

Avant-projet de loi relatif à l'accompagnement des malades et de la fin de vie

L'avant-projet de loi est composé de trois titres : le premier définit les soins d'accompagnement et crée des organisations territoriales dédiées à ceux-ci, le deuxième porte sur la protection des personnes, les droits des patients et leur accompagnement et le dernier sur l'aide à mourir.

Le premier titre définit les soins d'accompagnement, qui sont présentés comme une notion « *plus englobante* » que les soins palliatifs. Il s'agit des soins et soutiens pluridisciplinaires destinés à améliorer la qualité de vie des personnes malades et de leur entourage, confrontés aux problèmes liés à une maladie grave et potentiellement mortelle¹. Il « *crée des organisations territoriales dédiées aux soins d'accompagnement afin que chaque personne qui le nécessite puisse bénéficier d'une prise en charge en soins d'accompagnement dans le cadre d'un parcours adapté à ses besoins* » ainsi que des maisons d'accompagnement, qui constituent une nouvelle catégorie d'établissement médico-social.

Le deuxième titre améliore la protection des personnes, les droits des patients et leur accompagnement (personne de confiance, directives anticipées, droit de visite, congé de deuil).

Le troisième titre traite de l'aide à mourir (l'adjonction de l'adjectif "active" « *en opposition à une aide à mourir qui serait passive, parfois associée à la sédation profonde et continue jusqu'au décès, n'a pas été jugé nécessaire* »).

La présente note porte essentiellement sur le troisième titre.

■ Présentation sommaire de "l'aide à mourir"

Définition et critères d'éligibilité

Définition : « *l'aide à mourir consiste en l'administration d'une substance létale, effectuée par la personne elle-même ou, lorsque celle-ci n'est pas en mesure physiquement d'y procéder, par un médecin, un infirmier ou un proche* ».

Les critères d'éligibilité à l'aide à mourir sont les suivants :

¹ « *Les soins d'accompagnement, dont les soins palliatifs, se caractérisent par une prise en charge globale de la personne malade pour préserver sa qualité de vie et son bien-être et par un soutien à son entourage.
« Ils visent à anticiper, prévenir, soulager les souffrances, à traiter la douleur aux différents stades de la maladie et à répondre aux besoins physiques, psychologiques et sociaux de la personne malade, dans le respect de sa volonté.
« Ils sont pratiqués par une équipe pluridisciplinaire sur la base d'une évaluation précoce et renouvelée des besoins de la personne malade. Ils sont prodigués quel que soit son lieu de résidence ou de soins.
« Ils s'inscrivent dans une prise en charge graduée dans le cadre des organisations territoriales mentionnées à l'article L. 1434-14. »*

- être âgé d'au moins 18 ans ;
- être de nationalité française ou résider de façon stable et régulière en France ;
- être en capacité de manifester sa volonté de façon libre, éclairée et univoque ;
- être atteint d'une affection grave et incurable engageant le pronostic vital à court ou moyen terme ;
- présenter une souffrance physique réfractaire ou insupportable liée à cette affection.

Procédure et droits des personnes

La personne malade qui souhaite accéder à l'aide à mourir doit d'abord en faire la demande à un médecin ; celui-ci peut être son médecin traitant, un médecin spécialiste de sa pathologie, en ville ou à l'hôpital ou un médecin coordinateur en EHPAD.

Ce médecin donne au malade toutes informations utiles, lui propose au préalable une prise en charge en soins palliatifs si ce n'est pas déjà le cas, procède à son évaluation médicale, consulte d'autres professionnels de santé qui ont l'habitude d'intervenir auprès d'elle (psychologues, infirmiers, aides-soignants...) afin de s'assurer de sa lucidité et de sa volonté libre et éclairée. Il doit motiver sa décision et indiquer la suite qu'il a entendu donner aux avis reçus.

La consultation des proches de la personne malade est exclue, afin « *de rappeler que la décision d'accès à l'aide à mourir appartient à la personne seule* ».

Le médecin décide seul, dans un délai de quinze jours suivant la demande, si la personne remplit ou non les conditions pour accéder à l'aide à mourir.

Si la personne (éligible) confirme sa demande d'aide à mourir, le médecin prescrit la préparation magistrale létale. Il s'accorde avec le malade sur la personne, médecin ou infirmier, qui l'accompagnera pour sa mise en œuvre.

La personne a droit à ce que l'acte ait lieu hors de son domicile. Cela ne lui confère pas un droit à choisir un lieu de réalisation particulier.

L'administration de la substance létale est effectuée par la personne elle-même ou, lorsque celle-ci n'est pas en mesure d'y procéder physiquement, à sa demande, soit par une personne volontaire qu'elle désigne lorsqu'aucune contrainte d'ordre technique n'y fait obstacle, soit par le médecin ou l'infirmier qui l'accompagne. Celui-ci peut intervenir en cas d'incident, afin d'hâter le décès en limitant les souffrances (il s'agira, dit l'exposé des motifs du texte, d'un « secourisme à l'envers »).

La responsabilité du médecin prescripteur peut être recherchée en cas d'erreur de prescription. Pour tenter de s'exonérer totalement ou partiellement de sa responsabilité, celui-ci pourra, le cas échéant, se retourner contre les professionnels dont il a sollicité les avis en invoquant les erreurs dont ils seraient entachés.

■ Questions pour les ESMS

Donner la mort n'est pas un soin. La FNISASIC partage totalement cette affirmation emblématique de la SFAP. Les questions ci-dessous examinent simplement les questions que la loi poserait aux ESMS si elle devait être votée dans les termes de l'avant-projet.

S'agissant des ESMS, l'avant-projet de loi appelle les questions suivantes :

- le rôle des médecins de l'établissement,

- la consultation éventuelle des professionnels qui accompagnent la personne demanderesse dans l'établissement et la mise en jeu éventuelle de leur responsabilité,
- le droit des professionnels de santé de faire jouer leur objection de conscience,
- le lieu de la mise en œuvre de l'aide à mourir.

Le rôle des médecins de l'établissement

La personne malade qui souhaite être aidée à mourir peut notamment faire appel à son médecin traitant ou au médecin coordinateur en EHPAD. Dans les établissements pour personnes handicapées, le médecin traitant est généralement salarié de l'organisme gestionnaire, il pourrait donc être sollicité.

Tout médecin peut faire jouer sa clause de conscience pour ne pas répondre aux demandes d'aide à mourir. Il doit alors communiquer à la personne demanderesse le nom d'un médecin susceptible de le remplacer. Apparemment, il peut la faire jouer en deux moments :

- lorsqu'il reçoit une demande de prescription du produit létal ;
- s'il est sollicité pour accompagner la personne au moment de son suicide.

Selon les termes de l'avant-projet de loi, le médecin coordonnateur en EHPAD comme le médecin salarié d'un autre ESMS peut décider seul de répondre ou non à ces demandes, indépendamment de l'opinion de l'organisme gestionnaire ou de celle des professionnels de l'établissement.

Le dialogue du médecin avec la personne demanderesse commence par une information sur son état de santé, les perspectives de son évolution, les traitements et dispositifs d'accompagnement disponibles ainsi que les conditions d'accès et de réalisation de l'aide à mourir. Il lui propose, si elle n'en bénéficie pas, une prise en charge en soins palliatifs.

Le rôle des professionnels de santé

Les professionnels de santé peuvent être consultés par le médecin, ils peuvent faire jouer la clause de conscience, leur avis engage leur responsabilité.

1. Le médecin qui a reçu une demande d'aide à mourir n'est pas autorisé à consulter la famille, mais il a la faculté de demander l'avis d'autres professionnels, tels les psychologues, les infirmières ou les aides-soignants qui ont l'habitude d'intervenir auprès de la personne, pour s'assurer que celle-ci est lucide et que sa volonté est libre et éclairée.
2. Ces professionnels peuvent accepter de répondre aux sollicitations du médecin ou refuser en faisant jouer leur clause de conscience.
3. Les professionnels consultés peuvent voir leur responsabilité engagée par le médecin, si celui-ci est poursuivi pour faute. En se retournant contre eux, cela peut lui permettre de s'exonérer totalement ou partiellement de sa responsabilité, en invoquant les erreurs dont ces avis seraient entachés.

L'objection de conscience

L'objection de conscience concerne le médecin dont une personne sollicite l'assistance et les professionnels que le médecin peut être amené à consulter.

1. Comme il a été écrit précédemment, tout médecin peut faire jouer sa clause de conscience pour ne pas répondre aux demandes d'aide à mourir. Il doit alors communiquer à la personne

demanderesse le nom d'un médecin susceptible de le remplacer. Apparemment, il peut la faire jouer en deux moments :

- lorsqu'il reçoit une demande de prescription du produit létal ;
- s'il est sollicité pour accompagner la personne au moment de son suicide.

2. Les professionnels de santé peuvent faire jouer leur clause de conscience pour refuser de donner leur avis si celui-ci est sollicité par le médecin.

L'avant-projet de loi prévoit que « *le professionnel de santé qui ne souhaite pas participer à cette mise en œuvre informe la personne de son refus et lui communique sans délai le nom de praticiens susceptibles d'y participer* ». Cette disposition est difficile à interpréter puisque les dits-professionnels sont interrogés par le médecin et non par la personne demanderesse.

3. Les prises de position des médecins ou des professionnels relèvent de leur décision personnelle. La direction de l'établissement où réside la personne demanderesse n'a pas à interférer dans ces procédures.

L'avant-projet de loi précise que le fait d'être admis dans un établissement médico-social ne fait pas obstacle à l'aide à mourir.

La mise en œuvre de l'aide à mourir

1. La personne demanderesse a droit à ce que l'acte ait lieu hors de son domicile, mais cela ne lui confère pas un droit à choisir un lieu de réalisation particulier. A contrario, cela signifie qu'elle peut demander à ce que l'acte ait lieu dans l'établissement où elle réside et qui est de fait – pas nécessairement de droit – son domicile.

Elle peut être accompagnée par les personnes de son choix pendant la réalisation de l'aide à mourir.

Elle est assistée d'un médecin ou d'un infirmier. Le médecin n'est pas nécessairement le même que celui qui a prescrit le produit létal.

2. Si le médecin salarié de l'établissement est d'accord pour aider un résident à mourir, rien ne semble pouvoir lui être opposé par la direction si celle-ci ne le souhaite pas.
3. La personne demanderesse peut avoir donné son accord pour qu'elle soit assistée par un infirmier plutôt qu'un médecin.
4. Si le ou les médecins ainsi que les professionnels de santé ne souhaitent pas participer à l'accès à l'aide à mourir, la direction de l'établissement est tenue d'y permettre l'intervention à cette fin d'un médecin ou d'un infirmier extérieur.

°
° °

En conclusion, dans la lettre adressée par la FEHAP, la FEP et la FNISASIC à Madame Firmin Le Bodo, ministre en charge de l'élaboration du projet de loi sur l'aide à mourir, les signataires demandaient que celle-ci, si elle devait être votée, ne soit pas opérée dans nos établissements mais dans des tiers lieux, avec du personnel dédié pour accompagner les personnes dans ce moment.

La ministre n'a pas accusé réception de cette lettre. L'avant-projet de loi n'en tient aucun compte.

