

## Une absence qui interroge la neutralité et l'équilibre des débats



Madame Thoury, présidente du Comité de gouvernance de la Convention citoyenne pour la fin de vie **a répondu négativement à notre demande** de participation. Il est bon de rappeler que notre association *Le Choix. Citoyens pour une mort choisie* est née en 2017 d'une **pétition** réclamant une loi sur l'Aide active à mourir, signée par **plus de 500.000 citoyens**.

Nous avons noté qu'**aucun médecin favorable à l'Aide active à mourir n'a pu prendre la parole**, alors que nombre d'entre eux, adhérents de notre association, sont prêts à témoigner.

**D'où l'envoi de cet argumentaire afin qu'il soit communiqué aux membres de la Convention Citoyenne et publié sur son site comme cela nous a été promis.**

### Trois vérités justifient un changement profond de la loi :

#### 1) La vérité sur la loi Claeys-Leonetti.

**L'intitulé de la loi est prometteur** (Sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès. SPCMD) **mais le texte d'application est rigide, complexe, ambigu, éthiquement discutable.** Il a été rédigé par la Haute Autorité de Santé (HAS) sous la dictée de la Société Française d'Accompagnement et des soins Palliatifs (SFAP). Il est facile à trouver sur Internet : <https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/fichesedation.pdf>

#### Des indications restreintes

Nous nous limiterons à trois critiques majeures :

- **L'exigence du « Décès à court terme »**

Si le diagnostic de « maladie grave et incurable » peut s'appuyer sur des éléments objectifs, **le pronostic ne peut s'appuyer que sur une impression subjective.** Est bien présomptueux le médecin qui peut prévoir la survenue de la mort et faire la différence entre « quelques jours » (indication d'une SPCMD) et « quelques semaines » (refus officiel de la SPCMD).

Ainsi, cette exigence exclut les maladies graves et incurables qui ne sont pas à un stade pré-mortem, ainsi que les maladies neurodégénératives.

- **L'exigence du caractère « réfractaires » des douleurs.** Dans le texte de la HAS, pour affirmer le caractère réfractaire, il faut l'avis de nombreux intervenants et des « évaluations réitérées ».

Et « **Réfractaires** » **pour qui ?** Pour le médecin ou le malade ? **Et depuis quand ?** Une semaine ? Un mois ? Plus ? Un flou qui permet tous les refus d'indications de la SPCMD.

- **L'exigence d'une collégialité pléthorique** qui n'intègre même pas la **personne de confiance** dans la décision finale

**Toutes ces restrictions aux indications réduisent considérablement la portée de la loi.**

#### a) Des modalités d'application qui posent un problème éthique

- **La déshydratation n'est pas justifiée. L'hydratation est indépendante de l'arrêt de l'alimentation. La déshydratation est source de souffrances** difficiles à évaluer (soif, encombrement bronchiques...). Elle n'entraîne pas d'œdème, comme certains le prétendent, si elle est modérée (hydratation dite de confort). Quant à la **prévention de la soif que la déshydratation entraîne, elle est illusoire** (bouche humectée toutes les deux heures de jour comme de nuit, y compris le week-end !)

Une règle absolue en médecine : l'hydratation du corps est un élément de confort, en toutes circonstances.

- **Un protocole de sédation ambigu, plus théorique que pratique** : Des sédatifs prescrits à **doses rapidement dégressives** en fonction de l'état de conscience. Dans le texte de l'HAS, le médecin doit contrôler la vigilance deux fois par jour si la SPCMD est instaurée en ville, trois fois si c'est en EPHAD. Totalement illusoire, surtout en EPHAD.

Cette méthodologie bancal engendre une **agonie inutilement prolongée** avec des phénomènes douloureux difficiles à évaluer. Nombreuses familles en témoignent.

## 2) La vérité sur les soins palliatifs (SP)

**Les soins palliatifs posent deux problèmes en France :**

#### a) **Un problème quantitatif :**

Reconnu par tout le monde. Mais pourquoi ce retard, malgré 4 plans en 20 ans ! **Les difficultés ne sont pas seulement financières** mais également humaines : problème de recrutement (25 % de médecins en moins en 20 ans !), problème de lits (40 % de lits en moins en 20 ans). Il faut donc élargir le champ des propositions : certes augmenter le nombre d'unités si possible, mais surtout **former les médecins, augmenter le nombre de lits dans les unités de médecine, créer des Unités mobiles** à l'hôpital ou à domicile. Faciliter la réalisation de la SPCMD en ville.

**b) Un problème qualitatif, tout aussi important :**

**En Belgique : il n'y a pas de frontière** entre SP et Aide médicale à mourir. En France, on assiste à un barrage idéologique de la part de la SFAP en raison d'influences religieuses. Or nous sommes dans une République laïque.

### **3) La vérité sur l'Aide Active à mourir.**

**Nous sommes en retard par rapport à tous nos voisins**, sans exception. Un **blocage incompréhensible ! Une rivalité injustifiée entre les défenseurs de la vie** coûte que coûte et les **défenseurs de la lutte contre la souffrance. Que chacun décide pour lui-même et non pour les autres.** C'est à la base de la tolérance laïque.

#### **Trois raisons majeures pour obtenir une loi en faveur de l'Aide active à mourir :**

**1 La demande existe** pour les **maladies graves et incurables**, même si celle-ci ne sont pas arrivées à un stade avancée. C'est le cas en particulier des maladies neurodégénératives. Il faut mettre un terme au besoin d'aller à l'étranger chercher ce que la France nous refuse. La dérive n'est pas là-bas mais chez nous, dans la clandestinité.

**2 Cette loi modifiera également la méthodologie d'application de la loi sur la sédation profonde et continue.** Elle mettra un terme à la peur juridique des médecins d'être sanctionnés s'ils augmentent les doses de sédatifs. Double sanction : la justice républicaine et le Conseil de l'ordre des médecins.

**3 Enfin, cette loi réduit l'angoisse de la fin de vie.** En Belgique, si 2,5 % des citoyens font appel à l'Aide Médicale à Mourir, 80 % de la population ne veut pas de retour en arrière.

**Que choisir ? Aide médicale à mourir (avec présence d'un médecin) ou Suicide assisté ?**

C'est au malade de décider, il s'agit de sa **dernière liberté**.

#### **En résumé, au Choix, nous proposons :**

**1° Le droit à une Aide active à mourir, aide médicale ou suicide assisté en cas de maladie grave et incurable, même en l'absence de décès à court terme, l'intensité de la souffrance étant évaluées par le malade, celui-ci restant maître de la décision finale.**

**2° des Soins palliatifs diversifiés et sans barrière idéologique avec l'Aide active à mourir.**

**3 Une sédation profonde et continue jusqu'au décès excluant la déshydratation et permettant l'augmentation rapide des doses de sédatifs pour obtenir une agonie indolore et brève.**