

**Au Congrès confédéral qui s'est tenu à Rennes du 4 au 8 juin 2018, l'UTR des Hauts de Seine a proposé un amendement à la Résolution générale dans le chapitre traitant des « protections repensées pour toutes et tous ». Cet amendement portant sur la fin de vie et mis en débat, a donc été présenté et défendu par Annette Bon, secrétaire générale adjointe de notre UTR, le jeudi 7 juin.**

## **ASSURER UNE FIN DE VIE DANS LE RESPECT ET LA DIGNITE**

Bonjour à toutes et à tous, chers camarades,

Merci à la Commission des résolutions ainsi qu'au Bureau national d'avoir considéré que notre proposition d'amendement pouvait être portée au débat.

Elle est d'ailleurs soutenue par toutes les UTR d'Ile de France que je remercie.

D'abord disons qu'il ne s'agit pas d'une question simple, et je ne prétends pas en quelques phrases la résumer.

Toutefois, nous avons pensé qu'il était temps pour notre organisation, ouverte à l'évolution du monde et à ses problèmes, de prendre part, **sans hypocrisie**, au débat sur ce problème de société.

Plusieurs raisons :

La montée des demandes des citoyens sur le recours aux soins palliatifs, l'accompagnement de la fin de vie, le droit à mourir dans la dignité.

Nous n'illustrerons ce constat que par deux exemples récents : le sondage Ifop consacré à « Les Français et les questions liées à la bioéthique », réalisé en Décembre 2017 pour le journal La Croix et le Forum européen de Bioéthique, en réponse à la question « Pensez-vous qu'il faille aller plus loin que la législation actuelle sur la fin de vie, en légalisant le suicide assisté [...] et / ou l'euthanasie [...] ? » seulement 11 % des personnes interrogées considèrent qu'il ne faut pas changer la législation actuelle. Des pétitions en ligne (Marie Godard et Nathalie Debernardi) favorables à la légalisation d'une aide active à mourir, ont recueilli plus de 355 000 signatures à ce jour (plus de 260 000 au 15 mars 2018).

Cette prise de conscience est **renforcée** par les informations diffusées sur la situation des personnes âgées en EPHAD ou à domicile, relayée notamment par nos camarades des syndicats santé-sociaux, sur les difficultés rencontrées par les équipes médicales et les soignants, qui se trouvent en première ligne pour répondre à l'anxiété des malades et aux interrogations des familles.

Nous ne pouvons **les laisser seuls** devant ces difficultés : appréciation de la douleur, compréhension de situations complexes, recherche de solutions...

Notre « combat » s'inscrit dans le droit fil de notre travail précédent et fructueux qui a abouti à la loi sur l'adaptation de la société au vieillissement, même si elle n'est pas encore totalement appliquée. Allons **jusqu'au bout** de notre réflexion sur la prise en compte de la dépendance, sur le développement des soins à domicile, et sur l'accompagnement de nos aînés pour une fin de vie aussi digne et harmonieuse que possible. Jeunes ou vieux, nous sommes tous concernés. Nul ne connaît le jour ou l'heure de sa mort.

Nous soulignons d'abord la nécessité du **développement** de l'offre des soins palliatifs, prévus par la loi, mais qui n'existent pas encore sur tout le territoire ; les effectifs et les installations sont notoirement insuffisants, de même que l'adaptation de la formation des personnels. **L'information** sur les possibilités offertes par la loi (directives anticipées, désignation d'une personne de confiance...) est d'ailleurs insuffisamment diffusée, les citoyens, et les personnels, les méconnaissent souvent. Enfin, la mise en œuvre du droit à la sédation profonde et continue instauré par la loi de 2016 est compliquée par des difficultés d'ordre médical mais aussi juridique et éthique.

Nous voulons aussi insister sur **l'inégalité des citoyens** dans la prise en charge de la fin de vie.

Ne nous dissimulons pas qu'actuellement, comme dans le temps précédent pour d'autres mesures, **c'est l'argent** qui permet à d'aucuns d'accomplir leurs volontés, - une **discrimination** que nous ne pouvons accepter. Qui a les moyens d'aller en Belgique ou en Suisse ? Comment l'accepter ?

Pourquoi maintenant ?

Au moment où une nouvelle séquence législative se prépare... où un certain nombre de députés (156) ont souligné la nécessité de progresser dans la révision de la loi Claeys-Leonetti—*le Monde* a osé un titre choc à la Une en parlant d'euthanasie.

Nous avons pris appui sur **l'avis du CESE** qui s'est autosaisi de la question et dont un groupe de travail spécialisé a approfondi la réflexion aboutissant à un avis équilibré, même s'il ne répond pas à tout.

A la suite d'auditions de différents acteurs, à la lumière d'expériences étrangères, et des courants de pensée philosophiques et religieux, la commission a élaboré un avis entériné par 107 voix pour, 18 contre et 44 abstentions, et le CESE a rendu le 10 avril 2018 un avis sur la question de la fin de vie.

Il a établi un **bilan** qui rejoint notre constat et souligne d'abord que la mise en œuvre des droits de la personne malade, par l'application de la réglementation actuelle, pourrait être améliorée. Ce que j'ai déjà souligné.

Mais il s'interroge sur la nécessité d'ouvrir un **nouveau droit** qui permettrait la mise en œuvre, dans des conditions strictement encadrées, d'une aide à mourir : « Elargir le champ des possibles en autorisant les derniers soins ». Adopter la loi sur les derniers soins, c'est reconnaître à la personne malade le droit de pouvoir demander de recevoir une sédation profonde explicitement létale (dans des conditions strictement définies), y compris à travers la rédaction de directives anticipées ou la désignation d'une personne de confiance ; fixer dans la loi les conditions de recevabilité d'une telle demande, ainsi que le dispositif de contrôle a posteriori de ces actes ; il est également proposé d'inclure dans la loi une clause de liberté de conscience.

L'expression "explicitement létale", c'est-à-dire conduisant à la mort, signifie que le CESE, par une analyse très proche de la nôtre, a enfin entendu la demande des Français : ceci est une première pour une institution de l'Etat.

Le CESE préconise enfin de procéder à l'évaluation d'une telle loi, dans un délai de trois à cinq ans après son adoption, sans omettre d'y inclure les conséquences de la clause de conscience sur l'effectivité du droit.

Il convient de regarder en face les questions posées par nos concitoyens, et dont l'opinion s'est emparée à travers l'évocation de cas douloureux....

La ministre de la Santé semble avoir fermé la porte le 24 mai sur *France Inter* à l'inscription dans la prochaine loi Santé de la question de la fin de vie, car « il ne s'agit pas d'un problème de bioéthique, mais de société »...

La CFDT a été capable, en d'autres temps, **d'affirmer de** nouveaux droits à conquérir, comme le droit à la contraception, ou l'IVG.

Cette partie de notre résolution examine les droits dont doivent bénéficier les citoyens tout au long de leur vie, professionnelle et personnelle.

Nous vous proposons d'y inscrire aujourd'hui un nouveau droit.

Merci de m'avoir écoutée.

Annette Bon  
Rennes, 7 juin 2018

*NB : l'amendement a été adopté à 93.79%*

Après les Etats généraux de la bioéthique, le débat sur la loi santé offrira l'occasion de poser un certain nombre de questions : comment lutter contre les difficultés d'application de la loi existante, comment mieux prendre en compte la diversité des parcours de fin de vie, demander l'élargissement du choix des possibles en autorisant « les derniers soins », expliquer et insister sur l'importance de la **rédaction de directives anticipées...** La responsabilité des médecins (arrêt du traitement, prescription de sédatifs profonds) est discutée. Nous avons un rôle, celui d'informer tant les personnels de santé que nous tous. Comment faire de ce droit nouveau de liberté individuelle, un droit véritablement généralisable ?