

Janvier 2024

## FIN DE VIE : bientôt une loi?

Toutes les catégories de la société, tous les âges sont concernés, notamment les plus de 65 ans, soit un cinquième de la population.

Comment vit-on ses dernières années ?

Peut-on décider du moment de sa mort ?

### Les dispositions législatives depuis 1999 :

- Loi du 9 juin 1999 : droit à l'accès aux soins palliatifs (mais 20 départements n'en possèdent toujours pas).
- Loi Léonetti de 2005 : création des directives anticipées (18 % sont concrétisées en 2021); désignation d'une personne de confiance dont l'avis prévaut sur tout autre avis médical; renforcement du droit à l'accès aux soins palliatifs.
- Loi Claeys-Léonetti de 2016 : création de nouveaux droits en faveur des malades et personnes en fin de vie : « Toute personne a le droit de refuser ou de ne pas recevoir un traitement ». Pour les médecins, les actes peuvent être suspendus « lorsqu'ils résultent d'une obstination déraisonnable [...] conformément à la volonté du patient ». La loi met en place « la sédation profonde et continue jusqu'au décès si le pronostic vital est engagé à court terme ».

Mais le suicide assisté et l'euthanasie sont toujours interdits alors que ces pratiques sont autorisées dans des pays voisins (Suisse, Belgique...).

### La nécessité d'une loi

De nombreuses associations sont mobilisées, depuis des années, pour que toutes les personnes en situation de fin de vie soient égales en droit et en dignité, ainsi que libres de leurs choix.

### Pour le droit au respect et à la dignité jusqu'à la fin

Chaque personne en situation de fin de vie doit pouvoir bénéficier d'une prise en charge de la douleur physique et psychique. Il ne s'agit pas uniquement d'aider les personnes à survivre à leurs pathologies, mais de leur permettre de continuer d'exister en apportant de la vie aux années gagnées par une prise en charge attentionnée et personnalisée. Les métiers du soin et de l'accompagnement doivent bénéficier de formations initiale et continue renforcées dans le domaine des soins palliatifs et être davantage valorisés. Les aidants doivent être beaucoup mieux accompagnés et informés quant à leurs droits. Pour l'égalité des droits face à la fin de vie

Chacun doit, quel que soit son niveau de revenu, son âge ou son lieu d'habitation, pouvoir accéder à des soins palliatifs si son état de santé l'exige.

Il s'agit aussi de donner à chacun une information complète de ses droits, préalable nécessaire à la construction d'un choix éclairé face aux décisions à prendre. Une meilleure appropriation du dispositif des directives anticipées s'avère absolument nécessaire.

### Pour permettre la liberté de chacun face aux choix concernant sa fin de vie

Il faut déjà connaître ses droits actuels, les rendre effectifs et les élargir. Confrontée à une maladie grave et incurable ou à un accident, chaque personne doit pouvoir disposer de la liberté de faire des choix, en lien avec les professionnels de santé, concernant sa prise en charge mais aussi un possible recours à l'aide active à mourir (euthanasie ou suicide assisté). Celle-ci doit être strictement encadrée par la loi. Les patients, les proches et les professionnels doivent être accompagnés afin que la décision et sa mise en œuvre puissent se dérouler dans la sérénité et le respect de tous.

### Les propositions.

De décembre 2021 à mars 2022, une Convention citoyenne a débattu d'une possible évolution de la loi qui pourrait autoriser « l'aide active à mourir ».

Elle a aussi proposé de « garantir des budgets suffisants pour les soins palliatifs ».

Le Président de la République s'est engagé à légiférer et l'avant-projet est prêt. Si l'ouverture d'un droit d'accès au suicide assisté semble certaine, le Président hésite, semble-t-il, sur le contenu et la date de dépôt du texte devant le Parlement.

La question de la fin de vie ne peut ni ne doit se résumer à une opposition entre soins palliatifs et aide active à mourir, et cette dernière doit aussi prendre en compte l'euthanasie. Tel est l'avis du rapport du Conseil économique, social et environnemental (CESE) de mai 2023 : il affiche treize préconisations pour garantir le droit à l'accompagnement en fin de vie jusqu'à l'aide active à mourir : information, sensibilisation, respect des directives anticipées, dialogue indispensable entre médecin et patient, accès pour toutes et tous aux soins palliatifs, importance des aidant·es, financements, conventions avec les EHPAD, protection des personnes vulnérables, garantie du droit pour les patient·es et les professionnel·les. Restent encore de nombreuses questions à approfondir.

La FSU revendique un accompagnement de fin de vie librement choisi par les patient·es, comprenant l'accès aux soins palliatifs pour toutes les personnes qui le souhaitent, et pouvant aller jusqu'à l'aide active à mourir.

### **Alliance Progressiste fin de vie**

En juin 2023, une alliance progressiste s'est constituée, regroupant actuellement 28 structures (associations et syndicats), initiée par la MGEN et l'ADMD (Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité). La FSU a rejoint cette alliance et a signé la déclaration du Pacte Progressiste de Fin de Vie

### **Déclaration du Pacte de Fin de Vie.**

*« Nous, organisations de la société civile, organisations de composition et d'horizons très différents, partageons la vision d'une société qui donne toute sa place à la liberté de conscience, la solidarité, la citoyenneté et l'émancipation.*

*Certaines militent depuis de nombreuses années pour une fin de vie qui respecte l'intégrité et les volontés de chacune et de chacun, d'autres se sont forgées plus récemment une conviction. Toutes partagent ce même constat : le cadre légal actuel doit évoluer afin de répondre au mieux aux besoins et aux attentes de nos concitoyens pour toutes les situations de fin de vie.*

*Nous choisissons de nous allier pour constituer une force progressiste et républicaine. Nous nous retrouvons sur la base de valeurs et de convictions communes et en appelons :*

- Au respect de la liberté de choisir et d'agir des personnes, de façon éclairée et sans pression.*
- À l'effectivité des droits des personnes en situation de fin de vie, en particulier : l'accès aux soins palliatifs sur tout le territoire en termes d'égalité, le respect des directives anticipées et des volontés exprimées.*
- À la légalisation d'une aide active à mourir pour les personnes atteintes d'une maladie grave et incurable qui, en conscience et librement, la demanderaient.*

*Il importe qu'en France, chaque personne ait le droit et puisse réellement décider et faire respecter son libre choix de parcours de vie jusqu'au bout. »*