

Commission parlementaire du 25 avril 2024

Avis de l'association *Le choix. Citoyens pour une mort choisie.*

Rapporteur : Docteur Denis Labayle

Tout d'abord nous tenons à **saluer la démarche gouvernementale** d'ouvrir un vrai débat sur l'accompagnement des malades en fin de vie. C'est la première fois qu'un gouvernement cherche à répondre réellement à la diversité des demandes des malades.

Nous attendons du parlement la poursuite de ce débat pour **aboutir à un texte de loi, clair, ouvert, ne cherchant pas à obtenir une unanimité impossible**, mais une large majorité. Surtout ne pas répéter les erreurs de la loi de 2016 qui fut votée à l'unanimité pour ne donner finalement satisfaction à personne et certainement pas aux malades et à leurs familles. Aucune vraie loi sociétale n'a été votée à l'unanimité. Le vote à la majorité est la règle de la démocratie.

Le parlement aura à charge de faire en sorte que la future loi soit précise mais sans exiger la multiplication de critères qui la rendraient inapplicable.

Enfin nous approuvons la présentation du texte de loi en **un seul texte** regroupant les soins d'accompagnement, qu'ils soient palliatifs ou liés à l'aide à mourir.

En ce qui concerne la première partie du projet de loi portant sur le développement des soins palliatifs, nous faisons les remarques suivantes :

- **Si nous sommes pour l'ouverture de nouvelles unités de soins palliatifs**, nous ne sommes pas dupes des difficultés pratiques aux quelles se confrontera ce sixième plan, car sa réussite ne dépendra pas uniquement d'une question financière, mais du manque de soignants sur tout le territoire, une réalité qu'affronte déjà nombre d'unités de soins palliatifs. **De plus l'extension des unités de soins palliatifs ne résoudra pas tous les problèmes.** Les personnes qui nous consultent pour aller en Belgique ou en Suisse viennent prioritairement de zones déjà pourvues en soins palliatifs. Il est donc essentiel de développer d'autres solutions
- **Le projet de maisons d'accompagnement** nous semble intéressant à expérimenter. Il manque en France des structures intermédiaires entre l'Hôpital et le domicile. Ceci est valable pour le grand âge, mais aussi la fin de vie. Donc nous prenons acte pour ce projet et souhaitons y participer.
- Pour répondre à l'urgence **nous sommes aussi favorables au développement des unités mobiles** de soins palliatifs **ayant un réel pouvoir médical** pour

permettre aux malades de **mourir à leur domicile** et de bénéficier d'une aide médicale à mourir s'ils le demandent. Nous souhaitons également le développement d'unités de soins palliatifs **au sein des services de médecine** en revoyant l'offre de lits d'hospitalisation, réduite de 40 % depuis vingt ans.

- Enfin et surtout **nous considérons même comme prioritaire la formation du personnel soignant**. Elle est facilement réalisable et peu onéreuse. En Belgique la formation proposée par la Fondation EOL repose sur six modules répartis en six week-end. La commission médicale de notre association travaille à la création d'un enseignement de Formation médicale continue (enseignement d'information de 2 heures) et à un programme de six modules)

Ces propositions sous-entendent **que l'organisation et l'enseignement des soins d'accompagnement sur le territoire soient considérés comme partie intégrante du service public** puisque financés par l'Etat, et qu'en conséquence sa pratique soit idéologiquement neutre, au service de tous quelles que soient sa philosophie et sa religion. **Nous voulons des soins palliatifs laïques, ouverts sur la demande des malades, sans frontière avec l'aide à mourir** comme c'est le cas dans de nombreux pays, comme ce doit être le cas dans une République laïque. **Ceci doit être inscrit clairement dans la loi.**

En ce qui concerne la seconde partie de la loi portant sur l'Aide à

Mourir, nous approuvons la recherche d'une terminologie qui ne heurte pas. De même que le mot avortement ne figure pas dans la loi sur l'IVG, nous sommes d'accord pour que le mot euthanasie, mot malheureusement dévoyé, ne figure pas dans le projet de loi et soit remplacé. Idem pour le suicide assisté.

En ce qui concerne le fond du texte, nous saluons l'avancée certaine que représente le projet gouvernemental, mais nous demandons aux parlementaires de faire en sorte que certaines exigences de ce projet soient revues afin de ne pas en gêner son application. Nous insistons sur les points suivants :

- 1) **Vouloir préciser qu'un malade atteint d'une maladie grave et incurable a une durée de vie à court ou moyen terme est une illusion**. Cette exigence conditionne l'aide à mourir au seul avis médical. Or tous les médecins le reconnaissent : il est impossible de prévoir la durée de vie d'un malade. Restreindre la Sédation profonde et continue à une définition restrictive du « court terme » a été responsable en grande partie de l'échec de la loi de 2016. **Seuls les critères « grave et incurable » sont objectifs. Les critères « court et moyen terme » sont subjectifs.**

Exemple : qu'aurait-il fallu dire en 1981 à un candidat à la présidence qui présentait un cancer de la prostate avec des métastases osseuses : Vous avez une survie à court terme, moyen terme ou assez long terme pour faire deux mandats présidentiels ?

- 2) **La souffrance est également du domaine du subjectif.** Exiger que les souffrances endurées par le malade soient «réfractaires et insupportables » - sorte de phrase slogan- a déjà quelque chose d'inhumain : réfractaires par rapport à quels critères ? Insupportables depuis quand ? Huit jours ? Un mois ? Plus ? Faut-il hurler pour être entendu ? Nous souhaitons que **le malade atteint d'affection grave et incurable soit reconnu comme seul capable d'affirmer que ses souffrances physiques et/ou psychiques sont devenues insupportables.**

- 3) **La réponse médicale au choix du malade,** si elle doit être prise après une écoute collégiale, **repose sur la responsabilité du seul médecin qui suit le malade comme cela est proposé dans le texte de loi.** C'est lui qui aura la charge de la prescription, même si sa décision est prise **avec l'accord d'un seul consultant.** La multiplication des avis créera la confusion et peut, dans certaines régions pauvres en personnels soignants rendre difficile l'application de la loi.

- 4) Comme le suggérait la convention citoyenne, il paraît légitime de **laisser le malade choisir entre l'auto administration du produit létal et la demande d'administration avec l'aide d'un médecin ou d'un tiers.** Que les médecins qui refusent d'apporter cette aide à leurs malades n'empêchent pas leurs confrères de remplir leur rôle de soignant, comme c'est le cas en Belgique , en Hollande et dans nombre de pays.

- 5) **Les directives anticipées** sont absentes dans la partie du projet de loi portant sur la demande de l'aide à mourir. Est-ce un simple oubli ? Pour nous les DA **doivent avoir dorénavant un effet opposable** si l'on veut leur donner une vraie valeur. De même l'avis de la **personne de confiance doit être juridiquement reconnue.**

- 6) **Le délai de trois mois prévus pour confirmer la date de l'aide à mourir semble injustifié.** Il est absent dans la loi Belge. Il réduit la liberté de choix du malade et risque d'amener les malades atteints d'affection incurable à évolution lente à précipiter leur décision de peur de devoir renouveler régulièrement leur demande ou d'atteindre un état où ils ne seraient plus maîtres de leur décision.

Enfin – et c'est fondamental- il faudra prévoir dans la loi, la création d'une commission nationale rassemblant parlementaires, membres de la Convention citoyenne, représentants des associations, juristes, pour vérifier **la conformité du décret d'application avec l'esprit de la loi afin de ne pas** renouveler les erreurs de la loi de 2016.

Ne pas donner un blanc sein à la Haute Autorité de santé dont on a vu les erreurs manifestes lors du texte d'application de la loi de 2016 où cet organisme, loin d'être neutre n'a fait appel qu'à la SFAP. Nous voulons une commission multi-disciplinaires..

Le législateur devra donc revoir parallèlement **le texte d'application de la loi de 2016** tant dans ses indications trop restrictives, que dans ses modalités d'applications, inacceptables pour nombre de médecins (inutilité de la déshydratation source de souffrances, nécessité d'une sédation réellement continue, ce qui n'est pas le cas avec le protocole actuel). Nous souhaitons que ces modalités aboutissent à **une agonie brève et indolore**, ce qui, pour les médecins est conforme au « serment d'Hippocrate » de 2012 qui affirme : « Je ne prolongerai pas abusivement les agonies ».

Enfin nous souhaitons que que les parlementaires qui souhaitent que rien ne change acceptent de rédiger leurs DA en ce sens et écrivent : « j'accepte la déshydratation de mon corps. J'accepte la sédation prolongée et fluctuante proposée par l'HAS »

D'une façon générale nous souhaiterions que **la commission parlementaire encourage l'ensemble des élus à rédiger leurs propres DA avant de voter**, qu'ils inscrivent clairement ce qu'ils veulent pour eux, et non pour les autres. Cela les éclairera dans leur vote.

Car votre vote, Madame la députée, Monsieur le député, sera probablement le plus important de votre mandature. Nous comptons sur vous pour aboutir à un texte de loi respectant la liberté de chacun, rétablissant une égalité de soins entre les malades, le tout dans un esprit de tolérance et de fraternité.