

Vote de la loi sur l'aide à mourir : un nouveau droit pour les patients

Ce 15 juillet, l'Assemblée nationale a adopté définitivement la proposition de loi relative au droit à l'aide à mourir, au terme de quatre années de débat public, de concertation et de travaux parlementaires. Cette étape majeure dans l'évolution des droits des patients ouvre désormais une nouvelle phase : celle de la mise en œuvre effective de ce nouveau droit, qui appellera un engagement durable de l'ensemble des acteurs concernés, dont France Assos Santé.

La proposition de loi relative au droit à l'aide à mourir vient d'être adoptée. Ce vote constitue l'aboutissement de quatre années d'un travail démocratique sans précédent, marqué par des concertations inédites, les travaux de la Convention citoyenne sur la fin de vie sous l'égide du CESE, de nombreux débats parlementaires et une mobilisation constante des associations représentant les personnes malades, en situation de handicap et les usagers du système de santé. Pendant ces quatre années, les personnes directement concernées, leurs proches et les associations qui les représentent ont fait entendre leur parole, leurs convictions intimes et leurs craintes. Au sein même de France Assos Santé, les opinions reflètent diverses sensibilités.

Ce long débat démocratique aura permis de mettre en lumière les situations de souffrance qui, malgré la qualité de l'accompagnement et des soins reçus, demeurent parfois sans réponse dans le droit actuel. Cette loi est d'abord le fruit de cette mobilisation collective et de la reconnaissance progressive de ces réalités.

Répondre à toutes les souffrances, sans opposer les prises en charge

L'adoption de cette loi intervient après celle de la proposition de loi relative aux soins palliatifs et à l'accompagnement dont France Assos Santé s'est félicitée. Notre union rappelle depuis longtemps que garantir à chacun un accompagnement digne, humain et accessible suppose de ne pas opposer les réponses.

Les soins palliatifs doivent être accessibles à toutes les personnes qui en ont besoin, partout sur le territoire. Ils constituent une exigence fondamentale de notre système de santé. Mais ils ne répondent pas à toutes les situations. Les témoignages portés par nos associations membres l'ont montré à de nombreuses reprises : certaines personnes continuent d'exprimer des souffrances qu'elles jugent insupportables, y compris lorsque les soins palliatifs sont pleinement mobilisés. Pour ces situations, l'aide à mourir constitue une réponse supplémentaire, encadrée, qui vient compléter et non concurrencer les dispositifs d'accompagnement existants. Opposer soins palliatifs et aide à mourir reviendrait à

méconnaître la diversité des parcours de fin de vie et des attentes des personnes concernées. Ces deux lois participent au contraire d'une même ambition : permettre à chacun d'être accompagné dans le respect de ses volontés jusqu'au terme de sa vie.

La parole des personnes concernées

Ce vote traduit également le rôle essentiel joué par les associations de patients dans la construction des politiques publiques de santé. Au fil des auditions, des concertations et des débats, les associations ont contribué à faire évoluer le regard porté sur la fin de vie, en rappelant sans relâche que les personnes concernées doivent être écoutées lorsqu'il s'agit de définir les droits qui les concernent. Cette loi est aussi le résultat de cette démocratie en santé qui permet de faire entrer dans le débat public les expériences vécues par les usagers du système de santé.

Une loi qui ouvre désormais une nouvelle responsabilité collective

La loi est indispensable parce qu'elle apporte un cadre attendu, ouvre des possibilités, définit des responsabilités et protège les personnes, mais elle ne remplacera jamais le travail d'écoute, de dialogue, de réflexion éthique et de délibération qui accompagne les décisions les plus difficiles et demeure au cœur de la relation de soin.

Le véritable enjeu commence aujourd'hui. Pour que ce nouveau droit devienne une réalité concrète pour les personnes qui voudront y recourir, il faudra créer les conditions de son effectivité : former les professionnels, développer les espaces de réflexion éthique, garantir une information claire des patients et de leurs proches, articuler l'ensemble des droits existants et renforcer une culture de l'anticipation dans les parcours de soins. La mise en œuvre de cette loi devra préserver ce qui fait l'humanité du soin : accueillir les demandes, les entendre, les élaborer dans le temps, sans réduire leur complexité à une simple procédure.

L'adoption de cette loi marque le début d'un nouveau travail collectif. Personnes concernées, proches, professionnels, établissements, institutions et pouvoirs publics auront désormais la responsabilité commune de construire les pratiques qui permettront de faire vivre ce nouveau droit dans le respect des personnes, de leurs choix et de la singularité de chaque situation.

L'adoption de cette loi ouvre désormais cette responsabilité collective, à laquelle France Assos Santé prendra sa part.

A propos de France Assos Santé

Créée en mars 2017, France Assos Santé est l'organisation de référence qui porte la voix et défend les intérêts des patients et des usagers du système de santé. Elle regroupe près de 100 associations nationales qui agissent pour la défense des droits des malades, l'accès aux soins pour tous et la qualité du système de santé. Elle forme les représentants des usagers qui siègent dans les instances hospitalières et de santé publique. Elle prend une part active dans le débat public et porte des propositions concrètes auprès des acteurs institutionnels et politiques pour améliorer le système de santé.

Contact presse : Service communication – 07 56 34 10 86 – communication@france-assos-sante.org