

**Re: PROJET LOI FIN DE VIE**

**De :** Marc Chavent (boîte publique) <marc.chavent@assemblee-nationale.fr>

lun., 12 mai 2025 14:40

📎 1 pièce jointe

**Objet :** Re: PROJET LOI FIN DE VIE

**À :** idaillon@pourunefindeviesansdouleur.fr

Madame Daillon,

Je vous remercie pour votre message et pour avoir partagé avec moi un témoignage aussi poignant. Sur un sujet aussi délicat et aussi intime, je vais vous répondre en toute transparence.

La douleur immense que vous avez traversée et les graves difficultés rencontrées soulignent l'importance de repenser les conditions de la fin de vie, notamment pour les patients non communicants. Mais je tiens cependant à vous préciser qu'il n'est malheureusement pas possible de mener des auditions dans le cadre de l'examen législatif en cours, ces dernières étant réservées aux missions d'information ou aux commissions d'enquête parlementaire.

Cela étant, je mesure pleinement la souffrance que vous décrivez. Dans des situations extrêmes comme celle vécue par votre père, il est manifeste que des manquements ont eu lieu. Même si nul dispositif n'est parfait, on ne peut que s'interroger sur l'absence d'application de la loi Leonetti, qui permet notamment la mise en place précoce d'une sédation profonde. Ce type de drame montre combien il reste, en France, un travail colossal à accomplir avant même d'envisager une évolution vers le suicide assisté ou l'euthanasie.

Il est humainement indispensable d'apporter des réponses à ces situations, mais faut-il pour autant tout autoriser ? C'est là toute la complexité du débat qui s'ouvre aujourd'hui à l'Assemblée nationale. Je suis convaincu qu'une majorité de députés s'efforcera de trouver des solutions équilibrées, capables de répondre à la détresse des patients et de leurs proches tout en respectant les principes éthiques fondamentaux.

Pour ma part, je suis favorable au renforcement et à l'application rigoureuse de la loi Leonetti sur l'ensemble du territoire. En revanche, je suis opposé à la généralisation de l'administration de la mort, notamment pour les mineurs en détresse psychologique ou les personnes en bonne santé physique. L'euthanasie, selon moi, ne devrait concerner que des situations exceptionnelles, dans lesquelles la douleur ne peut être soulagée et où tout espoir de rémission a disparu.

Pour votre parfaite information, mes deux parents sont morts en situation de grande dépendance et dans le cas de mon père avec un cancer des os très douloureux. Il s'est pourtant accroché à la vie jusqu'au bout. À l'inverse, ma mère quant à elle refusait de souffrir... cela démontre qu'il faut légiférer avec lucidité, mais aussi avec prudence, chaque situation étant différente.

Je vous prie de croire, Madame, en l'expression de mes salutations distinguées.

Marc Chavent

Député de l'Ain

Ps je suis dans le train pour Paris et je vous prie d'excuser pour cette réponse sans doute incomplète.

Le 12 mai 2025 à 12:37, idaillon@pourunefindeviesansdouleur.fr a écrit :

Bonjour Monsieur le député,

CETTE HISTOIRE S EST DEROULEE DANS VOTRE CIRCONSCRIPTION A LHUIS

Suite à la reprise des études des textes sur la fin de vie et les soins palliatifs, je vous fais parvenir, en pièce jointe, la fin de vie de mon papa (plus qu'inhumaine) atteint d'une maladie neuro cognitive.

Après la décision par l'équipe médicale d'arrêter l'alimentation entérique, il est resté ainsi avec une simple hydratation entérale durant plus de 2 mois à attendre que le décès survienne. Le médecin ayant refusé la sédation, les images de ce corps cachectique parsemé d'escarres et de ces râles, cette lente agonie hanteront à jamais nos mémoires.

Ce témoignage a été repris par le CESE dans le rapport FAUT IL FAIRE EVOLUER LA LOI CLAEYS ? en MAI 2023.

Cette fin de vie révèle plusieurs difficultés concernant notamment les maladies neurodégénératives (dont certains patients sont dans l'incapacité totale de communication) :

- Difficulté d'évaluation de la douleur (dans le cas de mon papa douleur quasi impossible à évaluer) ; le problème s'était déjà posé un an précédent son décès avec des avis différents et sans remarque de la douleur par les soignants de l'HAD (hospitalisation à domicile)!!!, La neurologue lors d'une visite bi annuelle a pourtant choisi d'emblée de lui administrer un traitement morphinique bien que risquant de précipiter le décès. Combien de temps a t- il souffert ? des mois ....en attendant ce traitement qui l'a pourtant maintenu en vie une année...
- Refus total de la mise en place de la sédation pourtant autorisée dans ce cas par la loi
- Méconnaissance de la loi
- Problème de formation (discussion sur ce sujet avec Didier SICARD).
- Prise en charge trop tardive voir inexistante par les soins palliatifs
- Volonté du corps médical de « maîtriser » cette fin de fin avec refus de d'écoute de la famille. (Des échanges verbaux et écrits révèlent d'ailleurs bien le refus de