

Commission parlementaire du 1 avril 2025

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

Rapporteur : Docteur Denis Labayle

Tout d'abord nous tenons à vous remercier monsieur le président ainsi que tous les membres de la commission parlementaire pour votre invitation. Merci monsieur Falorni pour votre ténacité, qui n'a d'égale que la nôtre. Il en faut pour faire avancer en France une loi sur la fin de vie

Sachez que pendant que le monde politique tergiverse, avance, recule, les malades, eux, attendent. Et nous, citoyens bénévoles de l'association Le Choix, nous répondons aux nombreuses demandes des malades en impasse médicale. **Nous accompagnons** ceux qui souhaitent partir en Suisse et en Belgique trouver ce que la France leur refuse.

Notre action ne s'est pas limitée pas là : nous avons créé un enseignement entrant dans le cadre de la **Formation médicale continue** – j'y reviendrai-. Nous avons entre autres édité également deux livres : le premier sur les erreurs et les insuffisances de la loi Claeys-Leonetti, et **le second** est un guide destiné à tous les citoyens et aux familles confrontées à la fin de vie. Des familles trop souvent oubliées.

Bref, nous ne nous sommes pas contentés d'attendre la loi.

Venons-en à cette loi divisée en deux sous la pression de certains idéologues comme s'il fallait découper en fragment la fin de vie des malades.

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

- **Tout d'abord, soyons clair, nous sommes pour les maisons d'accompagnement, pour le développement des unités de soins palliatifs sur tout le territoire, mais nous attirons l'attention de la commission sur la réalité d'aujourd'hui**
- Il est **mensonger** de présenter le problème du développement de soins palliatifs comme **purement financier**. Par manque de personnel soignant, nombre d'unités de soins palliatifs ont d'ores et déjà du mal à fonctionner.
- Un autre mensonge est de prétendre qu'une fois obtenue une **extension des unités de soins palliatifs à tout le territoire, tous les problèmes seront résolus**. Les personnes qui nous consultent pour aller en Belgique ou en Suisse **viennent prioritairement de zones déjà pourvues en soins palliatifs.**

- Aussi, compte tenu du manque aigu en personnel soignant, et pour répondre à l'urgence, **nous sommes favorables au développement des unités mobiles** de soins palliatifs mais **à condition** - je dis bien à condition-, que celles-ci aient **un réel pouvoir médical** pour permettre aux malades de **mourir à leur domicile** et surtout qu'elles respectent le désir des malades si ceux-ci demandent à bénéficier d'une aide active à mourir.
- Nous souhaitons également le développement d'unités de soins palliatifs **au sein des services de médecine.**
- Enfin et surtout **nous considérons comme prioritaire la formation du personnel soignant.** Elle est facilement réalisable et peu onéreuse.
La commission médicale de notre association Le Choix a créé un module de **Formation médicale continue** que nous avons expérimenté encore récemment *devant une trentaine de généralistes* dans le Nord
Nous souhaitons que soit **clairement inscrit dans la loi que les** organismes attirés pour **l'enseignement des soins palliatifs, destiné aux soignants comme pour les bénévoles, soit** idéologiquement neutre, **sans frontière avec l'aide active à mourir,** comme c'est le cas dans de nombreux pays.

Enfin il manque dans cette première loi qui vise dit-elle à « Favoriser une fin de vie digne et apaisée » un chapitre important : la remise en question de la méthodologie de la Sédation profonde et continue telle qu'elle a été proposée par l'HAS en 2018. Cette méthodologie est éthiquement inacceptable pour nombre de médecins. Nous nous opposons à la suppression absolue de l'hydratation, source de souffrance supplémentaire, elle doit être remplacée par une hydratation modérée, adaptée pour éviter la soif. Nous nous opposons à la méthodologie proposée concernant la sédation qui n'a rien de profonde ni de continue. Cette méthodologie trop mal connue y compris des responsables politiques est source d'agonie prolongée, inutile et cruelle. D'où l'échec patent de ce pilier de la loi de 2016

En ce qui concerne la seconde loi portant sur l'Aide active à Mourir

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. Nous insistons principalement sur les 7 points suivants :

- 1) **Concernant l'Art 9.3 du projet de loi, nous maintenons l'idée que le malade devrait avoir le droit de choisir entre le suicide assisté** comme le propose la loi **et l'aide médical à mourir.** Là serait la vraie originalité d'une loi française, *digne du pays des droits de l'homme.* Et que l'on cesse de prétendre que les médecins y sont opposés. Supprimer la pénalisation qui

pèse sur les médecins et ils intégreront l'aide active à la fin de vie dans leur pratique médicale comme l'ont intégrée leurs collègues belges ou québécois.

Faut-il rappeler, monsieur Falorni, le débat parlementaire du 8 avril 2021 portant sur votre proposition de loi. L'article premier portait sur l'aide médicalisée à mourir et avait recueilli 240 voix pour et 48 contre.

- 2) **Pour l'Art 4.7 Nous estimons que La sélection des malades susceptibles de bénéficier d'une aide active à mourir doit reposer sur des critères objectifs et non subjectifs. Seuls les critères maladies « graves et incurables » sont objectifs. Tout ce qui concerne l'évaluation du pronostic est illusoire.** Tous les médecins, y compris le ministre actuel de la santé, le reconnaissent : il est impossible de prévoir la durée de vie d'un malade atteint d'une affection incurable.
- 3) **Pour l'Art 2, 6 Nous souhaitons que les directives anticipées puissent être rendues opposables et que l'on donne à la personne de confiance un réel statut juridique.** Ces directives anticipées doivent pouvoir représenter un véritable testament de vie, et non un simple avis. Un testament, modifiable à tout moment, mais comme tout testament il doit être respecté et ne pas être soumis au bon vouloir des uns et des autres.
- 4) **Art 6-13 et 7-3 En ce qui concerne l'obligation pour le malade ayant demandé une aide active à mourir de renouveler sa demande au bout de trois mois,** nous pensons que cette exigence est non seulement inutile mais peut avoir un effet pervers en incitant le malade à précipiter sa décision de peur d'avoir à tout recommencer.
- 5) **Art 9-10 Il paraît légitime de déclarer comme mort naturelle la mort par aide active à mourir comme cela l'est à l'étranger,** ne serait-ce que pour des raisons d'assurance.
- 6) **Art 5-4 portant sur le choix des soignants capables d'accompagner les malades ayant demandé une aide active à mourir,** nous souhaitons que l'on modifie dans le texte les termes « médecins en activité » par « médecins inscrits au conseil de l'ordre » En effet, il serait préjudiciable pour la bonne application de la loi d'interdire aux médecins en retraite d'accompagner les malades dans ce cheminement solidaire, alors qu'ils disposent de plus de temps que leur collègue en activité, souvent surchargés.

- 7) **Enfin – et cela fondamental- il faudra ajouter dans la loi un article précisant que le décret d’application sera promulgué dans les six mois suivant le vote de la loi, comme ce fut le cas pour la loi sur l’IVG.**

Et un article complémentaire, annonçant la création d’une commission nationale pour vérifier que le décret d’application est bien conforme à l’esprit de la loi. Nous voulons une commission multidisciplinaire rassemblant parlementaires, membres de la Convention citoyenne, représentants des associations, membres de l’HAS, juristes. Ne pas renouveler les erreurs de la loi de 2016 qui donnait un blanc-seing à la Haute Autorité de Santé, organisme qui ne s’est adressé qu’à la SFAP dont on connaît l’ostracisme à toute aide active à mourir.

Enfin, 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 éclairera leur choix au moment du vote.

Il est intéressant de constater que certains hommes politiques confrontés à la fin de vie de leur proche, osent enfin prendre position pour demander un changement de la loi en faveur de l’aide active à mourir, comme l’ont exprimé récemment l’ancien premier ministre Alain Juppé et notre ministre de la justice, Gérard Darmanin.

Votre vote, Mesdames et messieurs les députés, sera probablement le plus important de votre mandature car il vous concerne directement. Aussi nous comptons sur vous pour aboutir à un texte de loi clair respectant la diversité des demandes des malades. Pensez à eux et rien qu’à eux. Oubliez tous les lobbys y compris religieux. Nous sommes dans une république laïque, faite de tolérance, et nul n’a le monopole des valeurs morales.

Aussi ne cherchez pas à obtenir une unanimité impossible au risque de réduire la portée du texte. Ne répétez les erreurs des lois de 2005 et 2016 qui furent certes votées à l’unanimité mais 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 reste encore aujourd’hui la règle en démocratie.

Je vous remercie pour votre attention.