

Garantir les principes éthiques dans la législation médico-sociale



▲ Réunion de la mission d'information sur la fin de vie présidée par Jean Leonetti

FIN DE VIE : L'ASSEMBLÉE À L'INITIATIVE DU DÉBAT

C'est à la suite de plusieurs cas douloureux relayés par les médias, dont notamment celui de Vincent Humbert, **que l'Assemblée, répondant à l'appel conjoint de Nadine Morano et Gaëtan Gorce, s'est engagée de son propre chef dans un parcours fondateur** qui a abouti à l'adoption en première lecture le 30 novembre de la proposition de loi relative aux droits des malades et à la fin de vie. Le texte a été adopté à l'unanimité des 548 députés présents, fait rare

manifestant un consensus qui s'est formé au cours des très riches travaux (81 auditions, 3 tables rondes, 3 déplacements en Belgique, aux Pays-Bas et auprès d'une unité de soins palliatifs) de la mission d'information sur l'accompagnement de la fin de vie, présidée par Jean Leonetti. Issue de ces travaux, la proposition de loi a ensuite été transmise à une commission spéciale, présidée par Gaëtan Gorce, qui en a précisé le dispositif avant la discussion en séance plénière.

POINTS FORTS

- > Unanimité pour garantir la dignité du mourant.
- > Nouvelle définition du handicap.
- > Encadrement de la recherche sur l'embryon.

EN FINIR AVEC L'ACHARNEMENT THÉRAPEUTIQUE

Premier texte issu d'une mission d'information adoptée à l'unanimité dans l'histoire de l'Assemblée, la proposition de loi relative aux droits des malades et à la fin de vie démontre, comme l'a résumé le Président Jean-Louis Debré, "qu'en s'entourant du maximum d'avis de personnalités représentatives et en prenant le temps de la réflexion, les députés traitent de questions de société fondamentales et s'affranchissent des clivages partisans traditionnels". Prenant en compte le refus de l'acharnement thérapeutique

partagé par l'immense majorité de nos concitoyens, **le texte confère ainsi une valeur législative aux pratiques médicales qui réconcilient la lutte contre la souffrance et le respect de la personne mourante.** "Les actes médicaux ne doivent pas être poursuivis par une obstination déraisonnable", le texte prévoyant, en complément de ce principe, l'obligation de dispenser des soins palliatifs au malade en fin de vie, dans le respect de sa volonté et dans le but de préserver sa dignité.



Lutter contre la maltraitance des personnes âgées

Document

En conclusion de son rapport d'information du 28 juillet sur les établissements et services sociaux et médico-sociaux (un secteur qui compte plus de 24 500 établissements et 1 million de lits) Pierre Morange a recommandé une nette amélioration de la situation de la psychiatrie et un renforcement de la lutte contre les mauvais traitements dont pâtissent trop souvent les personnes âgées.



▲ Nadine Morano, orateur lors de la discussion de la proposition de loi relative aux droits des malades et à la fin de vie

MOBILISATION PARLEMENTAIRE EN FAVEUR DES HANDICAPÉS

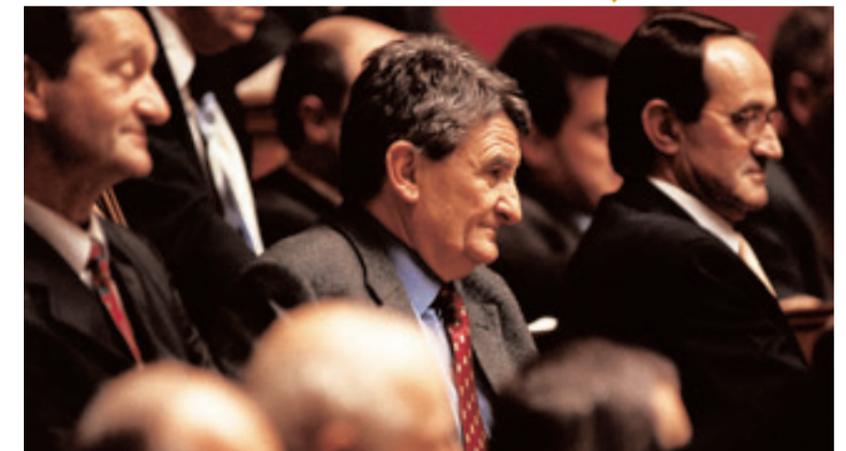
Les deux lectures du projet de loi pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées ont longuement mobilisé l'Assemblée au cours de l'année. Une durée dont le rapporteur Jean-François Chossy a rappelé qu'elle était pleinement justifiée par "l'ambition de ce texte et par la volonté des parlementaires d'inscrire dans la loi, de la manière la plus complète possible, les règles découlant de quatre principes fondamentaux devant régir la situation des personnes handicapées dans la société :

la non-discrimination, la liberté de choix de vie, l'accessibilité, la simplification des procédures". **Au terme de débats riches, les députés ont ainsi sensiblement accru la portée et la précision de la loi, ajoutant plusieurs dizaines de nouveaux articles aux quarante-huit du projet initial.** Parmi les centaines d'amendements discutés, deux ont permis de mieux définir le handicap et de prévoir la publication impérative des décrets d'application de la loi dans les six mois suivant son adoption.

ÉTHIQUE ET PROGRÈS

Avec la loi du 6 août 2004 relative à la bioéthique, l'Assemblée a voulu tenir compte des progrès de la science depuis dix ans. Ainsi, les députés ont choisi de permettre aux chercheurs de réaliser, à titre dérogatoire et pour une période limitée, des recherches sur l'embryon. Ils ont également étendu le champ du diagnostic préimplantatoire pour permettre la naissance d'un enfant à la fois indemne d'une maladie génétique détectée dans sa famille et immunologiquement compatible avec un aîné affecté par cette maladie (« bébé du double espoir »).

MOON



▲ Alain Néri, membre de la mission d'information sur la fin de vie