



ANALYSE du PROJET DE LOI LÉONETTI-CLAEYS

La proposition de loi d'aménagement de la loi de 2005 *propose à chacun d'entrer en fin de vie dans UN ENFER MÉDICO-SOCIAL SUBI*, tout en prétextant répondre à notre demande de garanties et de libertés.

Les conclusions de ce dernier rapport optent comme les précédents pour le soutien des positions minoritaires des pouvoirs établis. Pourtant, plus de 90 % de la population souhaite une législation qui garantisse un accompagnement par le système de santé adapté à chacun, à sa demande, tout au long de sa vie et jusqu'à sa fin. Le rapport énonce de belles intentions mais sa concrétisation législative est un sacre aux pouvoirs en place (médical, financier, industriel).

Il faut attendre la page 21, avant dernière page du rapport pour que soient énoncés « les cas pour lesquels cette sédation proposée devient obligatoire pour le médecin ». La formulation de cette phrase illustre une erreur fondamentale de l'approche législative actuelle et une raison majeure de l'échec de la loi Léonetti.

UNE LOI QUI DICTE AUX MÉDECINS ET AUX CITOYENS LA BONNE MORT LÉGISLATIVE ne peut qu'être contestée, interprétée de façon différente et engendrera un traitement judiciaire de la fin de vie.

Nous voulons une législation de liberté qui respecte la parole du mourant et ses écrits et rien d'autre.

Une liberté encadrée, contrôlée qui libère la parole et les actes.

LES CONDITIONS DE SÉDATION TERMINALE PROPOSÉES ILLUSTRONT NOTRE PERTE DE LIBERTÉ : Qui initie « cette sédation proposée » ? le médecin seulement ? Et quand ?

La notion de « phase terminale » n'est pas définie donc renvoie la décision au corps médical sans aucune liberté pour l'individu. On notera que dans la formulation le patient demande à ne plus souffrir, et non pas une sédation terminale :

1) « *A la demande du patient en phase terminale qui présente un syndrome réfractaire pour lequel il demande à ne plus souffrir* »

2) « *A la demande du patient d'arrêter tout traitement et de ce fait entrant en phase terminale* ». On se demande si en arrêtant un traitement quelconque on pourrait prétendre entrer en « phase terminale » ce qui est totalement absurde donc non opérationnel.

3) « *Lorsque la personne est hors d'état de s'exprimer et dans le cadre du refus de l'obstination déraisonnable* ». On se demande s'ils sont conscients de ce qu'ils écrivent ?

Ce cas permettrait au monde médical l'euthanasie de toute personne « hors d'état de s'exprimer » sous prétexte d'une « obstination déraisonnable ».

CERTES, LES DIRECTIVES ANTICIPÉES SONT DITES CONTRAIGNANTES MAIS CET ASPECT EST ANNULÉ dès lors qu'on déclare que **le corps médical peut les déclarer « directives manifestement inappropriées » sans aucune condition.**

En effet elles peuvent toujours être considérées « inappropriées » car chaque mort est unique et ses conditions imprévisibles. C'est à notre avis la justification du rôle de la « personne de confiance », représentant la personne, qui garantit que dans la situation réelle nous devrions disposer si besoin d'un interprète de nos volontés.

Les « directives anticipées » expriment la volonté de la personne relative à sa fin de vie en ce qui concerne les conditions du refus, de la limitation ou l'arrêt des traitements et actes médicaux » mais

nulle part il n'est prévu ou expressément écrit que l'individu puisse exprimer une demande de soins.

La proposition de modifications législatives ne fait aucun lien entre directives anticipées et personne de confiance. Or si l'on veut que le soignant écoute le soigné, il faut s'assurer que le soigné dispose d'une parole opposable, même dans une condition amoindrie ou s'il est incapable de s'exprimer.

La personne de confiance est qualifiée de « témoin » et non pas représentant la parole de la personne qui l'a nommée. Si la personne de confiance est présentée comme prioritaire, la famille et les amis sont indiquées comme ayant les mêmes droits en matière de témoignage. Les écrits précisent que c'est au médecin de décider « de la personne qui lui apparaîtra comme la plus en proximité du patient ».

DONC, ENCORE UNE FOIS, SEUL LE POUVOIR MÉDICAL PROPOSE ET DÉCIDE.

On ouvre des possibilités d'actions médicales sans **aucune indication de contrôle ou de sanctions, permettant**

d'administrer une sédation terminale à des personnes qui ne l'ont pas demandée ! Sans garanties d'accès, les directives anticipées seront ignorées : « Les directives anticipées s'imposent sauf si le soignant n'y a pas accès » : « ne couvre que le temps nécessaire à leur accessibilité ou à l'évaluation de la situation du patient ».

Aucune disposition n'est proposée pour permettre leur accès rapidement, ni aucune limitation dans le temps pour les ignorer. Pourtant, dans le monde actuel « connecté », il serait facile de connaître à tout moment le dossier médical personnel de chacun par informatique, internet ou téléphonie 3 ou 4G (notamment dans les services d'urgences). Les directives doivent faire partie du dossier médical personnel.

LA LÉGISLATION DEVRAIT CONSIDÉRER QUE TOUTE PERSONNE A ÉCRIT SES DIRECTIVES ANTICIPÉES OU REFUSE DE LE FAIRE.

Il faut donc imposer que chaque médecin référent (attribué si non-choisi, pour bénéficier de la sécurité sociale) recueille les directives anticipées de ses clients (ou leur refus d'en écrire) et s'assure de leur actualité. Si la personne ne veut pas en faire, elle se met à la merci des décisions du corps médical, si elle en fait, elles sont inscrites dans son dossier médical, voire en copie sur la carte vitale et capables d'être lues très rapidement par les médecins (à équiper).

UNE COLLÉGIALITÉ DE FAÇADE, MORCELÉE

L'aveuglement du rapport sur les deux notions de collégialité est impressionnant. **La collégialité médicale** n'implique pas le deuxième professionnel qui est consulté uniquement pour « avis » et **rien n'est dit en cas de divergences d'opinions. La collégialité avec l'équipe soignante** (relevant de la hiérarchie médicale) relève de la même démarche et les avis de ces personnes soignantes devraient être inclus dans le dossier médical. Les textes évoquent aussi une **collégialité de témoignages de proches et de la famille sans en structurer les modalités**, ouvrant ainsi la boîte de pandore des conflits d'intérêts, de mœurs et de relations.

AUCUNE COLLÉGIALITÉ D'ENSEMBLE. Pas de définition d'un collège commun à toute la France, avec vote majoritaire seulement. Séparation du monde médical et des autres.

IMPASSE SUR LES DROITS ET DEVOIRS DES SOIGNANTS

Le rapport fait une impasse totale sur les droits, devoirs et conséquences qui découlent de la réalisation d'une sédation terminale. Le renvoi au code de déontologie médicale ne règle en rien cette question. Ni le processus, ni la liberté d'action (le code dit que le praticien est libre des ses prescriptions), ni les conséquences ou le mode de contrôle ne sont abordés. **Les 60 % des généralistes qui sont en faveur d'un cadre législatif pour accompagner leurs patients restent dans un flou juridique.**

Comme la loi initiale en 2005, cette nouvelle loi ne pourra pas être appliquée sauf dans des institutions qui prendront le risque d'interpréter, en bien ou en mal, cette loi. La seule réelle avancée semble être l'obligation d'inscrire (sans aucun encadrement) un certain nombre d'actes dans le dossier médical.

EN CONCLUSION

La méthode et la manière sont clairement orientées pour reprendre une approche législative qui a déjà fait ses preuves d'échec tant auprès des soignants que de la population.

C'est pour cela que nous proposons une approche législative très différente.

Les belles phrases des intentions sont contredites par les réalités des propositions, malgré l'illusion d'avancées législatives.

Cette nouvelle proposition de loi, en libérant un peu plus le corps médical, sans introduire aucun moyen de contrôle, fait courir un danger réel et sérieux à toute personne en fin de vie.

La notion d'écoute et de droits via les directives anticipées sont des miroirs à alouette car systématiquement l'ouverture de ces droits et écoutes est conditionnée à la bonne volonté et à l'appréciation du soignant.

Hypocrisie ? Inconscience ? Pouvoirs ? On peine à comprendre, face à une réalité que tous sont d'accord pour décrier. Pourquoi nos dirigeants semblent incapables d'être à l'écoute d'une demande simple et répétée depuis plus de 30 ans ?

Nous voulons être assurés de mourir accompagnés par un soin médical adapté lorsque la vie ne vaudra plus, selon notre éthique, la peine d'être vécue.