

Apprenons ensemble à vivre

« sa fin de vie »

Journal trimestriel
N°5 Mars 2015 Prix 5€
Directeur de publication : Hubert Landa
SITE www.aavivre.fr
contact@aavivre.fr



VIE DE L'ASSOCIATION

Ce numéro 5 qui est diffusé en même temps que le N° 4 est un numéro spécial car l'actualité du à la présentation de la loi Léonetti-Claeys et son vote le 10 Mars à l'Assemblée Nationale nous obligent à écrire, réagir et impliquer nos élus.

Ici vous trouverez nos écrits auprès de Claude Bartolone, Président de l'Assemblée Nationale et les membres du comité des Affaires Sociales de l'Assemblée National et la Lettre Ouverte à tous nos législateurs.

C'est à force de répéter un peu toujours la même chose mais reformulé à chaque fois pour tenter de parler le langage de notre interlocuteur que nous arriverons à nous faire entendre.

Nous vous incitons à écrire, téléphoner et faire savoir à vos amis et proches que c'est maintenant qu'il faut agir.

Nous vous informons que nous avons écrit par ailleurs aux membres du CCNE, au Président de la HAS (Haute Autorité de la Santé) que nous avons rencontré en Décembre, et à l'Ordre des médecins.

Notre carnet d'adresse s'étoffe, les personnalités qui s'engagent dans ce débat nous confirment que l'approche de AAVIVRE ... sa fin de vie est bien plus conforme à ce qu'ils pensent mais refusent pour l'instant de s'engager à nos cotés.

Surveillez la presse sur Internet, abonnez vous à <https://www.google.fr/alerts> avec les mots clés « euthanasie » « AAVIVRE » « fin de vie » et d'autres selon vos intérêts.

**Lettre au Président de la République
Monsieur le Président, François Hollande**

La législation Fin de vie, à la lecture du compte rendu N° 32 de la Commission des Affaires Sociales est clairement dans une impasse, comme je l'ai signalé à Mrs Léonetti et Claeys.

La démarche voulue par Léonetti et l'ADMD qui ont pourtant des positions divergentes, tente de définir ce que serait les conditions d'une "bonne mort", d'un accompagnement de compassion, et comme le montre les propositions rejetés en commission personne n'est réellement d'accord sur où et comment définir la "ligne Maginot" de qui doit agir, comment et dans quelles conditions.

LE CONSTAT est que le comité butte sur:

- le fait que la mort est toujours une histoire unique et individuelle
- le fait que la mort ne peut être prédite
- le fait que la médecine est un art de soigner et non pas une science reproductible à 100%

Lorsque l'on butte sur un mur, le "tu ne tueras point" qui est le fond du débat social et que l'on constate qu'en 10 ans une première approche de ce type ne fonctionne pas, il est nécessaire de se poser la question suivante: **POURQUOI?** Ce que l'on appelle professionnellement "penser hors du cadre" afin de considérer les alternatives et comme Edward De Bono, le père de la pensée latérale le dit si bien, la ligne droite est le plus court chemin au but recherché seulement si l'on a considéré les autres.

J'aimerais pouvoir vous envoyer par courriel les documents que notre association a préparé qui permettent d'envisager une toute autre approche de la législation (que nous avons transmis à Claude Bartolone mais pas de pièces jointes ici). Une approche de liberté individuelle et de liberté de pratiquer la médecine qui privilégie l'ESPACE DE CONFIANCE entre le soignant et le soigné. Evidemment avec procédures et organisme de contrôle.

Mon père Michel L. Landa a fondé l'ADMD. J'en ai été Président puis Administrateur pendant plus de 30 ans, mais à présent je ne puis être d'accord avec son Président.

Notre volonté est de **RECONCILIER** les français autour des libertés qu'ils demandent: ne plus être angoissé par la mort en étant certain qu'ils seront écouté, entendu et soigné selon leur volonté. Nos médecins et soignants veulent eux pouvoir exercer sans dictat, reconnu comme décideurs des options de soins et protégés juridiquement car ils exercent une science humaine.

Je reste à votre disposition et vous demande de re-considérer votre approche législative, qui même si elle devait en l'état passer le parlement, ne sera pas suivie d'effets, tout comme la loi Léonetti de 2005.

Avec mon appréciation de vos actes pour notre pays

president@aavivre.fr

Nous avons contacté le Directeur du Cabinet de François Hollande et attendons une réponse permettant de nous assurer que le Président est informé de nos positions. Nous tenterons d'obtenir un rendez-vous.

Documents transmis à Patrice Biancone, Responsable des Associations pour la Présidence de la république et membre de son cabinet, en lui transmettant les documents dont vous trouverez une copie ci-dessous:

- Lettre à Claude Bartolone
- Lettre Ouverte à Messieurs Léonetti-Clayes
- Même combat

Lettre transmise en copie à tous les membres du Comité des Affaires Sociales de l'Assemblée Nationale

Monsieur le Président, Claude Bartolone

La lecture attentive du comte rendu N°32 du Mardi 17 février 2015 de la commission des affaires sociales démontre clairement que la tentative d'approche législative proposée par Mrs Léonetti et Claeys ne peut aboutir sur une législation de consensus et si elle devait aboutir elle ne serait, tout comme la loi Léonetti de 2005, pas appliquée.

La démarche voulue par Léonetti et l'ADMD qui ont pourtant des positions divergentes, tente de définir ce que serait les conditions d'une "bonne mort", d'un accompagnement de compassion, et comme le montre les propositions rejetés en commission personne n'est réellement d'accord sur où et comment définir la "ligne Maginot" de qui doit agir, comment et dans quelles conditions.

LE CONSTAT est que le comité butte sur:

- le fait que la mort est toujours une histoire unique et individuelle
- le fait que la mort ne peut être prédite
- le fait que la médecine est un art de soigner et non pas une science reproductible à 100%

Lorsque l'on butte sur un mur, le "tu ne tueras point" qui est le fond du débat social et que l'on constate qu'en 10 ans une première approche de ce type ne fonctionne pas, il est nécessaire de se poser la question suivante: POURQUOI? Ce que l'on appelle professionnellement "penser hors du cadre" afin de considérer les alternatives et comme Edward De Bono, le père de la pensée latérale le dit si bien, la ligne droite est le plus court chemin au but recherché seulement si l'on a considéré les autres.

LA SOLUTION que nous avons testé auprès de religieux, de personnalités du monde éthique, médical ou de politiques, lorsque nous avons pu en discuter ouvertement, n'a jamais rencontré d'oppositions. On nous pose des questions de détails, qui devront être discutées et réglées mais sur le fond tout le monde reconnaît que c'est une solution de consensus car elle ne viole ni les interdits, ni le droit.

Ce que veulent les Français dans tous les sondages depuis plus de 30 ans c'est d'être rassurés qu'ils pourront bénéficier d'une période de fin de vie jusqu'au dernier souffle dans des conditions qu'ils estiment compatibles avec leurs croyances, leur éthique, leur façon de vivre librement leur existence. Ceci en évitant autant que possible les traumatismes divers engendrés par une mort subie envers leurs proches et les soignants qui les accompagnent. IL FAUT PRESERVER L'ESPACE DE CONFIANCE entre le soignant et le soigné qui est requis pour une "bonne" décision de soins. Cet espace est meurtri par la loi Léonetti de 2005 même si elle avait prononcée de grandes avancées telle la reconnaissance de l'existence de la parole de l'individu en milieu médicalisé.

Ce que veulent les médecins et autres soignants, c'est que l'on respecte leur expertise, leur droit d'agir selon leur appréciation PROFESSIONNELLE de la situation. Pour cela il est nécessaire de leur garantir l'immunité quand ils effectuent des soins, que nous appelons "soins médicaux irréversibles" (ex: ablation, prothèse, ... à définir par la HAS et comprenant la sédation terminale). UN chirurgien sur DEUX fait l'objet d'une plainte chaque année. Un médecin sur CENT aussi. Il faut protéger le praticien d'attaques indues sous réserve qu'il suive un protocole de soins pour les actes médicaux irréversibles garantissant le diagnostic, l'accord éclairé de la personne et la documentation de l'ensemble de la procédure à des fins de contrôle si besoin et surtout en vue d'améliorer les procédures. Une législation qui instaurerait ceci réduirait les frais d'assurance et donnerais à tous les soignants la liberté de pratiquer une médecine "libre de sa prescription" telle qu'énoncé dans le code déontologique, sauf en cas de faute professionnelle avérée.

Ce que veulent les individus confrontés à leur fin de vie, définition qui comme la douleur n'appartient qu'à lui, c'est d'être écouté et entendu d'une part, et d'être assuré que lui seul décidera des soins jusqu'à son dernier souffle. Cela ne veut pas dire qu'il dicte le soin mais il a le droit de le demander. Sa volonté doit pouvoir être entendue et si besoin, à sa demande ou en cas d'incapacité, relayée par sa personne de confiance. Jean Léonetti dit en commission que les Directives Anticipées priment sur l'avis de la Personne de Confiance et en aucun cas celle-ci ne représente la parole de la personne (voir citation). C'est une façon de dire que de toute façon c'est le médecin qui décide. Dans tous les cas, le médecin peut, avec le texte proposé et ceci sans sanctions, déclarer les directives anticipées comme non adaptées à la situation, notamment parce que cette situation est en évolution constante. Pour que la personne soit entendue, et que sa volonté soit suivie, il faut un équilibre dans le dialogue: le soignant en tant qu'expert qui propose des soins adaptés à la situation et le soigné qui choisit le soin qui correspond à sa manière de vivre.

Vous constaterez qu'à aucun moment nous préconisons de dire qui, quand, où, comment ... les soins de fin de vie doivent être pratiqués. Personne ne peut critiquer une législation qui libérerait le soignant pour soigner de manière adaptée, ni pour l'individu concerné d'être entendu dans sa demande de soins ou son choix de soins. Ces éléments de droits sont acquis dans l'esprit du publique. Nous voulons respecter ceux qui veulent vivre tant qu'une cellule de leur corps le permet. Nous sommes conscient que certains soignants ne proposeront pas les soins adaptés, mais d'autres le feront et les personnes se dirigeront vers ces soignants qui comprennent le sens de leur métier. A terme les lois du marché réguleront ces pratiques que l'on ne peut imposer à un professionnel sans violer sa liberté de pratiquer "en âme et conscience".

Pour que cette approche fonctionne il faut que l'état accompagne ces nouvelles définitions de libertés, ou devrions-nous dire ré-affirmations de libertés, en mettant en place:

- un organisme de contrôle dont la mission serait de contrôler les actes médicaux irréversibles à posteriori pour s'assurer de la bonne pratique, d'étudier les plaintes et les référer au parquet lorsque justifiées, et d'établir un rapport annuel permettant d'apprécier la mise en oeuvre de la législation voir recommander des améliorations.

- le dossier médical personnel systématiquement renseigné accessible par les soignants même en cas d'urgence, dont la confidentialité serait gérée par la personne concernée. La Carte Vitale en est le relais avec des informations pratiques immédiatement accessibles (ex: groupe sanguin, don d'organes, directives anticipées, désignation de la personne de confiance, assurances, coordonnées, ...)
- l'abrogation de toute législation ou leurs modifications quand elles pourraient être contraire aux principes ci-dessus (ex: non assistance à personne en danger, non incitation au suicide)
- la formation, l'information des divers acteurs de la santé. Il est nécessaire d'introduire dans les formations existantes toutes les problématiques et pratiques de fin de vie; ceci comprenant les soins palliatifs qui doivent sortir de leur ghetto et devenir un soin transversal dans tous les lieux médicalisés.
- mandate la HAS pour proposer un cadre de questions permettant d'aider à établir ses directives anticipées comprenant la désignation de la personne de confiance (avec son mandat)

Nous avons tenté d'être bref sur un sujet que nous avons eu l'occasion de développer dans divers textes et sur plus de 30 ans. Nous joignons ici quelques écrits complémentaires mais vous incitons à un dialogue avec nous pour tout éclaircissement. En espérant avoir contribué à débloquer une situation qui dans la démarche actuelle n'aboutira que sur des conflits, des actes illégaux comme pratiqués aujourd'hui, des misères humaines et des inégalités.

Pour l'amour du prochain, merci de nous avoir lu.

Citations du compte rendu

M. Jean Leonetti, corapporteur. Dans la hiérarchie de la parole du malade, les directives anticipées priment l'avis de la personne de confiance, même s'il arrive souvent que celui-ci soit conforme à celles-là

M. Alain Claeys, corapporteur. Si les directives anticipées s'avèrent inappropriées, la personne de confiance intervient-elle ?

M. Jean Leonetti, corapporteur. On recueille son avis, mais on ne doit pas lui donner le droit d'arrêter un traitement. Le texte renforce, comme en Belgique, le caractère contraignant des directives anticipées, mais pas celui de l'avis de la personne de confiance.

Lors du colloque au Sénat le 19 Février, nous avons pu distribuer une centaine de cette lettre ouverte et intervenir dans le cadre du colloque pour faire valoir les positions de AAVIVRE.



Lettre ouverte à Messieurs Léonetti & Claeys

Votre rapport et votre proposition de législation ont été lus avec intérêt.

AAVIVRE ... *sa fin de vie* a été créé par des militants du Droit de Mourir dans la Dignité dans la lignée des fondateurs du mouvement car nous ne nous retrouvons plus depuis quelques années dans l'actuelle ADMD

Notre objectif est de **RECONCILIER** les acteurs et les points de vue de ceux qui oeuvrent pour une fin de vie digne en estimant que **TOUS** comme vous sont de bonne foi, s'interrogent sur les mêmes questions pour le même motif "bien mourir", mais le vrai sujet est « d'être capable de vivre pleinement et sans peur cette dernière période de notre vie ». Chaque fin de vie est unique, spécifique et imprévisible. Elle ne peut donc faire l'objet d'une législation du « bien mourir ». Seule une législation précisant nos libertés dans un cadre qui garantit le contrat social peut permettre l'individualisation nécessaire à toute fin de vie.

En ce qui me concerne, mon vécu familiale fait que je milite depuis plus de 30 ans pour la liberté en fin de vie. A 16 ans mon père, Michel Landa, aidait en 1943 des maquisards touchés, condamnés à mort par blessures qui demandaient une mort libératrice. En 1959, sa mère non traitée pour la douleur en phase terminale d'un cancer généralisé hurlait des nuits entières sans discontinuer. Elle lui a demandé de l'achever, ce qu'il a fait dans son lit d'hôpital. En 1976 nous avons accompagné en famille mon grand-père qui demandait la mort en lui administrant un cocktail de sédation terminale. En 1982 mon père, fondateur de l'ADMD, atteint d'un cancer terminal, s'étant administré une surdose d'insuline après un diner d'adieu en famille, se trouvait dans un coma profond qui perdurait et risquait de ne pas lui être fatal. J'ai dû l'aider à mourir avec une dose de morphine alors que je n'avais que 30 ans (merci l'ami médecin).

Avons nous tué ? NON !

Nous avons aidé à mourir avec cet amour et cette compassion qui unissent les hommes dans la vie. MAIS ceci avec la peur au ventre de l'interdit, allant jusqu'à préparer l'exil. Il est temps d'avoir une législation qui garantisse la liberté de chacun en fin de vie ! Aujourd'hui, nous accompagnons, comme le font beaucoup de médecins et soignants, totalement illégalement, ceux qui demandent de l'aide. Il en résulte des actes non encadrés, non contrôlés dont on ne peut exclure des abus du fait des pressions professionnelles, sociales, familiales ou économiques.

Même si sur le plan législatif on pourrait écrire un droit à l'euthanasie (mort douce) c'est une impasse comme nous l'enseigne la loi de 2005, non connue, non voulue et non appliquée. Nous vous proposons une approche qui ne viole pas le contrat social « **tu ne tueras point** » pour légiférer. Tuer c'est agir sans une demande motivée de la personne concernée. Le Conseil de l'Ordre reconnaît cette différence en ayant accepté que la sédation terminale soit considérée comme un soin compatible avec le serment d'Hippocrate.

Notre proposition répond à la demande de liberté des citoyens. Elle met en œuvre dans un contexte médical et social plus large une solution qui permet de mieux soigner. Elle comprend un contrôle des actes médicaux (50 % sont identifiés comme inadaptés, inutiles voir nuisibles) et des économies substantielles pour la branche santé (frais d'assurance, frais juridiques, frais de santé). Nous voulons une législation qui puisse respecter **TOUS** les points de vues et calmer les esprits qui ne s'écoutent pas, ceux là étant paralysés par leurs peurs, ou les interdits des dogmes.

3 principes à énoncer pour une législation

- La personne en milieu médical est reconnue légalement comme le seul décideur de ses soins. A sa demande, ou en cas d'incapacité, à la demande de sa personne de confiance qui la représente légalement et interprète toute expression de volonté, y compris les directives anticipées.
- Le soignant est maître de ses prescriptions et actes médicaux sous réserve qu'il respecte un protocole qui offre des garanties. Les garanties de la pertinence de l'acte, du droit de l'individu à demander et décider des choix de soins et du contrôle à postériori. Obligation de documenter les échanges, les actes et les bilans dans le dossier médical.
- L'espace de confiance entre un soignant et un soigné est protégé; *c'est un espace d'échange nécessaire à l'objectif de santé.*

L'état fournira un contexte opérationnel :

- met en place du dossier médical personnel (DMP) unique, protégé mais toujours accessible sur « cloud »,
- créé un organisme de contrôle a postériori permettant l'évaluation, le recours et l'évolution des actes
- informe, forme les divers acteurs et établit des procédures
- abroge ou fait évoluer les textes législatifs dont l'interprétation pourrait limiter ces nouveaux droits

La méthode

Nous élaborons les détails permettant d'écrire une législation. Nous vous remercions de vous référer à notre site et nos écrits en la matière : www.aavivre.fr

Président – Pascal H. Landa

AAVIVRE ... *sa fin de vie*, propositions

- **L'usager majeur du système de santé est seul décideur de sa vie**, donc des options de soins qu'il demande, accepte, ou refuse tout au long de sa vie et jusqu'à sa fin; et si possible du moment, de la manière et du lieu de sa mort. La tutelle du mineur est désignée comme sa personne de confiance.
- **L'usager du système de santé, dès sa majorité citoyenne, est invité par son médecin référent à établir ses « directives anticipées » et à y désigner sa personne de confiance** (Cadre de réflexion à formuler par la HAS). Il les enregistre dans le dossier médical personnel (DMP), accessible à tous les soignants autorisés.
- **Le professionnel qui réalise un « acte médical irréversible » est protégé par la loi** dès qu'il respecte le protocole et les procédures prévues pour de tels actes (*exemples : lois Belge, Pays Bas, Oregon*) sauf en cas de faute professionnelle avérée. La liste des actes médicaux irréversibles est établie par la HAS annuellement sur la base de tout acte qui irrémédiablement conditionne la qualité de vie de l'individu (*ex : reconstruction, ablation, ...*)

La qualification, le protocole et les procédures d'un « acte médical irréversible » sont définis par la HAS et promulgués par décret en respectant :

la confirmation du diagnostic, du traitement et du pronostic par un second professionnel compétent, et un troisième si besoin pour départager les avis.

le droit de l'usager à une information claire et comprise des options de soins

l'écoute et la prise en charge psychologique des proches et des soignants par l'assistance sociale et un psychologue, cet accompagnement ne relevant pas des soins de la personne par le corps médical

le suivi de chaque étape et acte doit être documenté sous 48hrs dans le DMP dès qu'un acte médical irréversible est envisagé ou demandé.

La mise en place du dossier médical personnel (DMP) sur cloud, avec les informations pour l'urgence accessibles immédiatement par lecture autorisée de la carte vitale.

La création par décret d'une instance de contrôle indépendante rattachée à la justice. Cette instance est chargée :

du contrôle permanent par sondage des « actes médicaux irréversibles »

du contrôle des « actes médicaux irréversibles » dénoncés par un tiers

d'un rapport annuel de bilan des « actes médicaux irréversibles » comprenant un état des lieux, des statistiques, et des recommandations sur les modalités et pratiques

L'abrogation ou aménagement des législations qui pourraient être interprétées de manière contraire aux principes énoncés ci-dessus (*ex : non assistance à personne en danger, non incitation au suicide*)

Le non-respect de la parole de l'usager, énoncée ou représentée, est passible de peines telles 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.

Lettre ouverte aux médecins et aux législateurs

transmise à tous les membres de l'Assemblée Nationale et tous les responsables départementaux de l'Ordre des Médecins

Didier Sicard indique à Juliette Bénabent de Télérama (article Fin de vie : faut-il une nouvelle loi?) que la « sédation profonde et continue » ne serait qu'une étape. Il estime que l'étape suivante requiert une « révolution culturelle ». «Lorsque la médecine pourra admettre que, dans certains cas, elle est impuissante et qu'elle redeviendra capable — comme lorsqu'elle savait moins soigner — d'intégrer la mort comme une dimension de l'être. Pour, enfin, la réinscrire dans la cité. »

Nous vous posons la question : mais qu'attendez vous pour vous engager à faire faire cette révolution à votre métier ? Devons-nous recevoir encore pendant des années des appels à l'aide de personnes qui encore en état d'agir, sachant qu'ils sont condamnés par une maladie terminale, et ont tout fait pour régler leur vie, leur héritage, et l'après décès, nous demandent les options pour mourir paisiblement ?

Nous leurs disons que 60 % des médecins référents, généralistes qui sont réellement en relations de confiance avec leurs patients, souhaitent voir une législation qui leur permettrait de prescrire et/ou si besoin d'agir dans l'intérêt et à la demande de leur malade en leur proposant un soin de sédation terminal (eux sans hypocrisie parlent d'une mort en quelques minutes). Nous les informons que leur médecin a peur des conséquences possibles d'un tel acte aujourd'hui, qui même si la justice condamne rarement les expose à l'interdiction de pratiquer par l'Ordre des médecins (cas Bonnemaison).

Nous leurs décrivons alors les 5 choix possibles aujourd'hui pour quelqu'un qui ne veut pas d'une fin de vie sous contrôle de la législation actuelle:

1. trouver un médecin qui en toute conscience accepte le risque d'effectuer une sédation terminale
2. arrêter de manger pendant 4 à 8 semaines en s'assurant de soins de confort la dernière semaine de leur vie (on meurt sans douleur et après 3 jours on n'a plus faim). Nous avons des milliers de personnes qui choisissent cette solution à travers le monde. Il faut cependant leur préciser qu'ils doivent écrire leur volonté d'interdire toute administration de nourriture. Autrement, comme ma mère qui avait choisi cette solution en EPAD, il est probable qu'une personne tentera de l'alimenter. Nous avons du pour ma mère éduquer le personnel qui tentait de la nourrir avec des yaourts protéinés.
3. la méthode du sac plastique 50 litres, si possible transparent, qui peut être acheté dans tous les magasins de bricolage. On met une écharpe en soie autour du cou pour faciliter la pose du sac, puis on le fixe avec un ruban adhésif solide. Au préalable on prendra un somnifère qui garantisse au moins 12 heures de sommeil. Il est conseillé de tester la méthode avant avec une bonne paire de ciseaux à portée de main pour pouvoir se libérer. Ainsi ils sauront comment faire le moment où ils l'auront décidé. On recommande aussi qu'une personne de confiance soit prévenue pour les dégager du sac avant d'appeler le médecin pour le constat de décès (important qu'ils aient un bon alibi de présence ailleurs pendant l'acte). Ces morts sont alors déclarés mort de mort naturelle.
4. Le départ en Suisse. Celui-ci coûte plus de 9000€ plus frais de transport pour y aller et frais de rapatriement du corps si l'on souhaite être enterré en France. La procédure requiert un dossier médical complet qui prend environ 3 mois pour être agréé et avoir la possibilité de prendre le rendez vous. Ce rendez-vous peut alors être demandé sans limite de temps.
5. Finalement le suicide assisté. La loi n'interdisant pas le suicide, on peut mettre à disposition des personnes les moyens d'un suicide, généralement un suicide par Hélium que la personne déclenche après s'être mis un sac plastique sur la tête. En quelques secondes la mort s'en suit, le maximum observé étant de 5 minutes du probablement à d'importantes fuites d'air. Comme pour la méthode du sac plastique, une personne peut l'enlever afin que la mort soit déclarée « mort naturelle ». La question de l'assistance au suicide n'a pas été tranché légalement car ce n'est pas une incitation tel que le texte le prévoit.

Des questions auxquelles vous devez répondre :

- Acceptez vous cette situation d'impasse dans laquelle 9000 décès sont réalisés sans l'accord des personnes par vos confrères chaque année (dixit l'observatoire de fin de vie rapport 2013) ?
- Acceptez vous que des centaines de personnes doivent aller en Suisse pour mourir paisiblement ?
- Acceptez vous que des centaines de personnes finissent leurs vie en cachette sans pouvoir bénéficier de l'accompagnement de leurs proches ?

Nous n'avons pas encore parlé des personnes qui meurent en route, évacués de l'EPAD qui ne veut pas de morts chez eux, de ceux qui meurent dans les couloirs des urgences, et bien entendu de ceux qui ne peuvent bénéficier de soins palliatifs du aux « manques de moyens ».

Vous savez comme moi que plus de 60 % des frais de santé d'une vie entière sont dépensés dans les 6 derniers mois de la vie. La manne financière est en moyenne de 2100€ par personne. Soit pour les « privilégiés » de plusieurs milliers voir centaines de milliers d'euros, alors que d'autres n'auraient besoin qu'un peu d'accompagnement en soins palliatifs.

Continuerez vous de dire que ce n'est pas urgent d'arriver à une solution législative pour nos concitoyens ?

Notre proposition est de légiférer pour protéger l'**espace de confiance** entre le soignant et le soigné.

- Affirmons que le citoyen est reconnu décideur de ses soins jusqu'au dernier souffle, si besoin via sa personne de confiance ayant les mêmes droits que lui.
- Affirmons que le médecin est « libre de sa prescription » comme le dit le code déontologique, et qu'il est protégé par la loi à chaque fois qu'il fait un « acte médical irréversible » (définis par la HAS, comprenant la sédation terminale). Ceci sous réserve qu'il respecte un protocole qui garantisse le diagnostic, la décision éclairée de la personne, la documentation de l'ensemble de la procédure dans le dossier médical afin de permettre le contrôle et l'amélioration des procédures.

Nous ne proposons pas, comme la législation actuellement considérée, de dire dans quelle condition l'acte de sédation terminal peut être admis. Nous refusons que toute personne puisse s'adresser à un médecin et « réclamer » la mort. Nous voulons qu'un médecin et/ou une personne habilitée (ex : un psychologue) puisse proposer de prescrire ou administrer une sédation terminale s'il estime la situation de santé de l'individu fait que ce soin puisse être préférable ou au moins est une option à toutes poursuites de traitements qui pourrait être catégorisé d'acharnement thérapeutique. C'est la personne qui est en mesure de choisir le soin le plus adapté à sa vision de sa propre existence selon ses propres critères d'éthique.

Cela s'appelle le respect de l'individu et de sa liberté jusqu'au dernier moment de la vie. Ceux qui veulent poursuivre les soins, mourir progressivement sous sédation dans des unités de soins palliatifs, s'engager dans des démences profondes, se faire charcuter jusqu'au dernier moment de leur vie doivent aussi pouvoir faire ces choix. Enfin tant que la société acceptera de payer.

Pour conclure, la proposition législative actuelle est un **choix éthique professionnelle** auquel vous les médecins devez faire face et un **choix de politique de santé publique**. Actuellement vous choisissez de « soigner » les personnes en fin de vie, souvent contre leurs gré, au lieu de faire une politique permettant de soigner les personnes bien portantes en matière de prévention, de soins dentaires, de soins oculaires, de remboursements divers.

Nous vous tenons responsables. Nous voulons la liberté de vivre libre de cette angoisse que vous créez en dictant des conditions de morts inacceptables. Nous refusons vos choix politiques et déplorons vos choix qui favorisent les milliards dépensés contre notre volonté. Vous faites de notre fin de vie un terrain d'expérimentation, un business lucratif, un choix de société ... tous inacceptables.

Pour une législation respectueuse de chacun et qui ne viole pas l'interdit, nous avons une proposition : www.aavivre.fr .