

Vers une évolution de la législation et des pratiques concernant la fin de vie

L'association *Boomers En Mouvement* (www.boomers-em.org) a centré sa réflexion et ses propositions au sujet du Projet de loi « *Accompagnement des malades et fin de vie* » sur les générations 1945-1965 (les boomers) et leurs aînés (les seniors), puisqu'en 2025, ces français seront plus de 22 millions et les plus concernés par l'approche de leur mort liée à leur vieillissement.

En préambule, nous insistons sur :

- * La nécessité que cette nouvelle loi - la 5^{ème} en 25 ans sur ce sujet grave et qui concerne chacun d'entre nous - soit explicite, rédigée en termes clairs et compréhensibles par tous les Français.
- * L'extrême diversité du ressenti de la dignité (et/ou de sa perte) pour continuer à vivre.
- * Le nom à donner au 2^{ème} volet du Projet de loi : « *aide médicalisée à mourir* » nous semble à la fois plus juste et plus rassurant, car lié à la confiance des français dans les équipes de soins, mais aussi inscrit dans la continuité du 1^{er} volet dudit Projet (sur les soins palliatifs).

À la suite des présentations du Projet de loi par Emmanuel Macron et par Catherine Vautrin (ancienne ministre du Travail de la Santé et des Solidarités), du contenu du rapport de la Commission spéciale réunissant 71 députés, puis des débats à l'Assemblée nationale avant sa dissolution et, enfin, de l'initiative toute récente du député Olivier Falorni, **nos propositions sont les suivantes :**

A- 1^{er} volet : les soins palliatifs

- * La primauté absolue du développement des soins palliatifs et des « *soins d'accompagnement* », pour les personnes atteintes de maladies/ou d'accidents graves, mais aussi pour celles qui atteignent le grand âge avec des maladies chroniques, anciennes, traitées mais contribuant à la dégradation de leur qualité de vie et de leur ressenti d'autonomie.

- * L'accompagnement des aidants, en particulier l'aidant principal.
- * La mise en œuvre efficace et généralisée du DMP (Dossier Médical Partagé).
- * La prise en compte des DA (Directives Anticipées) et de la désignation de la personne de confiance dans le DMP, mis à jour régulièrement au cours d'une maladie grave et/ou au-dessus de 70 ans.

B- 2^{ème} volet : « L'aide médicalisée à mourir » (AMM)

- * Dépénalisation de l'AMM : ainsi seraient abolies l'hypocrisie actuelle et l'inégalité territoriale de ce soin compassionnel ; en effet, des médecins courageux (et leurs équipes) le pratiquent déjà, mais dans la clandestinité, par crainte des poursuites judiciaires et ordinaires.
- * L'information claire de tous les Français sur les quatre lois existantes qui, si elles étaient appliquées, réduiraient nombre de ces demandes.
- * La formation de tous les professionnels du secteur sanitaire et médico-social, soignants et administratifs.
- * Des campagnes d'information en direction de la population française sur ses droits en matière de soins.

Ces trois derniers points contribuant à une véritable « culture de l'accompagnement de fin de vie ».

- * Les risques de dérives, mais aussi la nécessité d'instaurer des mesures d'évaluation réelles et régulières pour améliorer les pratiques.
- * L'instauration de modalités pratiques réalisables :
 - > Composition de l'équipe collégiale décisionnelle,
 - > Souplesse de la prise de décision liée à la confiance mutuelle patient/famille/équipe médicale,
 - > Droit de retrait des médecins, mais liste de ceux disponibles facilement consultable,

- > Conditions de remise du produit létal et contrôle de son devenir,
- > Le geste létal : auto administration ou administration par un membre de l'équipe médicale (en aucun cas par une autre personne, famille ou proche) ; lieu et moment choisis par le patient,
- > Modification des certificats de décès avec la mention explicite de mort par suite de cette procédure,
- > Modification du code des assurances.

En conclusion :

Prendre le temps nécessaire, au-delà des clivages politiques et culturels, pour réfléchir et construire cette 5^{ème} loi liée à la « *révolution anthropologique* » qu'est l'allongement considérable de la durée de vie humaine.

Cette loi ne doit pas être copiée sur celles d'autres pays, mais doit tenir compte de l'histoire, de la diversité des mentalités et des croyances en France, ainsi que de l'évolution des lois françaises en matière de santé.