



Paris, le 2 janvier 2015

Monsieur François HOLLANDE
Président de la République
Palais de l'Elysée
55 rue du Faubourg Saint-Honoré
75008 PARIS

Monsieur le Président,

La mission parlementaire Claeys/Léonetti vient de vous remettre un rapport très important sur l'accompagnement de la fin de vie. Ce rapport propose des adaptations de la loi actuelle, dans un contexte sociétal marqué par une forte attente de nos concitoyens de ne pas souffrir à l'approche de la mort, et par l'impact médiatique des affaires Lambert et Bonnemaïson.

Notre association est intervenue volontairement devant le Conseil d'Etat dans l'affaire Vincent Lambert. Il ne nous appartient pas de prendre position dans la situation particulière de Vincent Lambert et notre association est d'ailleurs traversée de courants différents en ce qui concerne l'euthanasie, mais nous avons voulu défendre les intérêts des familles des personnes en état végétatif chronique ou pauci-relationnel que nous représentons. Notre intervention a été reconnue légitime et la décision du Conseil d'Etat du 24 juin 2014, dans ses considérants de portée générale, y fait largement allusion. Aussi, nous n'avons pas compris que la mission parlementaire ne donne pas suite à notre demande écrite d'audition, pour laquelle nous n'avons pas eu la moindre explication. C'est pourquoi nous avons décidé de vous adresser les remarques que nous inspire la proposition de loi dans sa forme actuelle.

UNAFTC

91/93 rue Damrémont • 75018 PARIS • TÉL. 01 53 80 66 03 • FAX 01 53 80 66 04

unaftc@traumacranien.org • www.traumacranien.org

Association à but non lucratif, reconnue d'intérêt général, déclarée à la Préfecture de Paris n°w751121489, habilitée à percevoir des dons

et émettre des reçus fiscaux par la DGI, déclaration d'activité de formation n°11 75 43101 75. Code APE 9499Z – N° SIRET 38202401600067

Membre fondateur de la Confédération Européenne des Traumatés Crâniens et de leurs Familles - BIF (Brain Injured and Families)

Le rapport comporte de réelles avancées pour les personnes capables d'exprimer leur volonté ou ayant rédigé des directives anticipées :

- Celles-ci s'imposeront au médecin qui devra les respecter.
- Le malade pourra demander une sédation permettant qu'il s'endorme en cas de souffrance insupportable.

En cela le projet privilégie le soulagement des souffrances, sans aller jusqu'à autoriser l'euthanasie ni le suicide assisté.

Cependant, en l'état, ce projet est défavorable aux personnes en état végétatif chronique ou pauci-relationnel :

- L'alimentation et l'hydratation artificielles y sont clairement définies à plusieurs reprises comme des traitements que l'on peut interrompre, bien que ces personnes ne soient pas en fin de vie, dès lors qu'aucune amélioration de l'état n'est attendue et qu'on considère qu'elles n'ont d'autre but que le maintien artificiel de la vie.
- Le médecin est seul décideur en dernier ressort, sous réserve d'avoir respecté une procédure de consultation collégiale.

Dès lors, le risque est grand de voir se développer des procédures d'arrêt des soins et même de les imposer aux familles sans qu'elles aient demandé quoi que ce soit.

Mr Claeys a dit dans Libération que le projet de loi devrait résoudre la plupart des situations comme l'Affaire Lambert : Nous pensons au contraire qu'il contient, en germe, des risques de décisions arbitraires et de multiplications des conflits entre les médecins et les familles.

Nous demandons que la proposition soit complétée, pour les personnes privées de la capacité de s'exprimer et qui n'ont pas rédigé de directives anticipées ni désigné une personne de confiance. Dans ces situations, la volonté du patient doit être recherchée dans un **processus de décision véritablement collégial**, comme l'a préconisé le rapport du Comité Consultatif National d'Ethique dans l'affaire Lambert, et non appartenir au seul médecin après une simple consultation collégiale. Ce n'est que dans le cadre d'une élaboration conjointe de la décision d'arrêt des traitements qu'elle peut être acceptée par tous. Nous avons exprimé cette position dans le cadre des travaux du CISS auxquels nous avons contribué.

A défaut, il faudra bien considérer que la loi a autorisé, de façon hypocrite et sans la nommer, une certaine forme d'euthanasie car faire mourir quelqu'un qui n'est pas en fin de vie par arrêt de l'alimentation et de l'hydratation, sous couvert d'une sédation visant à écourter l'agonie, devient une euthanasie s'il n'y a pas consensus sur l'intention de l'acte. Cette pratique pourra alors être étendue aux vieillards déments, aux grands polyhandicapés...

Nous ne sommes pas pour le respect de la vie à tout prix, et nous pensons que de telles décisions doivent pouvoir se prendre, mais nous voulons un processus de décision respectueux. La sagesse présumée du médecin n'est pas, à nos yeux, un rempart suffisant

contre les dérives, l'affaire Bonnemaïson, par une curieuse facétie dont la vie a le secret, nous en donne simultanément une parfaite illustration.

Nous demandons que l'article L1111-12 du Code de Santé Publique soit ainsi rédigé :

Lorsqu'une personne, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause, est hors d'état d'exprimer sa volonté, et en l'absence de directive anticipée ou de désignation d'une personne de confiance, une procédure de décision collégiale est engagée, associant les professionnels et tous les proches souhaitant y participer pour témoigner de la volonté antérieurement exprimée par le patient. Si cette procédure ne permet pas de dégager un consensus, une médiation totalement indépendante des parties est engagée.

S'agissant des mineurs, les titulaires de l'autorité parentale sont réputés être personnes de confiance.

Confiants dans votre souci d'aboutir à un projet acceptable par tous et rassurant pour les malades, nous vous prions d'agréer, Monsieur le Président, l'expression de nos salutations respectueuses.



Emeric GUILLERMOU
Président UNAFTC