

Petit résumé de la journée du 16 mai à l'Assemblée nationale salle Colbert.

Pour répondre à une invitation des députés, Dominique Potier , Astrid Panosyan_Bouvet, Pierre Dharréville et Patrick Hetzel.

Le thème est : **fin de vie. Comment retrouver la fraternité?**

Ce jeudi 16 mai au matin ,d'emblée les députés nous annoncent que depuis 24 heures au vu des différents amendements validés, nous vivons un basculement. Une nouvelle norme sociale dès ce jour est en cours. Il s'agit bien sûr d'une constatation tragique.

Les députés ont proposé sous l'égide de la SFAP de rassembler des représentants des soignants à l'Assemblée nationale sur ce thème de la fin de vie. Comment retrouver la fraternité?

Il s'agit d'une initiative transpartisane puisque sont représentés ,Dominique potier, socialiste, Astrid Panosyan du parti Renaissance pierre Dharréville du Parti communiste Patrick Hetzel du parti républicain. Il n'y a pas de représentant de lfi et Rn et finalement la représentante du parti Renaissance a du s'absenter pour un voyage dans les pays Baltes dans le cadre du gouvernement Français et le député communiste s'est fait remplacer par son chef de groupe André Chassaing

Jean leonetti inaugure la conférence.

Il parle d'une **triple rupture profonde**. D'abord une rupture médicale. C'est la rupture du soin, Il y a une interruption du soin, une rupture dans l'engagement. Deuxièmement, c'est une rupture législative:aucune loi n'avait jusqu'ici défini le moment ou on pouvait interrompre la vie. Jusqu'ici dans les lois, il est possible de tuer seulement en cas de guerre ou de légitime défense et là il s'agit effectivement de tuer mais cela ne va pas rentrer dans le code pénal. Troisième rupture, c'est une rupture anthropologique, c'est la plus lourde. Léonetti se dit « camusien » jusqu'au bout des ongles. Il faut lire. Albert Camus qui répond à cette question la vie vaut-elle d'être vécue? Si oui, je dois dire le bien et le mal. Décider si la vie vaut la peine d'être vécue, c'est répondre à la question fondamentale de la philosophie, etc.

Il cite également Levinas : le visage de l'autre m'interdit de le tuer. Et de toute façon tu ne tueras pas est un précepte humain et non religieux.

En quoi est-ce une rupture anthropologique?

Nous sommes dans un équilibre entre le je et le nous ,de l'individualisme par rapport à la collectivité. C'est l'expression : C'est mon choix. On est à la rupture entre la fraternité et la liberté. Quand ce semblant de liberté augmente, c'est une fraternité qui diminue. Il s'agit donc bien d'un texte de liberté individuelle mais sûrement pas de fraternité. Il y a donc une rupture de fraternité, mais est-ce vraiment une augmentation de la liberté individuelle? Jean leonetti est tout à fait « satisfait » d'entendre Emmanuel Macron dire que le suicide assisté est un oxymore.

Nous avons deux bonnes raisons de ne pas mourir. Il y a DEMAIN et il y a L'AUTRE.

À présent on entendra :comme c'est permis, donc c'est pour moi. On arrivera à cette constatation par étapes. On ne protégera pas le plus vulnérable. On va l'inviter à partir. Le droit deviendra opposable .A quoi tu sers?

Et pourtant il y a une lumière du souffrant qui vient éclairer le soignant.

10:11

Deuxième intervenant Claire OPPERT dont on citera le livre, « le pansement de Schubert ».

Il s'agit d'une violoncelliste. Claire OPPERT est né le 1er mai 1966 dans une famille de médecins et d'artistes. Elle est diplômée du Conservatoire tchaikovsky de Moscou en 1993, titulaire d'une licence de philosophie à la Sorbonne et d'un diplôme universitaire d'art-thérapie. Elle est concertiste et

se consacre également à l'enseignement. En 1997 elle a commencé à jouer dans une visée thérapeutique pour les grands autistes. Puis dans les EHPAD et dans les centres de soins palliatifs. Elle a notamment connu le docteur Gomas médecin des soins palliatifs et a rédigé des études cliniques sur 112 patients pour voir l'effet de la musique sur la douleur sur l'anxiété sur l'humeur avec une efficacité incroyable qui lui fait évoqué le « pansement de Schubert » même si Schubert ne remplace pas la morphine. « mon violoncelle est le plus proche de la voix humaine »

Elle dit que la musique amène un retour de l'être ressenti. Il y a un impact sur les familles également avec des relations qui se rétablissent. Elle décrit des histoires incroyables et finit par nous jouer de son instrument avec en déroulé derrière elle toutes les phrases(450) entendues lors de ses interventions au lit du malade. Elle joue ainsi depuis 27 ans dans les centres de soins palliatifs. Elle dit que la musique vient prendre une partie intacte de la personne avec une capacité d'émerveillement même si on a des troubles de la conscience.

troisième intervention sur le thème : Pourquoi les soignants veulent-ils participer à ce débat?

Nous avons bien sûr **Claire Fourcade**, médecin et présidente de la SFAP **Elisabeth Hubert** médecin ancien ministre et présidente de la Fédération Nationale de l 'HAD , de **Pierre-françois Perrigault**, professeur chef du service anesthésie réanimation à Montpellier et président du comité éthique du CHU de Montpellier et membre de la SFAR.

Je retiendrai surtout l'intervention de François Périgault qui défend à contre-courant la loi encore trop mal connue Léonetti-claeys dont il réclame qu'elle soit appliquée à 100%. Il dit que l'euthanasie d'exception est très théorique et qu'elle n'a aucune base clinique. Il pose la question suivante. Si la loi passe en France, nous avons 200.000 suicides par an ,10 000 sont « réussis » et 26000 arrivent dans les services de réanimation que fera-t-on alors pour ces gens ?

Autre conférence sur le sanisme ,agisme et validisme. Les angles morts du projet de loi

Trois intervenants Farruja Hocini, psychiatre psychanalyste au centre hospitalier Sainte-Anne qui, après avoir été favorable à cette loi, vient d'entamer une véritable conversion en opposition. Sophie Moulias médecin gériatre à l'hôpital Ambroise Paré ,membre de la SFGG Gaëlle Drewnouski, juriste en droit de la santé, elle arrive en fauteuil roulant puisqu'elle est atteinte d'une paralysie cérébrale comme deux autres membres de sa famille.

D'entrée ils disent que ce projet de loi est présenté comme n'imposant rien à personne mais en fait tout le monde sera obligé de l'envisager.

Il pose un problème sur la forme puisque c'est un texte qui apporte deux grands chapitres, les soins palliatifs et l'aide active à mourir. Or on ne peut pas travailler deux textes aussi différents et de toutes façons on va voter sur un texte global . Problème sur le fond : Il s'agit de développer des soins palliatifs et on parle de soins d'accompagnement. Il s'agit là d'une formule trouvé dans le rapport du professeur Chauvin qui fait sans cesse référence(NDLR : on ne cite jamais l'admd mais on constate au fil des amendements que c est la référence absolue cachée). Enfin, il se pose beaucoup de questions sémantiques

Gaëlle Drainowski intervient peu sur son domaine de juriste en droit de la santé mais parle de son expérience personnelle qui amène souvent une fatigue et un découragement, mais elle ne se voit pas se faire proposer une telle loi . Il s'agirait d'un véritable changement de paradigme injustifié.

Sophie Moulas :les personnes âgées ne veulent pas plus mourir que les autres. Elles veulent avant tout qu'on leur parle de sujets de vie, c'est à dire qu'il faut rompre leur isolement, leur maltraitance... Le vieillissement n'est pas une maladie. Il y a dans notre société une valorisation extrême de la

personne qui travaille et la personne un peu âgée peut avoir l'impression d'un fardeau sociétal. Tout cela représente une grande fragilité par rapport à cette loi.

Farouja Hocini dit d'emblée qu'aucun psychiatre n'a été auditionné, ce qui semble incroyable. Qu'a-t-on fait de l'interdit de donner la mort ? Quelle est cette confusion entre la sédation et de l'empoisonnement ?

On nous dit que dans les sondages les Français sont en faveur de cette loi mais en fait la vraie bonne question serait : êtes-vous pour un protocole de mort personnalisé puisque c'est cela qui va être proposé ?

Nous avons besoin dans notre société d'interdits alors là les barrières vont tomber ne le cachons pas.

Il y a cette fausse liberté qu'on appellera le discernement du tunnel. Ces personnes veulent tellement mourir. Elles souffrent tant qu'elles ont l'impression que leur seule liberté est de mourir.

Lors d'un débat entre ces trois intervenants, elle dit ce que cette loi va renforcer les discriminations. Elle renforcera l'exclusion des personnes handicapés, et c'est la défaite collective de la société.

« Tout ce que je demande c'est que la société m'aide à vivre ».

Il y a tout de même 5% de la population française qui est en EHPAD.

Pour avoir un accès aux soins palliatifs, Farouja Hocini dit qu'elle vient de passer un appel pour une patiente ces jours-ci et on lui a dit six mois d'attente.

Qui est en train de répondre à cet afflux de suicide chez des adolescents ?

Autre débat sur la promesse de non abandon à l'épreuve de la mort provoquée.

Trois intervenants Jean-Marie sauvé, ancien vice-président du Conseil d'État et président de la Cité Internationale l'universitaire de Paris, Emmanuel Hirsch, professeur émérite d'éthique médicale, Université de Paris Saclay, Sophie chrétien, infirmière en pratique avancée à la maison médicale Jeanne Garnier membre de l' ANFIPA. Elle inaugure le débat.

Elle évoque tout de suite le déficit d'infirmière. Puisqu'il y a quelques années, elles étaient 850 000 et elles ont perdu 100 000 infirmières. Nous avons actuellement 750 000 infirmières. Elles n'ont pas été entendues, seulement l'ordre des infirmiers a été entendu. Elle dit pourtant que cette loi va les concerner, nous les infirmières au premier plan puisque nous sommes plus nombreuses que les médecins. Elle évoque plusieurs cas dont l'arrivée en consultation à Jeanne Garnier d'une mère demandeuse d'euthanasie inscrite déjà en Belgique et qui vient à la demande de sa fille consulter. Très vite, l'infirmière s'aperçoit que cette demande de mourir a coupé la relation mère-fille. La fille ne parvient plus qu'à accompagner sa mère qui est très déterminée. Elle n'accepte pas d'emblée les soins palliatifs mais accepte un suivi. Quelques mois après on s'aperçoit qu'elle n'a pas été à son rendez-vous en Belgique et qu'elle se sent beaucoup mieux et a rétabli une véritable relation avec sa fille.....

Emmanuel Hirsch spécialiste en éthique du soin.

Un peu comme d'habitude on retrouve ces arguments mais je retiendrai qu'Il en veut au comité d'éthique (CCNE) et notamment à son président. Pour plusieurs raisons en effet, on change le sens des mots, on fragilise la société et on y ajoute de la violence. Nous voilà appauvri et démuné de mots. Il en veut notamment au président de la CCNE pour avoir déclaré devant les députés qu'ils ne devaient pas être inquiets puisque une nouvelle loi arriverait juste après celle-ci une fois qu'elle sera votée.....

Compte tenu du développement de cette loi qui semble presque inéluctable, il ne faut pas se décourager. **Il faut prôner pour une éthique de la vigilance et de la Résistance.**

Jean-Marc Sauve demande si un projet collectif peut s'opposer au projet

individuel. On parle de liberté peut-être mais est-ce une vraie liberté devant l'injonction, sociale, familiale, etc?

Autre remarque, il y a un rapport très important entre la demande d'aam et la précarité sociale.

L'article 6 de la loi est sans précédent : des délais trop courts et pas de collégialité. On ne retrouve même pas cela dans les différentes lois des pays qui ont légiféré. Il sera plus facile de se donner la mort que de se soigner. La notion de moyen terme est une notion qui de toute façon dans les 5 ans aura disparu. Elle ne tient pas le coup. (la suite l'a confirmé)

Il dit qu'il n'y a pas de garde-fous entre soit entre suicide assisté et euthanasie.

Il dit très distinctement que cette loi est fait pour faire partir un maximum de personnes. On est rentré dans la rationalité économique.

Il est d'accord pour la liberté mais n'est pas pour une liberté de contrainte.

Il faut savoir penser le commun.

Il dit que toute sa vie a été consacrée à deux causes. La première le commun, la deuxième les personnes vulnérables.

Intervention des députés transpartisans

Sont présents ce jour. Dominique potier député au sein du groupe socialiste, André chassaigne, parti communiste et pour le Parti républicain , Patrick Hetzel.

C'est le député communiste André chassaigne qui commence.

Il dit qu'ils ne sont plus que 12 députés communiste, or ceux d'outre-mer donc ils ont eu beaucoup l'occasion de se voir et d'échanger entre eux et la teneur de leur débat sans jugement a été une expérience très positive. Il se plaint que dans ce débat on voudrait cataloguer. Et il y a ce scandale des deux lois en une seule. Et , chacun leur tour , nos députés précisent qu'il n'y aura pas de consigne de vote.

Patrick Hetzel évoque la découverte de la fraternité dans la paléontologie à savoir que l'on a constaté un jour la présence d'un soin qui n'a pu se faire sur un os sans l'intervention d'une personne extérieure et on a défini là le début de la fraternité. Il est inimaginable de faire en même temps 2 lois. Il y a une séparation, des lieux et des missions.

Et en ce moment la santé est fragile. Les soignants ne sont pas ceux qui peuvent donner la mort. On constate que dans les pays étrangers il n'y a pas d'égalité devant la mort. On entre dans une nouvelle norme sociale et pourtant c'est avec une immense sagesse que la société a proclamé l'interdit de tuer. La liberté proposée méprise l'égalité et la fraternité. Il rappelle que le philosophe Ricoeur en 2000 avait dit que l'acte de se donner la mort ne devait en aucun cas avoir une caution législative.