit en fin de vie.

10. L'AIDE ACTIVE À MOURIR

peut être demandée même en l'absence de diagnostic de décès à brève échéance.

Il n'y a rien de plus incertain que l'échéance de la survenue de la mort dans le cadre d'une maladie grave et incurable. Par ailleurs, des situations médicales dramatiques peuvent exister, avec des souffrances qui demeurent réfractaires à tout traitement, bien avant la fin de la vie.

20

éléments constitutifs d'un nouveau droit en fin de vie.

11. L'AIDE ACTIVE À MOURIR

peut être demandée par toute personne en phase avancée ou terminale d'au moins une affection accidentelle ou pathologique avérée, grave, incurable ou à tendance invalidante et incurable.

Le simple diagnostic, en phase précoce, d'une affection incurable ne justifiera pas l'acceptation d'une aide active à mourir. Dès lors qu'un patient se trouve dans une situation médicale devenue difficile et réfractaire à tout traitement connu, souffrant d'une affection, de quelque nature que ce soit, qui ne peut être guérie, il pourra demander une aide active à mourir. Cette aide pourra lui être accordée sans délai. Selon la loi actuelle de 2016, la sédation n'est acceptée que si le décès est imminent (quelques heures).

20

éléments constitutifs d'un nouveau droit en fin de vie.

12. L'AIDE ACTIVE À MOURIR

peut être demandée par une personne éprouvant une souffrance physique ou psychique inapaisable.

Il n'y a pas de hiérarchie dans les souffrances. Les souffrances psychiques ne provoquent pas moins de détresse que les souffrances physiques, tout comme les maladies psychiques ne valent pas moins que les maladies physiques. Dès lors qu'elles relèvent d'une affection grave et incurable et qu'elles sont inapaisables, les souffrances physiques ou psychiques pourront justifier la demande d'une aide active à mourir.

20

éléments constitutifs d'un nouveau droit en fin de vie.

13. L'AIDE ACTIVE À MOURIR

peut être demandée par
une personne souffrant de
polypathologies.

Parce que la conjonction de plusieurs pathologies peut conduire à dépasser le seuil d'acceptabilité de la souffrance et donc altérer la dignité ressentie par la personne elle-même, les cas de polypathologies invalidantes pourront justifier une demande d'aide active à mourir.

20

éléments constitutifs d'un nouveau droit en fin de vie.

14. L'AIDE ACTIVE À MOURIR

peut intervenir en milieu hospitalier comme à domicile, y compris en Ehpad.

Tout est affaire de souhaits et de circonstances. Certains patients préféreront finir leur vie grâce à une aide active à mourir pratiquée à domicile – pour être dans un lieu familier – alors que d'autres préféreront, s'agissant d'un soin de fin de vie, qu'elle soit accomplie dans un cadre hospitalier.

20

éléments constitutifs d'un nouveau droit en fin de vie.

15. L'AIDE ACTIVE À MOURIR peut être demandée de manière anticipée.

Dans le cas de maladies neurodégénératives avec altération de la conscience, une aide active à mourir pourra être demandée de manière anticipée. Elle ne sera mise en œuvre que lorsque le stade avancé de la maladie sera atteint, voire le stade terminal, selon la volonté anticipée du patient. Dans le cas de la maladie d'Alzheimer ou d'autres maladies provoquant une dégénérescence cognitive, un patient pourra formuler sa demande d'aide active à mourir au premier stade de la maladie ; celle-ci ne sera accessible que lorsque ses conditions de vie seront altérées et alors même qu'il ne sera plus en état de s'exprimer.

20

éléments constitutifs d'un nouveau droit en fin de vie.

16. LES DIRECTIVES ANTICIPÉES ET LA PERSONNE DE CONFIANCE sont deux dispositifs qui doivent être encouragés par les pouvoirs publics et les médecins traitants.

À défaut de pouvoir les exprimer, la rédaction de directives anticipées et la désignation d'une personne de confiance permettent au patient de transmettre ses souhaits en matière de fin de vie. Ces directives doivent être rédigées librement, consciencieusement et de manière réfléchie. Valables sans condition de durée, elles sont révocables à tout moment. Datées et signées, c'est leur dernière version qui doit être prise en considération. La personne de confiance doit être désignée après une conversation approfondie. C'est cette personne qui aura à porter la parole de son mandant qui ne sera plus en capacité de s'exprimer. Aujourd'hui, les Français connaissent insuffisamment ces deux dispositifs. Il est essentiel et urgent d'en faire la promotion.

20

éléments constitutifs d'un nouveau droit en fin de vie.

17. UN REGISTRE NATIONAL des directives anticipées doit être mis en place.

L'État devra s'assurer que les directives anticipées de chaque personne puissent être facilement accessibles, et que les soignants s'y réfèrent sans complexité. Pour cela, un fichier national sera constitué. Géré par un organisme public ou délégué à un organisme privé (à but non lucratif) via une délégation de service public, ce fichier numérisera et protégera les directives anticipées des citoyens qui souhaiteront y recourir ; il fera également mention des coordonnées des personnes de confiance qui auront été désignées. Pourtant voté par le Parlement à l'occasion de l'adoption de la loi Claeys-Leonetti de 2016, ce registre n'a jamais vu le jour. Actuellement, les Français peuvent insérer leurs directives anticipées dans *Mon Espace Santé* ou les confier à l'Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité.

20

éléments constitutifs d'un nouveau droit en fin de vie.

18. L'AIDE ACTIVE À MOURIR

est considérée comme une mort naturelle.

Au regard de tous les contrats auxquels le patient ayant bénéficié d'une aide active à mourir est partie, en particulier les contrats d'assurance, l'aide active à mourir, dans le cadre de la loi, sera considérée comme une mort naturelle. Aucune mention particulière ne figurera sur l'acte de décès.

20

éléments constitutifs d'un nouveau droit en fin de vie.

19. LES SOIGNANTS devront être formés à l'aide active à mourir.

Les personnels soignants devront être formés à la législation et à la pratique de l'aide active à mourir, même s'ils décident de ne pas l'exercer. Les études de médecine devront intégrer des enseignements sur les soins palliatifs – y compris avec la création de cursus spécifiques et de chaires supplémentaires en soins palliatifs – et sur l'aide active à mourir. Les soignants actuellement en exercice devront recevoir la formation adéquate pour la prise en charge des fins de vie. La bonne application de la loi ne pourra se heurter à la méconnaissance de la loi, au manque de formation ou à l'ignorance des personnels soignants en la matière.

20

éléments constitutifs d'un nouveau droit en fin de vie.

20. LE CONTRÔLE des aides actives à mourir est exercé par une commission nationale.

Il est essentiel qu'un organisme assure le contrôle des aides actives à mourir qui seront réalisées. Un contrôle a priori ressemblerait à un tribunal qui autoriserait ou refuserait ce soin, sans tenir compte du colloque singulier qui unit patient et soignant et ferait fi de la confidentialité du dossier médical. En Espagne, où ce contrôle a priori existe, le délai entre la demande et l'application du geste dépasse en moyenne de trois semaines le délai prévu par la loi. Cela s'explique par la lourdeur administrative et par les recours possibles. Conséquence de ce prolongement des délais, beaucoup de demandeurs meurent dans les souffrances de leur pathologie avant d'avoir pu bénéficier d'une aide active à mourir. Un contrôle a posteriori permet de confirmer le respect du cadre légal. En cas d'infraction, une procédure judiciaire sera ouverte et les tribunaux devront trancher. Une évaluation régulière de la loi sera faite, qui permettra d'évoquer les difficultés – et les limites – de son application.

ASSOCIATION POUR LE DROIT DE MOURIR DANS LA DIGNITE.