

Communiqué de presse

Paris, le 20 mars 2024

La fin de vie, avoir au moins ce choix ultime.

Un sujet de nouveau d'actualité.

Dans ses promesses de campagne, le candidat Macron avait notamment parlé de changer la loi sur la fin de vie de 2016. Le 10 mars 2024, dans une interview croisée à « Libération » et à « La croix », il annonce les contours et le calendrier d'un prochain projet de loi. Cette annonce arrive dix-huit mois après l'avis du Comité Consultatif National d'Éthique (CCNE) ouvrant la voie à une aide active à mourir strictement encadrée et un an après la conclusion des travaux de la Convention citoyenne sur la fin de vie. Le projet de loi sera articulé autour de trois grands axes : les soins palliatifs et l'accompagnement, les droits des patient·e·s et de leurs aidant·e·s, et l'aide à mourir. Il devrait être présenté en avril en Conseil des ministres pour un examen en première lecture à l'Assemblée nationale à partir du 27 mai 2024. Ceci ne devrait aboutir à un texte adopté qu'en 2025.

Un sujet syndical pour l'UNIRS-Solidaires depuis 2014.

La question de la fin de vie a commencé à être mise en débat au sein de l'UNIRS en 2012 et 2013. C'est une question que, le plus souvent, chaque personne a beaucoup de difficultés à aborder, seule comme avec ses proches. Il est moins difficile d'y penser quand nous savons que l'essentiel de notre vie est passé. Nous avons pensé que notre organisation syndicale pouvait essayer d'aborder ces questions afin de nous aider à y réfléchir ensemble et à y inscrire des souhaits, voire des demandes, avec l'idée dominante que la société doit se mettre en mesure de répondre à la demande possible de personnes qui souhaitent pouvoir exercer leur libre choix quant à leur fin de vie.

Dans notre dossier revendicatif de 2014, nous énumérons quelques demandes, qui sont toujours d'actualité aujourd'hui et que nous reprenons en partie ci-dessous :

- Que cessent les situations d'indignité qui entourent trop souvent la fin de vie, qui conduisent à des maltraitements, qui laissent dans le désarroi les personnes directement concernées, leurs proches et les familles.
- Que le droit aux soins palliatifs soit réellement ouvert à toutes et tous sur l'ensemble du territoire.
- Que les directives anticipées émises par la personne soient respectées tout comme les préconisations de la (ou des) personne (s) de confiance préalablement désignée (s).
- Que la société donne effectivement la liberté et la possibilité à chaque personne de décider ou non de la fin de vie qu'elle souhaite et que son choix lui soit garanti.
- Que les personnels médicaux puissent exercer leur clause de conscience, sans que ceci ne conduise à empêcher les personnes d'exercer leur libre choix.

Des rapports et quelques textes depuis deux décennies.

Une première loi de juillet 1991 introduit les soins palliatifs dans la liste des missions de tout établissement de santé. Avec la loi Kouchner de juin 1999, le législateur se soucie de la souffrance des malades, leur ouvre des droits à des soins palliatifs et leur permet de refuser tout acharnement thérapeutique. Ceci a été renforcé par une loi Léonetti en avril 2005. Le Comité Consultatif National d'Éthique pour les Sciences de la vie et de la santé (CCNE) créé en 1983 s'est exprimé à plusieurs occasions sur les questions liées à la fin de vie. La loi Clayes-Léonetti de 2016 autorise sous certaines conditions le recours à la sédation profonde. Dans un rapport de janvier 2018, la députée Caroline Fiat fait un constat du « mal mourir » en France. Depuis 2017, de nombreuses propositions de lois ont été déposées à l'Assemblée nationale et repoussées ou non discutées. Le 13 septembre 2022, le CCNE rendait son avis sur la fin de vie, ouvrant la voie à « *une aide active à mourir, à certaines conditions strictes avec lesquelles il apparaît inacceptable de transiger* ». Une Convention citoyenne sur la fin de vie, pilotée par le Conseil Économique social et Environnemental (CESE), a travaillé sur ces questions entre décembre 2022 et mars 2023. Elle s'est prononcée à 70,6 % en faveur d'une ouverture conditionnée de l'aide active à mourir. Il est manifeste que les textes actuels en France ne répondent pas à l'attente de certaines personnes puisqu'on peut constater que, malgré les difficultés et malgré le coût, chaque année des personnes vont mourir en Suisse ou en Belgique.

Pour le moment, surtout des aides à mal vieillir et à mal mourir.

Face aux rapports, aux promesses, voire aux engagements réitérés depuis des années pour aider les gens à bien vieillir et à bien mourir, nous avons surtout eu, très concrètement, de nombreuses aides à mal vieillir et à mal mourir. Et ça commence très jeune dans le parcours de vie de chacune et de chacun : reculs dans le domaine de la médecine scolaire, reculs dans la médecine du travail, réduction des missions, des effectifs et des contrôles de l'inspection du travail, détérioration des conditions de travail dans de nombreux secteurs professionnels compte tenu notamment de la réduction des effectifs, des surcharges de travail et de l'augmentation des cadences que ça entraîne pour celles et ceux qui restent. Au cours des dernières décennies les accidents professionnels et les morts au travail ont continué. Le recours favorisé des productions de l'agro-chimie et de l'agro-industrie a continué de multiplier les maladies professionnelles dans les exploitations agricoles et les maladies et cancers chez les consommateurs et consommatrices. Les réformes apportées à l'hôpital public par une succession de gouvernements et de ministres qui continuent de parader sur les plateaux de télévision ont conduit très concrètement à dégrader la qualité des soins et leur accessibilité (éloignement, coût, listes d'attente, etc.) et donc à dégrader la fin de vie de nombre de personnes, voire à accélérer, contre leur volonté, leur mort. Très concrètement aussi, les manques dans les services de gériatrie, les économies budgétaires qui limitent les moyens des services de soins palliatifs sont autant d'éléments qui participent à cette dégradation. Dans plusieurs pays, est déjà constaté un abaissement de la durée d'espérance de vie alimenté en partie par le recul de l'âge de départ en retraite et la multiplication des salarié·e·s et des retraité·e·s pauvres. Les défenseurs et défenseuses de la vie et les religieux et religieuses de tous bords qui se font entendre contre l'IVG et contre le droit à mourir sont parfois ceux et celles qui réclament le retour à la peine de mort et sont bien silencieux et silencieuses en ce qui concerne toutes ces opportunités de mourir plus mal et plus vite.

Une liberté qui n'oblige en rien celles et ceux qui ne veulent pas y recourir.

Dans les prochains mois un nouveau débat devrait donc s'ouvrir dans notre pays sur ce droit à mourir dans la dignité. L'UNIRS-Solidaires s'y inscrira en s'opposant notamment très fortement à celles et ceux qui voudraient décider de la fin de vie des autres à la place des autres. La loi que nous demandons, c'est une loi qui ouvre des possibilités aux personnes qui veulent y accéder et qui ne les mette plus « hors la loi ». Elle ne peut obliger quiconque à s'y inscrire et chaque personne qui souhaite laisser faire « la nature » ou « son dieu » doit bien entendu rester libre de son choix.

Lors de la prochaine journée nationale d'action des personnes retraitées du 26 mars, les militantes et militants de l'UNIRS-Solidaires porteront aussi ces revendications.