

Mesdames et Messieurs les députés, le mercredi 21 janvier 2015, nous comptons sur vous pour respecter les Français et leur volonté de décider de leur santé, de leur vie, jusqu'à la mort.

A chacun ses choix ! Le projet de loi Leonetti/Clayes ne convient pas du tout, nous comptons sur vous pour y apporter les amendements nécessaires.

Préliminaires :

Une législation qui veut répondre à la demande de plus de 90 % de nos citoyens sur leurs droits d'usagers-payeurs dans le système de santé, concernant leur vie et leur mort, doit s'inscrire dans l'esprit des Déclarations des Droits de l'Être humain. La vie est notre bien le plus précieux. Elle mérite d'être protégée comme tel et envers ceux qui voudraient asservir l'individu à la Science, à des religions ou à des intérêts commerciaux. La société doit se montrer solidaire et bienveillante envers ses citoyens.

La (bonne) santé n'est pas l'absence de maladie, elle est un état général de bien-être moral et physique, qui donne sa qualité à la vie. Nous pouvons (et souhaiterions) mourir en bonne santé.

PRINCIPES À RESPECTER

- **Le citoyen est seul à pouvoir décider de ses choix pour sa santé et sa vie jusqu'à sa fin**, le système médical doit le soutenir : ses « directives anticipées » sont le guide pour les soignants, elles devraient inclure la désignation de sa personne de confiance, destinée à accompagner et à représenter la personne qui n'est plus en mesure de s'exprimer.
- L'amélioration de la santé d'un individu dépend, dans le système, de l'« espace de confiance » créé entre médecin et soigné, la loi doit faciliter l'écoute et le dialogue nécessaires.
- **Le soin médical a pour objet de promouvoir la (bonne) santé de l'individu**, liée à une qualité de vie dont la définition lui appartient. **Il ne s'agit pas d'empêcher la mort à tout prix**, moral (qualité de vie insupportable, de façon incurable) et/ou financier (solidarité).
- **Lorsqu'il y a altération définitive et insupportable de la qualité de la vie, la personne concernée peut demander, y compris par anticipation, un « acte médical irréversible », pour une mort lente ou rapide, selon son choix.** Un protocole et une procédure adaptés ainsi que des contrôles prévus sont nécessaires afin de garantir les droits du patient et libérer le soignant de toutes responsabilités qui ne relèvent pas de la faute professionnelle avérée.

CONDITIONS REQUISES : IL FAUDRAIT QUE :

- **l'aménagement** (voire l'abrogation) des législations telles que **non assistance à personne en danger, non incitation au suicide, soit fait** pour qu'elles ne puissent plus être interprétées de manière à nuire aux principes énoncés
- **l'usager du système de santé, majeur, soit seul décideur de sa vie donc de sa santé**, des soins qu'il va demander, accepter, ou refuser tout au long de sa vie et jusqu'à sa fin, qu'il puisse décider aussi pour ces soins du moment, de la manière et du lieu.
- **l'usager du système de santé, dès sa majorité citoyenne, soit invité par son médecin référent à établir ses « directives anticipées »** (modèles formulées par l'ARS) qui les enregistre dans le dossier médical personnalisé DMP accessible à tous les médecins.
- **la mise en place de ce dossier médical personnel informatisé (DMP)** sur cloud avec les informations essentielles accessibles immédiatement par lecture autorisée de la carte vitale **soit enfin réalisée** : elle est indispensable au suivi médical et au contrôle a posteriori des actes
- **le professionnel qui envisage de faire un « acte médical irréversible » soit protégé par la loi** dès qu'il respecte le protocole et les procédures prévus pour de tels actes (voir loi belge)
- **la sédation, même totale et irréversible, soit un soin d'accompagnement d'une personne en fin de vie.**
- **la qualification, le protocole et les procédures d'un « acte médical irréversible » soient définis par l'ARS et promulgués par décret en respectant :**
 - le droit de l'usager à une information claire et comprise, écrite dans le dossier médical
 - l'écoute et la prise en charge psychologique des proches et des soignants
 - le suivi dans le DMP dès qu'un acte médical irréversible est envisagé.
- **une instance de contrôle soit définie par décret, indépendante, rattachée à la justice, chargée :**
 - du contrôle permanent par sondage des « actes médicaux irréversibles »
 - du contrôle des actes signalés
 - d'un rapport annuel de bilan des « actes médicaux irréversibles » comprenant des statistiques, des témoignages et des recommandations sur les pratiques
- **le non-respect de la parole en fin de vie, énoncée, écrite ou représentée, de l'individu soit passible des mêmes peines que celles prévues pour la « non-assistance à personne en danger ».**

Ce 21ème siècle reconnaîtra que la vie d'un être humain lui appartient jusqu'à l'instant de sa mort.