

Fin de vie : comment vont vos

Le projet de loi sur la fin de vie, dévoilé il y a quelques jours par le président Emmanuel Macron, sera présenté à l'Assemblée nationale le 27 mai. Nous avons demandé aux parlementaires locaux leur position sur le sujet.

« Je suis pour que la loi accompagne l'évolution de la société sur ce sujet »

Véronique Riotton, députée Renaissance (1^{er} circo. 74)



« Pour moi, globalement, c'est oui. Parce que je suis favorable à ce qu'on accompagne l'évolution de la société sur cette question. D'autant que le plan consacré aux soins palliatifs, qui comprend des moyens conséquents, va sortir fin mars. Je serai toutefois vigilante sur la façon d'écrire cette loi. Il faudra être très précis. Je pense par exemple aux 15 jours qu'a le médecin pour prendre sa décision : que se passe-t-il si, durant ce laps de temps, l'état de santé se dégrade ? »

« J'envisage de voter pour »

Cyril Pellevat, sénateur 74 (Les Républicains)



« Sous réserve d'un débat parlementaire, j'envisage de voter pour la loi sur la fin de vie et l'aide à mourir. C'est un véritable enjeu qui est lancé par ce nouveau projet de loi. Je ne pense pas être majoritaire dans le groupe Les Républicains. Je serais pour aller plus loin dans la loi mais pour l'instant, le débat est aussi au sein de notre groupe. C'est sûr que si on se base sur d'autres modèles, la Suisse a un cran d'avance sur le sujet. »

« Je suis encore mitigée sur le projet de loi »

Virginie Duby-Muller, députée Les Républicains (4^e circo. 74)



« Je suis encore mitigée sur le projet de loi... »

n'ai pas de décision arrêtée pour l'instant. Je pense déjà qu'il faut prévoir des avancées et insister sur la question de l'accès aux soins palliatifs. Aujourd'hui, il existe encore des inégalités territoriales sur cet accès, a fortiori sur nos territoires frontaliers. Je m'interroge aussi sur la possibilité de faire des directives anticipées, très peu de personnes le font. Il faut plus d'échanges entre médecins et patients. J'attends vraiment de voir la version définitive du texte pour me positionner. Pour moi, il y a forcément des limites éthiques et philosophiques. »

« J'envisage de voter pour le texte proposé »

Olga Givernet, députée Renaissance (3^e circo. 01)



« On a tous dans nos familles eut une expérience qui nous a permis d'avoir un ressenti sur le sujet. Il y a deux intérêts à ce projet de loi : lever le tabou sur la mort en France, et apporter des solutions de soulagement. Ça remet de la sérénité pour les malades ; c'est d'ailleurs un aspect qui m'a beaucoup frappée lors de mes échanges sur le sujet en Suisse et en Belgique. L'approche du président de la République est très équilibrée. Elle prend en compte notamment les réticentes sur la question des mineurs, et il y a une volonté de maintenir le discernement et d'être sur des maladies incurables avec le pronostic vital engagé. J'envisage donc de voter pour le texte proposé. »

« La vraie fraternité n'est pas de donner la mort »

Sylviane Noël, sénatrice 74 (Les Républicains)



« Ce que propose Emmanuel Macron, c'est une loi d'euthanasie et de suicide assisté. La vraie fraternité n'est pas de donner la mort, mais de donner la main. Nous n'avons pas besoin d'une nouvelle loi, mais de moyens pour garantir l'accès de tous aux soins palliatifs ! Ce texte comporte des dérives dangereuses. Difficile pour

moi d'accepter qu'un proche puisse donner la mort dans le huis clos de l'intimité familiale... »

« Je suis heureux que les mots "euthanasie" et "suicide assisté" n'apparaissent pas dans le texte »

Antoine Armand, député Renaissance (2^e circo. 74)



« À l'heure actuelle, on a une excellente base de discussion mais qui ne répond pas à toutes les questions. Ce sera au débat de les trancher. Pour ma part, je suis heureux que les mots "euthanasie" et "suicide assisté" n'apparaissent pas dans le projet de loi. Quant à mon vote, il ira dans un sens ou dans l'autre une fois que seront déterminées les questions du discernement et du pronostic vital engagé. »

« Les annonces du Président font état de procédures trop complexes »

Christelle Petex-Levet, députée Les Républicains (3^e circo. 74)



« Le projet de loi sur la fin de vie ne va pas assez loin ! Le fait que la personne doit être en parfaite mesure d'exprimer sa volonté peut manquer de clarté (Alzheimer). Actuellement, la décision finale revient au médecin. S'il refuse cet acte, le patient devra saisir la justice. Pour de nombreux patients, cette procédure demande une énergie non envisageable. Cela peut ajouter un fardeau à leur souffrance déjà existante. »

« Je vais certainement voter ce texte, mais... »

Anne-Cécile Violland, députée Horizons (5^e circo. 74)



« C'est un sujet qui me tient vraiment à cœur. La méthodologie retenue, par sa confrontation des modèles, est pertinente. Le projet de loi se situe entre ce qui existe entre Suisse et Belgi-

que. C'est quelque chose qui fait sens et c'est pourquoi je vais certainement voter ce texte. J'aimerais néanmoins y apporter deux amendements. Le premier concerne les soins palliatifs qui auraient mérité un texte distinct, et le second a trait aux souffrances psychiques, absentes de la réflexion. »

« Il fallait absolument faire évoluer la loi »

Xavier Roseren, député Renaissance (6^e circo. 74)



« J'avais peur de découvrir un texte en dessous des attentes et au final, je le trouve très équilibré, très juste. Je vais voter pour. Il fallait absolument faire évoluer la loi. Ce qui m'a fait changer à propos de ce sujet, c'est le conseil citoyen que j'organise dans ma circonscription. On a fait voter ses membres et ils étaient pour un changement, plus de moyens sur les soins palliatifs ou la mise en place de l'euthanasie dans certains cas. En fait, quand on pose la question d'améliorer les conditions de fin de vie des gens, tout le monde est d'accord. Ça va être intéressant de suivre les votes car je pense qu'ils ne seront pas politiques mais bien personnels. »

« Il faut prendre la question avec beaucoup d'humanisme et de précautions »

Loïc Hervé, sénateur 74 (Union Centriste)



« À ma très grande surprise, il n'y aura qu'un texte alors qu'il devait y en avoir deux : un sur les soins palliatifs et un sur les questions qu'on va appeler "aide active à mourir". Il faut prendre la question avec beaucoup d'humanisme et de précautions sur les risques de dérives, au regard notamment de ce qu'il se passe à l'étranger, dans des pays qui ont déjà mis en place des systèmes de suicide assisté ou d'euthanasie. Je suis très réservé au sujet de ce texte et le Président ne m'a absolument pas rassuré dans la présentation qu'il en a faite. »



► Sur le... Pour retrouver l'interview de J. Denis, scannez ce





Le projet de loi gouvernemental sur la fin de vie a été présenté au conseil d'État et sera débattu à l'Assemblée nationale en mai. Photo d'illustration Le Progrès/Jade Vigreux

« Mon père a été laissé deux mois sans alimentation »

Isabelle Daillon est présidente de l'association "Pour une fin de vie sans souffrance", qu'elle a créée suite à la mort de son père.

En 2013, une hospitalisation à domicile est mise en place pour ce dernier, atteint de la maladie de Parkinson, chez lui, à Lhuis. Tout se passe bien jusqu'en avril 2017. Un médecin décide de placer le patient en protocole de fin de vie, la maladie s'aggravant. Ce protocole consiste à stopper les traitements, y compris l'alimentation et l'hydratation. Dans son cas, l'hydratation est maintenue.

Cependant, Isabelle voit son père s'agiter, souffrir, gémir... Malgré la volonté de la famille, le médecin ne souhaite pas pratiquer de sédation profonde. Selon lui, les conditions ne sont pas réunies. « Il m'a dit : "Je suis à un an de ma retraite, je ne veux pas finir ma vie en prison", rapporte Isabelle Daillon. Le respect de la loi est tel qu'on en arrive à des situations inhumaines : pourquoi avoir déclenché le protocole de fin de vie et arrêté toute alimentation si la sédation n'était pas appliquée ? », s'insurge-t-elle.

Finalement, son père sera sédaté en juin 2017, deux mois après l'arrêt de l'alimentation, après la découverte d'escarres sur son corps. Une fin de vie



Isabelle Daillon, d'Albens, a créé l'association "Pour une fin de vie sans souffrance". Photo Isabelle Daillon

« atroce » dénonce sa fille. « On parle de dignité, mais que fait-on de la souffrance de la personne quand on ne peut pas la mesurer ? »

Depuis, Isabelle Daillon lutte pour que tout soit mis en œuvre pour stopper la souffrance des personnes en fin de vie. Pour elle, la loi Claeys-Léonetti de 2016 doit être mieux appliquée, et le corps médical mieux formé. « Le projet de loi sur la fin de vie est louable en ce qu'il met le patient au centre du débat. Cependant, je regrette que rien de nouveau ne soit proposé en ce qui concerne les personnes non communicantes porteuses de maladies dégénératives, comme mon père, qui n'auraient pas déposé leurs directives anticipées. »

● Louise de Maisonneuve

Jonathan Denis : « Tous les pays qui nous entourent ont légiféré »

vous êtes le président national de l'Association pour le droit à mourir dans la dignité. Qu'est-ce qui a motivé votre engagement ? C'est le cas de Vincent Lambert, dans les années 2000, qui avait eu un accident de voiture et s'était retrouvé tétraplégique [...] et qui avait écrit à Jacques Chirac une lettre pour le droit à mourir. J'avais le même âge que Vincent Lambert, et je me suis dit "Comment on peut mourir aujourd'hui, dans notre République, interdire cela ?" Plus tard, j'ai été confronté à un cancer généralisé de mon père qui, en 2008, a été accompagné dans le cadre d'une

euthanasie clandestine en France. J'ai attendu que le médecin décide pour en parler, pour qu'il n'y ait aucun risque pour lui. J'ai ensuite rejoint l'ADMD que je préside depuis deux ans et demi. »

Quels sont les manques dans la loi actuelle ?

« En 2005, il y a eu la loi Leonetti, puis la loi Claeys-Léonetti en 2016 qui a renforcé le rôle des directives anticipées. Cette loi définit aussi le cadre de la sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès, qui peut être demandée par un patient et proposée par des médecins à toute personne majeure ou mineure atteinte d'une mala-

die incurable avec des souffrances réfractaires et un pronostic vital engagé à court terme. Le court terme a été désigné par la Haute autorité de santé comme quelques heures, quelques jours. C'est-à-dire qu'on vous endort, il n'y a plus d'interaction avec les proches, et on va attendre. C'est ce qu'on appelle le laisser-mourir.

Mais il n'y a toujours pas de proposition d'accompagnement pour des personnes qui n'auraient pas ce pronostic vital engagé à court terme, notamment celles atteintes de maladies neurodégénératives. Certains partent à l'étranger s'ils en ont les moyens, en

Suisse ou en Belgique, parfois se suicident.

Le gros manque de la loi, c'est qu'on n'écoute pas totalement la parole du patient. Je me bats pour qu'une loi ouvre le champ des possibles, pour permettre l'accès à des soins d'accompagnement et palliatifs universels, partout et pour tous, et également pour accompagner dans le cadre d'une aide active à mourir, celles et ceux qui le souhaitent avec des conditions définies. Tous les pays qui nous entourent ont légiféré. »

● Propos recueillis par Manon Baffie

Mourir dans la dignité (éd. du Cherche Midi). Sortie le 28 mars.



Jonathan Denis est le président national de l'Association pour le droit à mourir dans la dignité. Il sera en conférence à Bonneville mercredi 27 mars (18 h 30 à l'Agora). Photo Bruno Delessard