## Contribution d'un groupe issu des trois antennes d' Ile de France (février 2020)

## Groupe de réflexion : un contenu de loi potentiellement souhaitable

Le groupe était chargé de préciser le contenu qui peut nous servir de référence dans une rencontre avec d'autres associations qui portent la même revendication de libre organisation de nos fins de vie.

Pour cela nous avons réfléchi à un contenu souhaitable de loi à venir.

Notre proposition est un texte de loi court aux mots précis.

Il affirmerait que la personne demandeuse d'une potion létale reste au maximum et tout au long du protocole **actrice** de sa volonté.

Mais le médecin est incontournable dans le processus car dans l'état actuel des pratiques, c'est lui qui fait le diagnostic de prévisibilité sur l'état de santé et c'est lui qui établira l'ordonnance donnant accès au produit létal.

Pour que le dialogue entre médecin et demandeur ait un **témoin reconnu par la société**, une troisième personne entre dans ce dialogue. Notre proposition est que ce soit la personne de confiance. Déjà reconnue dans la loi française actuelle. **Et dont le rôle juridique serait modifié et renforcé**.

La personne demandeuse étant moteur de la décision, il s'agit d'une adhésion à sa demande de deux personnes qui la connaissent bien avec qui elle entre en dialogue.

Si un différend apparaissait la personne demandeuse pourrait changer soit de médecin soit de personne de confiance.

Si la personne demandeuse devenait incapable durant la procédure de faire connaître son souhait, et qu'un différend apparaisse entre le médecin et la personne de confiance, celle-ci devrait prendre la décision de changer de médecin.

L'ensemble du groupe est favorable à une décision prise à trois personnes : la personne demandeuse motrice, la personne de confiance, le médecin.

Notre position est nette : le produit létal ne peut pas être en vente libre.

## Qui entre dans le processus proposé?

Nous ne voudrions pas avoir à établir une liste de critères qui fonctionnerait comme des dogmes. Dans les lois en application à l'étranger ces critères sont déjà parfois modifiés, contestés et peuvent empêcher des pratiques nécessaires.

Nous introduisons donc là des éléments sur lesquels pourrait s'appuyer toute personne sollicitée pour participer à une décision d'utilisation de potion létale.

Il peut s'agir de:

- Personne malade et en fin de vie
- Personne atteinte de maladie incurable et non en fin de vie
- Personne atteinte de maladie incurable et douloureuse physiquement et /ou psychiquement
- Personne handicapée non en fin de vie

- Personne, épuisée par sa vie et qui, pénétrée d'un sentiment d'accomplissement assumé, n'accepte plus de vivre.
- Personne malade qui refuse le risque d'une mort douloureuse
- Personne refusant sa dépendance ou son état incompatible avec sa dignité
- Personne atteinte de polypathologie/ de maladie dégénérative
- Concernant les personnes atteintes de maladie psychique : la perte du rapport à la réalité peut être permanente ou intermittente. Dans le premier cas, les personnes ne disposent à aucun moment de leur libre arbitre. Ces personnes, de notre point de vue, n'entrent pas dans le processus proposé.

  Dans le deuxième cas d'intermittence des symptômes, où les personnes sont en mesure d'exprimer clairement leur souffrance et de demander explicitement à y mettre fin il nous semble qu'elles doivent être
- clairement leur souffrance et de demander explicitement à y mettre fin, il nous semble qu'elles doivent être entendues
- Cette même écoute concerne les personnes atteintes de maladie d'Alzheimer ayant écrit des directives anticipées explicites sur leur souhait.
- Deux questions difficiles et éminemment douloureuses, celle de la maladie incurable et douloureuse d'un enfant qui devra toujours être associé à la décision, et celle de la néo natalité

Cette réflexion nous a conduits à mettre l'accent sur l'importance d'approfondir le travail autour de la personne de confiance\*, et des directives anticipées qui présentent l'énorme intérêt de produire par écrit une trace explicite du vouloir de la personne la concernant. C'est largement en amont que tous les éléments de vie devraient être discutés avec la personne de confiance (par exemple ceux touchant aux responsabilités affectives et morales vis-à-vis des enfants ou adolescents pour un père ou une mère).

Ces questions retravaillées seraient une piste à privilégier pour un lobbying de sensibilisation du plus grand nombre, susceptible de faire avancer les mentalités.

\*Le statut de personne de confiance devra être redéfini et renforcé mais nous avons dès maintenant en référence des éléments de la définition qu'en donne la HAS dans son texte d'avril 2016 : « Il est important que vous échangiez avec elle afin qu'elle comprenne bien vos choix et votre volonté, et puisse être votre porte-parole le moment venu. Elle ne devra pas exprimer ses propres souhaits et convictions <u>mais les vôtres et doit s'engager moralement vis-à-vis de vous à le faire »</u>

Le 26 février 2020

Pour le groupe Suzanne Rauzy