

EVC-EPR

QUELS NOUVEAUX DROITS

EN FIN DE VIE ?

EMMANUEL HIRSCH

3 février 2017

EVC-EPR

QUELS NOUVEAUX DROITS
EN FIN DE VIE ?

I – Qu'est-ce que respecter ?

II – Respecter à l'épreuve de la vulnérabilité humaine

III – Respecter ceux qui sont vulnérables et en situation de dépendance
extrême ?

IV – Loi du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et
des personnes en fin de vie

Conclusion

I – Qu'est-ce que respecter ?

II – Respecter à l'épreuve de la vulnérabilité humaine

III – Respecter ceux qui sont vulnérables
et en situation de dépendance extrême ?

IV – Loi du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie

Conclusion



État végétatif chronique ou pauci relationnel

Parcours de soin jusqu'au terme
de l'existence

→ **Contribution à la concertation
nationale sur la fin de vie**

20 juin 2014

2^e édition augmentée

Dominique Mercy, *France Info*, 28 mai 2005.

Où s'arrête la vie ?

Où commence la mort ?

Plan Alzheimer et maladies apparentées 2008-2012.

L'accompagnement éthique, c'est **affirmer la permanence de la personne humaine en toutes circonstances même les plus dégradées.**

**Luc Ferry, « Euthanasie : sur un prétendu droit de « mourir dans la dignité »,
Le Figaro, 26 novembre 2009.**

L' idée même qu' un être humain puisse perdre sa valeur parce qu' il serait faible, malade ou vieux et, par là même, dans une situation de perte d' autonomie, me paraît à vrai dire intolérable sur le plan éthique, à la limite des plus funestes doctrines des années trente. L' envie me prend alors de plaider pour un droit absolu des êtres humains à l' hétéronomie, à la dépendance et à la faiblesse même les plus extrêmes, d' en appeler ici plus que jamais à la sympathie, pour ne pas dire à l' amour, plutôt qu' à des discours visant à faire comprendre à autrui qu' il vaudrait mieux faire place nette et cesser d' importuner le monde.

Pierre Mazeaud, Didier Sicard, « Protéger et entourer les plus faibles plutôt que faciliter leur disparition », *Le Monde*, 28 janvier 2011.

Le progrès d'une société aujourd'hui, comme nous l'a appris l'histoire du XX^e siècle, se mesure à sa capacité à **développer la solidarité, en protégeant et en entourant les plus faibles**, et non à faciliter leur disparition.

Recherche biomédicale et respect de la personne humaine, explicitation d'une démarche, Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé, la Documentation française, 1988.

Respecter la personne et sa dignité

Mieux savoir ce qu'est la personne humaine, c'est mieux voir ce qui y est à respecter, **de son identité physique à sa liberté de sujet. Mais qu'est-ce que respecter ? Et pourquoi au fond, comment au juste est-elle à respecter ? C'est ici le cœur de la réflexion proprement morale.** ❖



EVC-EPR

QUELS NOUVEAUX DROITS
EN FIN DE VIE ?

I – Qu'est-ce que respecter ?

II – Respecter à l'épreuve de la vulnérabilité humaine

III – Respecter ceux qui sont vulnérables et en situation de dépendance extrême ?

IV – Loi du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie

Conclusion

Déclaration universelle sur la bioéthique et les droits de l'homme, UNESCO, 2005.

Article 8 - Respect de la vulnérabilité humaine et intégrité personnelle

Dans l'application et l'avancement des connaissances scientifiques, de la pratique médicale et des technologies associées, la vulnérabilité humaine devrait être prise en compte. **Les individus et les groupes particulièrement vulnérables devraient être protégés et l'intégrité personnelle des individus concernés devrait être respectée.**

Déclaration de Barcelone, *Propositions politiques à la Commission Européenne par des partenaires du BIOMED-II Projet, sur les Principes éthiques de base en bioéthique et biodroit*, novembre 1998.

[...] **Les vulnérables sont ceux pour qui les principes d'autonomie, de dignité ou d'intégrité, sont à même d'être menacés.** Tout individu capable de dignité est protégé par ce principe. [...] **De ces prémisses s'ensuit un droit positif à l'intégrité et à l'autonomie, qui fonde la pertinence des idées de solidarité, de non discrimination et de communauté.**

Déclaration universelle sur la bioéthique et les droits de l'homme, UNESCO,
19 octobre 2005.

Article 10. - Égalité, justice et équité

L'égalité fondamentale de tous les êtres humains en dignité et en droit doit être respectée de manière **à ce qu'ils soient traités de façon juste et équitable.**

**Déclaration universelle sur la bioéthique et les droits de l'homme, UNESCO,
19 octobre 2005.**

Article II. - Non-discrimination et non-stigmatisation

Aucun individu ou groupe ne devrait être soumis, en violation de la dignité humaine, des droits de l'homme et des libertés fondamentales, à une discrimination ou à une stigmatisation pour quelque motif que ce soit.

Projet de recommandation relatif à la protection des droits de l'homme et de la dignité des malades incurables et des mourants, article 53, Conseil de l'Europe, 21 mai 1999.

Le droit fondamental à la vie et l'interdiction absolue de mettre intentionnellement fin à la vie d'un être humain doivent être également respectés dans ces conditions spéciales que constitue la phase terminale d'une vie. Mourir est une des phases de la vie. **C'est dire que le droit de mourir dans la dignité correspond au droit à une vie en dignité. ❖**

EVC-EPR

QUELS NOUVEAUX DROITS
EN FIN DE VIE ?

I – Qu'est-ce que respecter ?

II – Respecter à l'épreuve de la vulnérabilité humaine

III – Respecter ceux qui sont vulnérables et en situation de dépendance extrême ?

IV – Loi du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie

Conclusion

Déclaration universelle sur la bioéthique et les droits de l'homme, UNESCO, 19 octobre 2005.

Article 5. - Autonomie et responsabilité individuelle

L'autonomie des personnes pour ce qui est de prendre des décisions, tout en assumant la responsabilité et en respectant l'autonomie d'autrui, doit être respectée.

Pour les personnes incapables d'exercer leur autonomie, des mesures particulières doivent être prises pour protéger leurs droits et intérêts.

Guide sur le processus décisionnel relatif aux traitements médicaux dans les situations de fin de vie, Conseil de l'Europe, mai 2014.

19. Toute situation de fin de vie correspond à un des degrés les plus élevés de vulnérabilité dans la vie d'un être humain et peut avoir une incidence profonde sur l'aptitude du patient à exercer son autonomie et à fournir un consentement libre et éclairé. L'évaluation du degré d'autonomie du patient, donc sa capacité à au processus de décision est dès lors un enjeu majeur du processus décisionnel en fin de vie. Le fait de s'enquérir de la volonté du patient ou des souhaits précédemment exprimés est un aspect indispensable du processus décisionnel, en particulier pour les patients dont la diminution des capacités fonctionnelles limite leur aptitude à participer à ce processus.

Guide sur le processus décisionnel relatif aux traitements médicaux dans les situations de fin de vie, Conseil de l'Europe, mai 2014.

13. S'agissant d'intervention sur la personne humaine, **la problématique du processus décisionnel relatif aux traitements médicaux en fin de vie interroge les trois grands principes constituant le socle de l'éthique médicale reconnus au niveau international : autonomie, bienfaisance/non malfaisance, justice.** Ces principes sont constitutifs des droits fondamentaux inscrits dans la Convention européenne des droits de l'homme et déclinés dans le champ de la médecine et de la biologie par la Convention sur les droits de l'homme et la biomédecine (Convention d'Oviedo).

Déclaration de l'Association médicale mondiale sur les soins médicaux en fin de vie, Assemblée médicale mondiale, Venise, octobre 1983, révisée par l'Assemblée générale de l'AMM, Pilanesberg, octobre 2006.

6. Le droit du patient à l'autonomie doit être respecté lorsqu'il s'agit de prendre des décisions en phase terminale de la maladie. **Cela inclut le droit de refuser un traitement et de demander des mesures palliatives pour soulager la souffrance, qui peuvent toutefois avoir pour effet d'accélérer la mort. Les médecins n'ont cependant pas le droit sur le plan éthique d'assister activement les patients au suicide.** Cela inclut l'administration de tout traitement dont les bénéfices palliatifs, de l'avis du médecin, ne se justifient pas par rapport aux effets annexes.

Guide sur le processus décisionnel relatif aux traitements médicaux dans les situations de fin de vie, Conseil de l'Europe, mai 2014.

20. L' autonomie ne doit cependant pas se confondre avec l' autodétermination absolue de la personne. **En effet, la décision en santé résulte de la rencontre de la volonté du malade et d' un professionnel soumis à ses obligations découlant des principes de bienfaisance et de non malfaisance.**

Projet de guide sur le processus décisionnel relatif aux traitements médicaux dans les situations de fin de vie, Conseil de l'Europe, mai 2014.

31. Dans une situation de fin de vie, l'évaluation du « bénéfice global » revêt une place particulièrement importante dans l'appréciation du caractère approprié d'un traitement dont la finalité peut évoluer (passage, par exemple, d'une finalité curative à une finalité palliative). **En effet, la prolongation de la vie ne doit pas être en soi le but exclusif de la pratique médicale, qui doit viser tout autant à soulager les souffrances. La difficulté de toute décision médicale en fin de vie est de garantir le respect de la dignité de la personne et l'équilibre entre la protection de la vie et le droit de la personne d'être soulagée si possible de sa souffrance.**

**Les soins palliatifs : un modèle pour des politiques sanitaires et sociales novatrices.
Résolution 1649 (2009)I, Conseil de l'Europe, 28 janvier 2009.**

6. L'Assemblée note que les soins palliatifs permettent aux personnes atteintes de maladies graves, qui souffrent ou sont en état de grande détresse, d'exercer leur libre arbitre. **Cette approche ne traduit donc pas uniquement un besoin, mais favorise directement la reconnaissance des droits de la personne et du citoyen et le droit de participer à la vie sociale jusqu'à la mort.**

Les soins palliatifs : un modèle pour des politiques sanitaires et sociales novatrices.
Résolution 1649 (2009)1, Conseil de l'Europe, 28 janvier 2009.

14. C'est pourquoi elle (l'Assemblée) considère les soins palliatifs comme un élément essentiel de soins de santé appropriés fondés sur une conception humanitaire de la dignité humaine et de l'autonomie ainsi que des droits de l'homme, du citoyen et du patient, de même que sur une conception généralement admise de la solidarité et de la cohésion sociale. ❖

EVC-EPR QUELS NOUVEAUX DROITS EN FIN DE VIE ?

I – Qu'est-ce que respecter ?

II – Respecter à l'épreuve de la vulnérabilité humaine

III – Respecter ceux qui sont vulnérables et en situation de dépendance extrême ?

IV – Loi du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie

Conclusion

Michel Lee Landa, « Un droit », *Le Monde*, 17 janvier 1979.

Le droit de mourir dignement, dans la lucidité, la tendresse, sans autres offres que celles inhérentes à la séparation et au glissement hors de cette forme de vie, **de droit devient un impératif évident**, dès lors que la vie peut être prolongée jusqu' au dernier délabrement — et même au-delà.

Henri Caillavet, président de l'Association pour le droit de mourir dans la dignité,
« L'euthanasie : un mot qui ne doit pas faire peur. Imposer une vie à celui qui veut mourir, n'est-ce pas porter atteinte à sa dignité ? », *Le Monde*, 24 février 1987.

Il y a deux façons d'aborder la mort. La maîtriser ou la subir. En cela, le suicide conscient est l'acte authentique de la liberté de l'homme. Pour tous ceux qui considèrent que la vie ne vaut pas la peine d'être vécue, que d'un bien elle est devenue une malédiction, nul pouvoir, serait-il religieux, médical, législatif, moral, ne saurait se dresser contre leur décision de mourir, parce qu'ils sont seuls juges de la qualité de leur vie.

Proposition de loi n° 1960, relative au droit de finir sa vie dans la dignité, Jean-Marc Ayrault, Manuel Valls, Paris, Assemblée Nationale, 7 octobre 2009.

La loi de 2005 avait aussi créé un droit, car le malade peut demander l'arrêt des soins. **Elle prend en compte la quasi-totalité des situations, mais il reste toutefois la question des personnes dont l'arrêt du traitement ne suffit pas à les soulager et qui ne souhaitent pas être plongées dans le coma.** Confrontés à des demandes réitérées de mourir, les médecins sont alors laissés seuls face à la détresse de leur patient, de leur famille et à leur conscience.

Proposition de loi n° 1960, relative au droit de finir sa vie dans la dignité, Jean-Marc Ayrault, Manuel Valls, Paris, Assemblée Nationale, 7 octobre 2009.

↘ **Considérant que le législateur ne peut se défaire de ses compétences et laisser la jurisprudence dire le droit au cas par cas, il convient donc qu'il assume sa responsabilité en, ajoutant une étape dans le processus que constitue la législation concernant la fin de la vie, en proposant un encadrement strict de l'aide active à mourir.**

Tel est l'objet de cette proposition de loi qui, tout en considérant la gravité de cet acte dont les conséquences sont importantes en termes d'éthique et de responsabilité, apportera une solution à l'inégalité devant la fin de la vie et des réponses juridiques appropriées pour les tribunaux..

FINIR DE VIVRE, C'EST COMPLIQUÉ



Loi du 2 février 2006 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie.

Article 2

Art. L. 1110-5-1. – **Les actes mentionnés à l'article L. 1110-5 ne doivent être ni mis en œuvre, ni poursuivis au titre du refus d'une obstination déraisonnable. Lorsqu'ils apparaissent inutiles, disproportionnés ou lorsqu'ils n'ont d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie, alors ils sont suspendus ou ne sont pas entrepris,** conformément à la volonté du patient et, si ce dernier est hors d'état d'exprimer sa volonté, à l'issue d'une procédure collégiale définie par voie réglementaire. ↘

Loi du 2 février 2006 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie.

Article 2



La nutrition et l'hydratation artificielles constituent des traitements qui peuvent être arrêtés conformément au premier alinéa du présent article. Lorsque les actes mentionnés aux deux premiers alinéas du présent article sont suspendus ou ne sont pas entrepris, le médecin sauvegarde la dignité du mourant et assure la qualité de sa vie en dispensant les soins palliatifs mentionnés à l'article L. 1110-10.

Loi du 2 février 2006 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie.

Article 3

Art. L. 1110-5-2. – **À la demande du patient d'éviter toute souffrance et de ne pas subir d'obstination déraisonnable, une sédation profonde et continue provoquant une altération de la conscience maintenue jusqu'au décès, associée à une analgésie et à l'arrêt de l'ensemble des traitements de maintien en vie,** est mise en œuvre dans les cas suivants :

1° Lorsque le patient atteint d'une affection grave et incurable et dont le pronostic vital est engagé à court terme présente une souffrance réfractaire au traitement ;

2° Lorsque la décision du patient atteint d'une affection grave et incurable d'arrêter un traitement engage son pronostic vital à court terme et est susceptible d'entraîner une souffrance insupportable. ↘

Loi du 2 février 2006 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie.

Article 3



Lorsque le patient ne peut pas exprimer sa volonté et, au titre du refus de l'obstination déraisonnable mentionnée à l'article L. 1110-5-1, dans le cas où le médecin arrête un traitement de maintien en vie, celui-ci applique une sédation profonde et continue provoquant une altération de la conscience maintenue jusqu'au décès, associée à une analgésie.

La sédation profonde et continue associée à une analgésie prévue au présent article est mise en œuvre selon la procédure collégiale définie par voie réglementaire, qui permet à l'équipe soignante de vérifier préalablement que les conditions d'application prévues aux alinéas précédents sont remplies. ↘

Loi du 2 février 2006 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie.

Article 3



A la demande du patient, la sédation profonde et continue peut être mise en œuvre à son domicile, dans un établissement de santé ou un établissement mentionné au 6° du I de l'article L. 312-1 du code de l'action sociale et des familles.

L'ensemble de la procédure suivie est inscrite dans le dossier médical du patient.

Loi du 2 février 2006 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie.

Article 4

Art. L. 1110-5-3. – **Toute personne a le droit de recevoir des traitements et des soins visant à soulager sa souffrance. Celle-ci doit être, en toutes circonstances, prévenue, prise en compte, évaluée et traitée.** Le médecin met en place l'ensemble des traitements analgésiques et sédatifs pour répondre à la souffrance réfractaire du malade en phase avancée ou terminale, même s'ils peuvent avoir comme effet d'abrégé la vie. Il doit en informer le malade, sans préjudice du quatrième alinéa de l'article L. 1111-2, la personne de confiance prévue à l'article L. 1111-6, la famille ou, à défaut, un des proches du malade. La procédure suivie est inscrite dans le dossier médical. Toute personne est informée par les professionnels de santé de la possibilité d'être prise en charge à domicile, dès lors que son état le permet.

Loi du 2 février 2006 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie.

Article 5



2° Le deuxième alinéa est ainsi rédigé : **Le médecin a l'obligation de respecter la volonté de la personne après l'avoir informée des conséquences de ses choix et de leur gravité. Si, par sa volonté de refuser ou d'interrompre tout traitement, la personne met sa vie en danger, elle doit réitérer sa décision dans un délai raisonnable.** Elle peut faire appel à un autre membre du corps médical. L'ensemble de la procédure est inscrite dans le dossier médical du patient. Le médecin sauvegarde la dignité du mourant et assure la qualité de sa fin de vie en dispensant les soins palliatifs mentionnés à l'article L. 1110-10. » ;

Loi du 2 février 2006 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie.

Article 8

Toute personne majeure peut rédiger des directives anticipées pour le cas où elle serait un jour hors d'état d'exprimer sa volonté. Ces directives anticipées expriment la volonté de la personne relative à sa fin de vie en ce qui concerne les conditions de la poursuite, de la limitation, de l'arrêt ou du refus de traitement ou d'acte médicaux.

A tout moment et par tout moyen, elles sont révisables et révocables. Elles peuvent être rédigées conformément à un modèle dont le contenu est fixé par décret en Conseil d'Etat pris après avis de la Haute Autorité de santé. Ce modèle prévoit la situation de la personne selon qu'elle se sait ou non atteinte d'une affection grave au moment où elle les rédige. ↘

Loi du 2 février 2006 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie.

Article 8



Les directives anticipées s'imposent au médecin pour toute décision d'investigation, d'intervention ou de traitement, sauf en cas d'urgence vitale pendant le temps nécessaire à une évaluation complète de la situation et lorsque les directives anticipées apparaissent manifestement inappropriées ou non conformes à la situation médicale. ↘

Loi du 2 février 2006 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie.

Article 8



La décision de refus d'application des directives anticipées, jugées par le médecin manifestement inappropriées ou non conformes à la situation médicale du patient, est prise à l'issue d'une procédure collégiale définie par voie réglementaire et est inscrite au dossier médical. Elle est portée à la connaissance de la personne de confiance désignée par le patient ou, à défaut, de la famille ou des proches.

Le médecin traitant informe ses patients de la possibilité et des conditions de rédaction de directives anticipées. [...] ❖

EVC-EPR QUELS NOUVEAUX DROITS EN FIN DE VIE ?

I – Qu'est-ce que respecter ?

II – Respecter à l'épreuve de la vulnérabilité humaine

III – Respecter ceux qui sont vulnérables et en situation de dépendance extrême ?

IV – Loi du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie

Conclusion

« **Penser solidairement la fin de vie** », Rapport à François Hollande, Président de la République Française, commission de réflexion sur la fin de vie en France, 18 décembre 2012.

La commission entend à l'issue de son travail souligner qu'il serait illusoire de penser que l'avenir de l'humanité se résume à l'affirmation sans limite d'une liberté individuelle, en oubliant que la personne humaine ne vit et ne s'invente que reliée à autrui et dépendante d'autrui. **Un véritable accompagnement de fin de vie ne prend son sens que dans le cadre d'une société solidaire qui ne se substitue pas à la personne mais lui témoigne écoute et respect au terme de son existence.**

Avis n° 94, La santé et la médecine en prison, CCNE, 26 octobre 2006.

On ne peut faire l'économie de la dignité humaine, à moins d'accepter et d'assumer l'indignité. ❖ ❖