

LIVRE BLANC

La fin de vie

POUR UN HUMANISME ENGAGÉ



GRANDE LOGE DE FRANCE

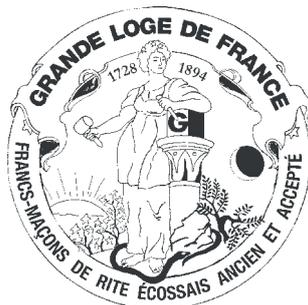
LIVRE BLANC

La fin de vie

POUR UN HUMANISME ENGAGÉ

Ce travail est le fruit de la réflexion menée par les Frères de la Grande Loge de France sur la fin de vie, dans le cadre des « Questions à l'Étude des Loges ».

Qu'ils en soient tous remerciés !



2

LIVRE BLANC
La fin de vie : pour un humanisme engagé

5

AVANT-PROPOS DE PIERRE SIMON

Ancien Grand Maître de la Grande Loge de France

7

PRÉFACE DE THIERRY ZAVERONI

Grand Maître de la Grande Loge de France

11

QUESTIONS À L'ÉTUDE DES LOGES

12

Trois questions posées aux Loges

13

Contexte actuel

14

Dialectique entre deux principes opposés

17

RÔLE DES FRANCS-MAÇONS

18

Enjeux

20

Bases de la réflexion maçonnique

23

RÉPONSES DES LOGES

24

Pour une évolution de la loi

27

L'équilibre entre les principes de liberté
et de sacralité de la vie

29

Bien mourir

30

La question des soins palliatifs

31

Une réforme nécessaire,
celle du code des assurances

37

**DISTINCTION ENTRE SUICIDE
ASSISTÉ ET AIDE ACTIVE À MOURIR**

41

DIRECTIVES ANTICIPÉES



SUR L'AIDE ACTIVE À MOURIR	45
Une démarche à bien cadrer	46
Avec des directives anticipées	48
Sans directives anticipées	48
Collégialité de la décision	49
La personne de confiance	50
La place des médecins et soignants	53
SUR LA PRÉVENTION DES DÉRIVES	57
Prévenir les dérives d'une libéralisation excessive	58
Les dangers d'une législation inachevée	61
Les prérequis d'une évolution législative	62
VERBATIM DE DÉBATS EN LOGE	65
Extraits de contributions ne précisant pas leur position	66
Extraits de contributions souhaitant une stabilité de la législation	67
Extraits de considérations éthiques ou philosophiques	68
EN GUISE DE CONCLUSION	71
GLOSSAIRE DE MOTS-CLÉS	75



LIVRE BLANC
La fin de vie : pour un humanisme engagé



Tant que la médecine ne pouvait guérir que des maladies bénignes, le médecin pouvait avoir la conscience tranquille : il était sûr de faire le bien ; aujourd'hui où la médecine préventive peut connaître des progrès considérables, le médecin va de plus en plus venir en aide aux bien-portants. Si le savoir scientifique le lui permet, devra-t-il aller jusqu'à améliorer l'espèce humaine pour la protéger contre certaines menaces, voire pour repousser l'échéance de la vieillesse et de la mort ? Doit-il soulager un homme qui souffre et qu'il sait condamné ou, doit-il, au contraire, au risque de le transformer en une machine, le maintenir en vie aussi longtemps que possible ?

**Pierre Simon, extrait de son ouvrage *La Vie avant toute chose*.
Éditions Mazarine, 1979.**





PRÉFACE

DE THIERRY ZAVRONI

Héritière des Loges de 1728, restructurée en 1743, 1822 et 1894, la Grande Loge de France (GLDF) est une obédience maçonnique de 31 000 membres qui se réunissent dans 935 Loges, réparties dans l'Hexagone, les Outre-mer et à l'étranger.

La Grande Loge de France se veut le pôle de référence d'une franc-maçonnerie de Tradition qui s'appuie sur une démarche spirituelle et humaniste. À cet effet, les francs-maçons travaillent à l'amélioration constante de la condition humaine, tant sur le plan spirituel et intellectuel que sur le plan du bien-être matériel. Ils recherchent la conciliation des contraires et veulent unir les hommes, dans le respect de la personnalité de chacun, dans la pratique d'une morale universelle. Ils sont des citoyens éclairés qui s'efforcent de rendre leur existence compatible avec les impératifs de leur conscience.

Conformément à la tradition maçonnique séculaire qu'elle entend perpétuer, la Grande Loge de France invite ses membres à prolonger, au-dehors et de manière concrète, l'œuvre de réflexion qu'elle suscite dans ses Loges et ses Commissions.

Depuis de nombreuses années, sensibilisés par des actions menées dans le domaine du soin, de la santé et de la bioéthique, par l'un de ses anciens Grands Maîtres, Pierre Simon (1925-2008), gynécologue de profession, les membres de la Grande Loge de France se

sentent concernés par les enjeux éthiques et politiques liés aux évolutions sociales, technologiques et médicales de notre société. Nombre d'entre eux ont participé aux réflexions suscitées par des lois de bioéthique et par leurs révisions successives, notamment la loi Claeys-Leonetti.

Le sujet de « la fin de vie » est commun à tous les humains, conscients de leur finitude. Réfléchir sur ce sujet, pour les francs-maçons, c'est se poser cette question : nous qui avons vécu la mort initiatique, nous qui sommes

*« Que ferais-tu
et que penserais-tu
si ta dernière
heure était venue ? »*

morts à la vie profane pour renaître en initiés, ne sommes-nous pas capables de témoigner de notre expérience initiatique et de contribuer à la réflexion sur la « véritable » fin de vie ?

Le thème de la mort est le premier qui s'offre

dans le cabinet de réflexion où nous sommes placés dans l'attente d'une cérémonie initiatique essentielle : « Que ferais-tu et que penserais-tu si ta dernière heure était venue ? » Et la réflexion sur la mort poursuivra le nouvel initié tout au long de sa progression au côté du thème de la vie qui lui est consubstantiel.

S'interroger collectivement sur « la fin de vie » est donc parfaitement légitime au regard de notre démarche, car cette question ne concerne pas que l'aspect sociétal, mais elle offre une perspective largement ouverte sur la spiritualité. « Que philosopher, c'est apprendre à mourir » (Montaigne, *Les Essais*, livre 1, chapitre 19).

Nous avons donc lancé, au mois de décembre 2022, un grand chantier de réflexion sur la fin de vie dans le cadre des « Questions à l'Étude des Loges », lesquelles ont permis aux membres de notre obédience, mais seulement s'ils le souhaitaient, de réfléchir et de travailler sur un sujet contemporain particulièrement préoccupant.

Si la question de « la fin de vie » est au cœur de l'actualité, plus prégnante encore depuis l'épidémie de la Covid-19, notre société s'interroge aujourd'hui manifestement sur le bien mourir et les moyens à mettre en œuvre pour y parvenir. Mais cette question est aussi et avant tout anthropologique, soumise parfois, et c'est bien légitime, à des convictions religieuses et politiques qui rendent ce débat complexe, d'où une vigilance et un discernement nécessaires pour l'aborder.

Nous avons veillé à cela, dans le respect de nos valeurs et de la démarche initiatique que nous avons engagée, avec à l'esprit cette pensée que Spinoza avait exprimée dans son *Éthique* : « Un homme libre ne pense à aucune chose moins qu'à la mort, et sa sagesse est une méditation non de la mort mais de la vie. »

« Un homme libre ne pense à aucune chose moins qu'à la mort, et sa sagesse est une méditation non de la mort mais de la vie. »

Nous pouvons nous féliciter que 42% de nos Loges ont répondu aux trois questions proposées sur ce thème de « la fin de vie ». Le fruit de toutes ces réflexions est désormais accessible dans ce livre blanc.

Il est l'expression publique de la pensée de nos Loges et apporte à la fois des idées concrètes sur cette problématique tout en répondant à un sujet dont la dimension doit rester humaniste avant d'être et de s'inscrire dans un acte politique.

Enfin, ce livre blanc démontre que la pensée et l'action sont, pour le franc-maçon de la Grande Loge de France, intrinsèquement liées. Car sans cette vie de l'esprit, nous ne pouvons entrer dans cette *vita activa* évoquée par Hannah Arendt (*Condition de l'homme moderne*), c'est-à-dire une action qui a vocation à se manifester dans le domaine public, et à y laisser une trace.

**Thierry Zaveroni,
Grand Maître
de la Grande Loge de France**





QUESTIONS À L'ÉTUDE DES LOGES

Trois questions posées aux Loges

Sollicitée par les pouvoirs publics à l'instar d'autres institutions dans le cadre de la convention citoyenne sur la fin de vie, la Grande Loge de France (GLDF) a souhaité répondre à la question posée, qui, au-delà du volet sociétal, touche à ce qu'il y a de plus profond en nous.

Elle est donc au cœur de la réflexion éthique contemporaine. À ce titre, l'initiative a été prise d'interroger les Loges sous la forme des trois questions suivantes :

- Peut-on disposer de sa propre vie sans aucune limite et y mettre fin volontairement selon les moyens dont on décide ? Et dans l'affirmative, dans quels cas et conditions ?
- Peut-on mettre fin à la vie d'une tierce personne en décidant la suspension d'un traitement voire en mettant fin à ses jours par voie médicamenteuse ? Et dans l'affirmative, dans quels cas et conditions ?
- Au regard de ces questions et des réponses qu'elles suscitent, la législation actuelle devrait-elle évoluer ? Et dans l'affirmative, dans quels cas et conditions ?

L'apport en termes de contributions des Loges a été dense, divers, pluriel et riche, avec la nécessité de répondre à la complexité de la question posée et d'intégrer les points de vue variés qui se sont exprimés.

En fonction de leur composition, des convictions éthiques, philosophiques, religieuses de leurs membres, des expériences plus ou moins directes de la fin de vie éprouvées dans l'univers familial ou l'activité professionnelle, les Loges ont majoritairement souhaité rappeler le contexte en l'éclairant de considérations philosophiques et maçonniques, préalable indispensable, selon elles, à leur participation au débat public.

Contexte actuel

La mort a changé. Elle est devenue plus médicale, et par la même plus scientifique. Jadis, la mort était noire : les membres de la famille entouraient le défunt en tenue sombre. Aujourd'hui, elle est devenue blanche : le mort est entouré de blouses blanches et des couleurs aseptisées des lits hospitaliers.

La perception de la mort a fortement évolué avec la fin des rites de passage, une représentation symbolique et spirituelle en mutation, une médicalisation de la fin de vie qui conduit à s'interroger sur son fondement, les raisons du soin, mais aussi plus largement le rapport avec le vieillissement dans une société « matérialiste » et individualiste, dans laquelle les personnes âgées souffrent parfois de l'impression de ne plus servir à rien et de vivre loin de leur famille.

Parallèlement, le sujet de la fin de vie et de son accompagnement pose également des questions très « matérielles » que les Loges ont voulu évoquer, notamment dans le contexte du vieillissement d'une population qui souhaite très majoritairement mourir « à la maison », accompagnée des soins de ses proches. Comment organiser concrètement une fin de vie sereine, une prise de décision éclairée, dans la situation actuelle d'une médecine de ville débordée et d'hôpitaux saturés ? Comment assurer la collégialité des décisions à l'hôpital dans le contexte d'hyperspécialisation de la médecine et d'une complexité croissante dans l'articulation des métiers médicaux et soignants ?

Nous sommes passés progressivement du *je souhaite mourir* au *laisser mourir*, puis au *faites-moi mourir* et plus récemment, *faites-moi bien mourir*.

Comme le notait justement le Comité consultatif national d'éthique, il n'est jamais sain pour une société de vivre un décalage trop important entre les règles édictées et la réalité vécue.

« Nous sommes passés progressivement du je souhaite mourir au laisser mourir, puis au faites-moi mourir et plus récemment, faites-moi bien mourir. »

Dialectique entre deux principes opposés

L'homme est un être de relation et sa liberté individuelle doit intégrer les exigences sociétales. La vie humaine trouve son sens dans la relation aux autres et ne peut être envisagée sans une interdépendance nécessairement solidaire. La manière d'envisager la mort est également l'objet du contrat social. Mourir fait partie de la condition humaine. L'illusion de croire échapper au caractère inéluctable de la mort en la décidant seul a-t-elle un sens ? La dignité d'une société humaine consiste à accompagner la vie jusqu'à la mort, mais jusqu'où peuvent aller les soins ?

De la même façon, le droit des peuples à disposer d'eux-mêmes, avec pour conséquence le droit à l'autodétermination, trouve ses limites dans le droit international. L'autodétermination individuelle doit disposer d'un cadre réglementaire.

Le droit à la vie et le droit de vivre dignement reconnus par le Conseil constitutionnel en novembre 2022 n'a pas pour effet de libérer l'individu de tout cadre sociétal. La demande de dignité individuelle a sa limite dans l'exigence d'une dignité collective qui découle du devoir de solidarité et donc du principe de fraternité.

Les libertés « de faire » ne suffisent pas à assurer les droits des personnes. Il n'y a de réelle liberté d'aller et venir que s'il existe un réseau public de routes. La liberté de vote ou la liberté de pensée restent conditionnées par un niveau d'éducation. La santé constitue un de ces droits de créance, à l'exemple du droit à l'instruction, à la formation professionnelle, à la culture. Le droit à la santé diffère d'ailleurs d'un supposé droit à être en bonne santé, qui appelle des mesures concrètes pour être satisfait.

Le constat d'une insuffisance quantitative et territoriale des lits de soins palliatifs est récurrent dans les différentes contributions. La nécessité d'en faire une priorité de santé publique avec, concrètement, une planification de l'ouverture de ces lits sur l'ensemble des territoires de santé, constitue une demande unanime.

La liberté de demander le suicide assisté ou une aide active à mourir (AAM) suppose que la personne puisse être informée et disposer de soins palliatifs, sauf à se résoudre à une inégalité des droits selon le territoire où elle réside..

Le fondement principal tiré des contributions peut se résumer en une exigence : le droit de disposer de soins palliatifs est le préalable à l'affirmation de la liberté de disposer de sa vie : bien naître, bien vivre et bien mourir sont indissociables. Ainsi la reconnaissance de la liberté de choisir sa mort dans la dignité n'a pas pour corollaire la reconnaissance d'un droit à mourir.

« La dignité d'une société humaine consiste à accompagner la vie jusqu'à la mort, mais jusqu'où peuvent aller les soins ? »

Cependant, l'opposition apparente tenant aux points de départ s'estompe avec les nuances de la pensée et la confrontation des principes avec la réalité. C'est ainsi qu'avec les réserves des partisans du « Oui » et la compassion des partisans du « Non », les positions se rapprochent devant l'expérience de la fin de vie. Une très grande majorité de Loges, y compris celles qui avaient mis en avant le principe de liberté comme critère fondamental, n'adhèrent pas à l'idée du « sans limite aucune ».

Toutefois, en se confrontant à l'exercice de la traduction concrète de ces principes face à des cas de souffrance extrême et de mort prochaine, les points de vue se sont en fait rapprochés. Le plus souvent, les partisans de la prééminence de la « liberté individuelle » l'ont assortie de réserves et de conditions. Les partisans de la prééminence de la « sacralité de la vie » ont accepté que des exceptions soient prises en considération. C'est donc un sujet épineux et complexe que celui du droit de mourir dignement, et c'est un problème de société. Mais si la sacralité de la vie reste une référence dans nos sociétés contemporaines, la société française l'a déjà relativisée, comme d'autres pays occidentaux, en légalisant l'Interruption Volontaire de Grossesse.

Bien peu de nos proches et de nos anciens vieillissent et meurent au sein de leur famille, souvent éloignée ou dans l'incapacité de vivre avec eux ou près d'eux.

Pour leur permettre d'arriver au terme de leur vie dignement, ils ont infiniment besoin de nos regards bienveillants et de la reconnaissance que nous leur devons pour ce que leur vie a apporté à la nôtre.

Nous vivons à une époque où, en raison des progrès scientifiques, nous avons de plus en plus identifié la mort à un échec, ce qui soulève plusieurs questions au-delà du domaine scientifique et médical. Elles sont d'ordre culturel, légal, éthique, moral et déontologique.

Des exigences éthiques incontournables doivent accompagner les éventuelles évolutions vers la mise en œuvre d'une aide active à mourir.

Il faudrait idéalement concevoir cette dimension éthique non pas comme « un marbre sur lequel sont inscrits des principes immuables », mais plutôt comme un guide à adapter au « cas par cas ».





RÔLE DES FRANCS-MAÇONS

Enjeux

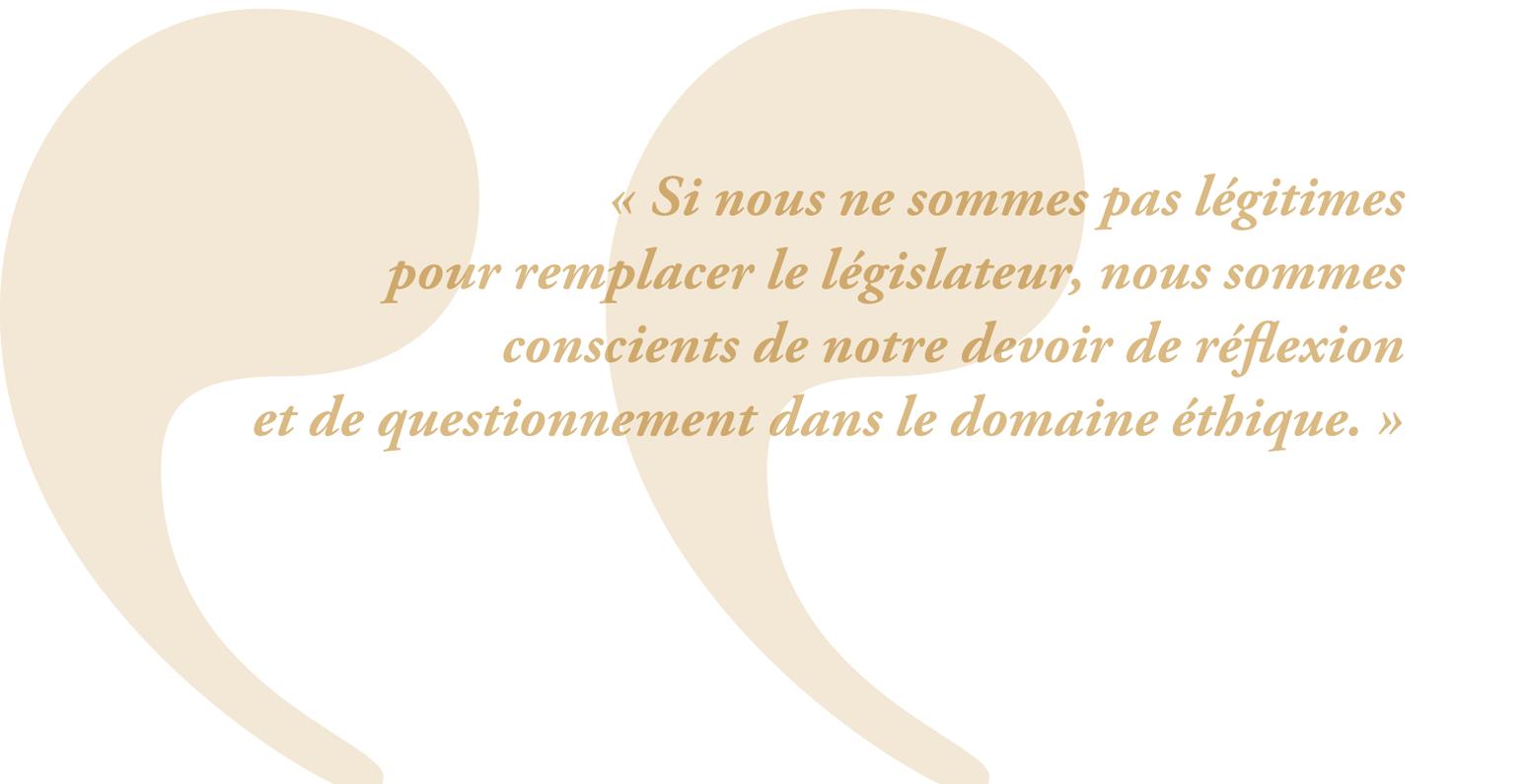
Le débat est souvent réduit à des prises de position théoriques duales où l'affectif l'emporte sur le savoir médical comme sur les valeurs éthiques. Être pour ou contre devient une alternative alors que les enjeux moraux humains, sociaux et culturels, devraient conduire à une prudence réflexive et à plus de modestie dans l'approche.

Aucun tableau Excel ne parviendra à appréhender toutes les hypothèses possibles, comme aucune réglementation ne permettra de résoudre toutes les questions posées.

Si la mort doit être un sujet débattu sur la place publique et si la loi nécessite des conférences citoyennes et un débat parlementaire, espérés à la hauteur des enjeux, notre propre mort est souvent perçue ou analysée dans la confiance et la confiance entre la famille et le corps soignant. La discrétion est alors de mise, car chaque cas est particulier et spécifique, donc unique.

Entre les tenants d'une sacralité absolue de la personne et ceux d'une liberté débridée s'intercalent les conservateurs qui dénie l'existence de pratiques ou ne veulent pas aller vers une reconnaissance implicite.

Si nous ne sommes pas légitimes pour remplacer le législateur, nous sommes conscients de notre devoir de réflexion et de questionnement dans le domaine éthique. Fidèle à sa vocation de ne pas s'ingérer dans la vie politique, la Grande Loge de France a néanmoins le devoir d'éclairer le débat,



« Si nous ne sommes pas légitimes pour remplacer le législateur, nous sommes conscients de notre devoir de réflexion et de questionnement dans le domaine éthique. »

« La fin de vie est au croisement des différents plans humain, déontologique, juridique, et de l'appel à la conscience personnelle. »

de poser des questions et de faire connaître les avis des Frères. Si cette liberté est peut-être une des dernières à conquérir – choisir librement sa fin de vie – l'anticipation de ce choix, la réflexion pour soi-même, mais aussi pour les autres font partie de nos préoccupations de francs-maçons.

Les francs-maçons libres et de bonnes mœurs revendiquent-ils la liberté d'aller jusqu'à choisir leur fin de vie ? Cette réflexion est antérieure à la saisine actuelle et notre propos s'inscrit dans un continuum de réflexion intégrant notamment les travaux du Groupe de réflexion éthique (GRÉ) de la Grande Loge de France.

Lors d'un débat sur la fin de vie en novembre 2014 organisé par le Groupe de réflexion éthique Ouest Francilien, son président faisait remarquer : *« Si la morale est un ensemble de règles imposées par notre culture et nos traditions, la déontologie est un ensemble de règles imposées par la communauté de métiers, le droit est un ensemble de règles imposées par la société organisée en État, l'éthique est le respect de chacun dans ses intentions et ses choix comme dans ses actes découlant des valeurs portées par ces règles »*.

La fin de vie est au croisement des différents plans humain, déontologique, juridique, et de l'appel à la conscience personnelle.

Dans ce contexte, les francs-maçons de la Grande Loge de France, travaillant à l'amélioration constante de la condition humaine, tant sur les plans spirituel et intellectuel que matériel, s'ils ne sont pas légitimes pour légiférer eux-mêmes, peuvent intervenir dans un débat de société dont les réponses doivent refléter leur part d'être conscients de leur finitude.

Bases de la réflexion maçonnique

L'être humain, en bonne santé, est doté du pouvoir et de la liberté de choisir le moment de sa mort. Il s'agit d'un droit naturel qui ne peut être encadré.

Les quatre vertus cardinales de la tradition ont été rappelées par les Loges :

- **La justice** : en ce qui concerne l'égalité de traitement quelles que soient les conditions de chacun.
- **La prudence** : en ce qui concerne le processus de prise de décision et de réalisation des actes liés à la fin de vie.
- **La force et le courage** : en ce qui concerne la nécessité de prendre à sa charge ces décisions et actes déterminants et définitifs. Ne rien décider devant « certaines » fins de vie, n'est-ce pas une sorte de lâcheté ?
- **La tempérance** : en ce qui concerne la juste mesure des décisions.

Que ces vertus nous donnent la force de résister aux sirènes de l'immédiat et de la facilité.

La reconnaissance juridique doit évoluer pour se mettre dans l'esprit des trois valeurs républicaines rappelées à travers nos rituels :

- **Liberté** : la liberté de conscience et de vie est le droit sacré de chaque individu.
- **Égalité** : égalité de tous pour obtenir une information claire sur les droits quant à la notion de directives anticipées, sur le choix d'une personne de confiance, sur l'accès aux structures de soins palliatifs sans interférence d'ordre économique.
- **Fraternité** : c'est le devoir de solidarité et de fraternité envers une personne en fin de vie. C'est le respect de la dignité de chacun de ne pas la laisser dans la souffrance.

« Il ne faudrait pas qu'une nouvelle loi soit un message négatif ou d'abandon à leur seule responsabilité pour les personnes gravement malades ou handicapées ou âgées. »

Équilibre entre loi sociale et loi morale

Le franc-maçon a appris ce que représente la confiance. Une personne dit d'une manière ou d'une autre (par la parole ou le regard) « J'ai besoin de toi », et l'autre répond « Je suis là ». C'est bien sous cette forme d'amour fraternel que doit s'accomplir l'accompagnement à la fin de vie.

Jusqu'à présent, prime le principe du respect de la vie, mais toute personne doit avoir le droit à ses opinions, ses valeurs, ses croyances. Donc, ce sont les choix de chacun qui devraient primer s'ils ne causent pas du tort à autrui : il faut un équilibre entre loi sociale et loi morale.

Il ne faudrait pas qu'une nouvelle loi soit un message négatif ou d'abandon à leur seule responsabilité pour les personnes gravement malades ou handicapées ou âgées. Cette loi ne devrait pas être perçue par celles-ci comme le signe que certaines vies ne méritent plus d'être vécues. Elle risquerait alors de susciter une forme de culpabilité, voire un complexe de vivre chez des personnes souffrant déjà d'une exclusion sociale.

Il reste à encadrer l'aide aux personnes en fin de vie d'une façon digne et respectueuse. La société ne doit pas se défaire du problème en le confiant au médecin et en rendant le patient invisible. Nous devons d'abord parler de la bienveillance, du plaisir de vivre ensemble et faire de nos sociétés, des sociétés heureuses et non morbides. L'existence d'un droit naturel n'exclut pas, dans sa mise en application, la formulation d'un droit positif qui, par définition, se réalise sous le prisme de la culture propre au pays et à l'époque concernée. Voilà ce qui explique les difficultés d'une position européenne commune.

Comme on ne peut légiférer en détail sur tout, il faut choisir parmi les objectifs essentiels : l'amélioration du niveau de connaissance et de compréhension de la législation par la population, en adaptant les moyens déployés chez les accompagnants, les soignants, et tous les acteurs du processus final.





RÉPONSES DES LOGES

Pour une évolution de la loi

Dans l'ensemble, les Frères de nos Loges connaissent à peu près la législation existante ainsi que la charte du patient hospitalisé (2006). Ils constatent que les trois lois actuelles (Kouchner 2002, Leonetti 2005 et Claeys-Leonetti 2016) sont de « bonnes lois », mais insuffisamment connues du grand public et du corps médical, donc mal appliquées. Selon elles, la raison essentielle réside dans l'insuffisance des crédits alloués pour former du personnel qualifié et accroître les lits d'hospitalisation ou de soins palliatifs à domicile.

Ces trois lois soulignent l'importance des directives anticipées et de la personne de confiance. Les Loges demandent de façon unanime que les moyens d'application des lois existantes soient enfin débloqués : formation de personnel, création de lits de soins palliatifs dans toutes les régions de Métropole et d'Outre-mer.

Les trois questions posées ont un point statistique commun : entre 65 % et 70 % des contributions sont favorables à l'évolution de la loi et non à une rupture. 18 % y sont opposées et le reliquat s'interroge sans produire des réponses affirmées. Il faut néanmoins reconnaître que des similitudes existent entre ceux qui sont « pour » avec des limites et ceux qui sont « contre » avec des exceptions. Le tout traduit un mouvement de fond pour une évolution de la législation actuelle en invoquant le principe de liberté comme fondement.

Les Loges dans leur ensemble ne souhaitent pas qu'une nouvelle loi vienne simplement s'ajouter à un corpus déjà existant et mal appliqué, faute de moyens nécessaires, et pour une assez large majorité, elles demandent une « évolution » de la loi, mais pas une « révolution ».

Les limites de l'actuelle législation sont souvent citées :

- Absence de règles de dépenalisation de l'aide active à mourir. La loi ne traite ni les suicides assistés ni les demandes d'aide active à mourir (AAM).
- Absence d'une réelle information de la population, mais aussi de formation spécifique du personnel soignant et des familles, manque de déploiement des moyens de soins palliatifs afin que tous les patients puissent y avoir accès.
- Il faut en outre relever que 83 % des soignants connaissent mal les dispositions de la loi actuelle et que seulement 10 % des personnes ont rédigé leurs directives anticipées.

Il est nécessaire, qu'un véritable travail de communication et d'information, et même d'enseignement, soit réalisé auprès du public et des professionnels de santé. Le véritable enjeu d'une éventuelle modification de la législation serait d'abord de veiller à l'application de la loi en vigueur.

« Les Loges dans leur ensemble ne souhaitent pas qu'une nouvelle loi vienne simplement s'ajouter à un corpus déjà existant et mal appliqué. »

La loi actuelle est insuffisamment mise en œuvre. Le cadre éthique et normatif défini dans la loi actuelle et dans le code de déontologie médicale n'est peut-être ni suffisamment clair, ni suffisamment normatif, ni pleinement appliqué. Sur ce dernier point, en particulier, la situation pourrait être améliorée par une meilleure application interdisciplinaire et collégiale et par l'amélioration des conditions de mise en œuvre des soins palliatifs et de l'aide active à mourir.

Toute évolution législative devrait apporter un cadre spécifique d'exercice afin d'éviter une marchandisation des prestations liées à la fin de vie.

L'évolution législative doit abandonner l'hypocrisie et fixer un cadre rigoureux pour éviter les dérives en raison notamment de :

- L'éventuelle fragilité psychologique du patient potentiellement influençable.
- Des proches, hypothétiques héritiers, pouvant influencer le patient.
- Des convictions religieuses des proches ou des soignants possiblement en contradiction avec la volonté du patient.

Le législateur devra tenir compte de la perception de tous pour légaliser l'impensable : la mort de l'intéressé dans le but de lui permettre de mieux vivre ses derniers instants.

Comment éviter les dérives vers l'eugénisme, l'euthanasie abusive ?

La dignité humaine implique, d'une part, le respect et la protection de chaque personne et, d'autre part, la compassion dans les moments de difficulté et de détresse. Toute personne, sans aucune autre considération que sa nature humaine, mérite de la sollicitude et un soin adapté à sa condition particulière.

Pour bien agir face à la vulnérabilité, on doit donc ajouter une éthique du soin à la morale de la dignité humaine. Le respect de la dignité humaine passe ainsi par l'amélioration des structures hospitalières et de leur organisation ainsi que par la qualité irréprochable des soins, afin de permettre aux personnels soignants de conduire les malades vers cette phase de « fin de vie » dans des conditions non dégradantes.

Qu'est-ce que le droit de choisir sa mort ? Y a-t-il un devoir de la médecine de répondre à cette question ? Ce droit implique-t-il pour le médecin, pour les soignants, l'obligation de répondre positivement ? Y a-t-il un devoir des soignants ?

L'évolution de la législation doit tendre vers la reconnaissance d'une liberté des citoyens, et non une obligation pour les praticiens compte tenu de l'évolution de la société et des difficultés du système de santé.

Il convient de réfléchir sur les conséquences sociétales profondes d'une évolution législative concernant :

- La place des plus faibles (personnes âgées, malades handicapés...).
- Notre rapport individuel à la mort dans notre relation aux autres.
- Les situations préoccupantes présentes et futures des soignants dans un système de santé en péril.

Quelle que soit la manière d'aborder cette question, la nécessité de la réflexion collective pour une loi citoyenne n'efface pas la nécessité d'une réflexion morale individuelle intime (athée, maçonnique, voire religieuse).

C'est l'affirmation de cette autonomie qui conduit à envisager de modifier la loi. Disposer de sa propre vie est une liberté fondamentale de tout être humain.

Il faut s'appuyer sur un équilibre à reconstruire entre loi sociale et loi morale. Le plein respect de la dignité passe aussi par le respect de la spiritualité, ce qui n'est pas réglementairement prévu par la loi : derniers sacrements et accès aux officiers du culte de toutes les religions.

« Disposer de sa propre vie est une liberté fondamentale de tout être humain. »

« Nous sommes une partie de la propriété des dieux et donc pas notre propre propriété. »

L'équilibre entre les principes de liberté et de sacralité de la vie

Notre débat autour de la fin de vie est symptomatique d'une société qui sacralise la liberté individuelle. Certaines Loges ont mis en avant la prééminence du principe de liberté individuelle. D'autres, minoritaires, soulignent l'importance de tenir la vie pour sacrée. S'opposent ainsi deux visions qui semblent, de prime abord, diamétralement opposées.

Pour les tenants de la première, la vie appartient à chaque homme.

Pour les tenants de la seconde, l'homme n'est pas propriétaire de sa vie.

Des verbatim puisés dans les contributions des Loges éclairent l'une et l'autre des positions.

Les unes disent : « Nous ne demandons pas à naître. Nous sommes donc libres de pouvoir partir. C'est le principe de liberté. ». Ou « Nous, Maçons du Rite Écossais Ancien et Accepté (REAA) sommes farouchement attachés à notre liberté, dans nos actions, choix et opinions. Pourquoi ne le serions-nous pas à l'heure de franchir le grand pas ? ».

Les autres répondent que « Nous ne sommes pas propriétaires de notre vie comme nous le sommes d'une voiture qu'on peut mettre à la casse. » Ou « Il ne faut pas céder aux pressions sociétales. La vie a un caractère sacré. »

Chacune convoque, pour renforcer son argumentation en faveur de la prééminence du principe de liberté, des citations faisant référence :

- Lucrèce : « *La bonne mort est donc la mort digne, soit qu'elle vienne naturellement en douceur, soit que l'on aille à sa rencontre par la mort volontaire.* »

- Tocqueville : « *L'individu est le meilleur comme le seul juge de son intérêt particulier. Chacun est le meilleur juge de ce qui ne regarde que lui* »
- David Hume : « *Que le suicide puisse être souvent conforme à l'intérêt et notre devoir envers nous-même, nul ne peut le contester...* »
- Cioran : « *Je ne vis que parce qu'il est en mon pouvoir de mourir quand bon me semblera. Sans l'idée du suicide je me serais tué depuis longtemps !* ».

En conséquence : « La première des libertés est de disposer de notre propre vie », « C'est la liberté suprême », « C'est une liberté totale et non discutable » et « Ce devrait être un droit inviolable et constitutionnel »

Les tenants de la sacralité de la vie se réfèrent aux traditions du Livre et même au bouddhisme.

Déjà, chez Platon : « *Nous sommes une partie de la propriété des dieux et donc pas notre propre propriété.* »

- « Est-ce à nous, humanistes parmi les humanistes, de donner un avis sur la légalisation de l'assistance au suicide ? Quelle différence d'avec la légalisation d'un peloton d'exécution, d'une guillotine, d'un garrot ? », « La vie n'est pas une création personnelle et à ce titre n'appartient pas à celui qui en bénéficie », « La vie est sacrée. Elle ne nous appartient pas. Elle est la valeur numéro un que nous devons défendre ».

Ou même, ces Loges traduisent une forme d'incompréhension :

- « Le suicide est un interdit fondamental. Le passage à l'acte suicidaire est lié au dépassement de la capacité de jugement ou à une altération cognitive et des troubles affectifs », « Une personne en bonne santé physique et mentale n'aurait pas idée de mettre fin à sa vie », « Les lois ont été faites pour les gens qui vont mourir. Maintenant, on veut faire des lois pour les gens qui veulent mourir. Ça n'a rien à voir ».

Les droits et la liberté qu'on reconnaît aux personnes vivantes doivent s'étendre à leur mort, car la mort est une composante de la vie. La loi doit ouvrir un droit avec le pouvoir de choisir.

Et la loi doit permettre le retrait de celui ou celle qui ne veut pas prendre ce genre de décision en toute conscience.

La loi doit encadrer avec rigueur l'acte permettant d'éviter les dérives tant financières que médicales ou personnelles selon les pathologies.

Il est bien évident que les différents cas de maladie ou d'état de conscience de la personne « candidate » doivent être répertoriés, définis, et nécessitent une décision médicale pour accompagner le patient, la famille, les proches.

Aucune aide active à mourir sur une demande intervenant en fin de vie ne devrait, en tout état de cause, pouvoir être pratiquée en l'absence de directives anticipées claires à ce sujet.

Bien mourir

Naître dans des maternités et mourir dans des établissements adaptés à la fin de vie ou à domicile (hospitalisation à domicile - HAD) doivent être perçues comme des demandes légitimes. De nombreux Frères et Loges comprennent que les raisons et impératifs de gestion des hôpitaux (cadences de travail, gestion du personnel, prise de distance psychologique des soignants, etc.) ne permettent pas toujours de prêter une attention optimale aux patients en phase terminale.

Ils estiment de ce fait que l'organisation du « mourir à domicile », en HAD ou dans un établissement adapté (architecture, agencement, logistique, etc.) serait un facteur d'apaisement pour des patients et des familles qui considèrent que le système hospitalier est assez froid et parfois même inhumain, car il ne permet pas d'entourer assez un patient en phase terminale et de lui accorder toute la bienveillance et la compassion dont il a besoin, même s'il ne l'exprime pas.

Chaque personne a le droit de décider des conditions de sa mort avec le minimum possible de souffrance et la sérénité qui lui permettrait de partir dignement.

Si la vie a pu être donnée par amour, il pourrait en être de même pour une mort sereine et apaisée.

Ces établissements ou services seraient idéalement placés à proximité d'un hôpital classique – ou en son sein – pour préserver la relation avec un centre de soins actifs.

Ils considèrent, en revanche, qu'un suicide assisté ne peut que très difficilement avoir lieu au domicile en raison des difficultés psychologiques qui ne manqueraient pas de frapper ceux qui y vivent.

« Chaque personne a le droit de décider des conditions de sa mort avec le minimum possible de souffrance et la sérénité qui lui permettrait de partir dignement. »

La question des soins palliatifs

Il est indispensable d'assurer le développement national des soins palliatifs dans l'intégralité de leurs dimensions et de permettre ainsi l'application des lois en vigueur. Les soins palliatifs, qui relèvent de l'administration de la santé, font l'unanimité auprès des Frères et des Loges. Outre les conditions d'apaisement qu'ils sont susceptibles de fournir, ils permettent aux patients de se préparer à leur disparition et aux proches d'engager le travail de deuil. Or les équipements sont insuffisants. Un nombre significatif de départements et territoires ne sont pas du tout équipés. Les établissements de soins palliatifs seraient à renforcer par les autorités compétentes, mais les Frères et les Loges doutent de cette possibilité lorsqu'ils constatent l'extension des déserts médicaux.

Ce recours cependant ne devrait pas être considéré comme un expédient pour prolonger une vie végétative et il ne faudrait pas, de surcroît, que l'instauration de l'aide active à mourir induise une régression proportionnelle de l'offre de soins palliatifs. Les Frères et les Loges soulignent fréquemment que les établissements habilités à les mettre en œuvre sont inégalement répartis sur le territoire national, répartition à l'origine d'inégalités de fait qui s'ajoutent à la croissance des déserts médicaux résultant des options mises en œuvre en matière de santé publique.

Les Frères et les Loges sont inquiets de la baisse de l'offre de soins en hôpital et de l'augmentation de ces déserts médicaux qui sont en contradiction avec la volonté officielle d'améliorer l'accompagnement en fin de vie.

Les hôpitaux sont parfois mal équipés pour traiter les phases de fin de vie et les établissements de soins palliatifs sont à ce jour insuffisants et mal répartis, générant des inégalités territoriales d'accès aux soins qui se cumulent avec les inégalités sociales touchant les citoyens les plus démunis.

Si le cadre juridique actuel apporte des réponses et fournit un corpus de règles utiles, les Loges demandent que la nouvelle loi vienne s'articuler avec la législation actuelle et rappellent au législateur la nécessité de finaliser la mise en application des lois existantes par :

- L'exigence, précisée dans la programmation qui incombe aux Agences régionales de santé (ARS) et aux acteurs de santé dans les territoires, de disposer d'une couverture de soins palliatifs et des moyens correspondants.
- Le besoin absolu de former et d'accompagner, dans leur formation, les acteurs concernés comme le public.
- L'utilité de préciser les mots employés afin que derrière des imprécisions de termes ne se cache pas l'absence de réponse pratique comme une sorte de laisser-aller. La nécessité d'un glossaire est revendiquée dans les contributions des Frères et des Loges. À ce titre, elles reviennent sur la distinction entre le suicide assisté et l'euthanasie, terme refusé pour la plupart au profit des termes « aide active à mourir ».

Une réforme nécessaire, celle du code des assurances

La notion de fin de vie : est-ce le dernier mois ou la dernière année ? Est-ce la perception par le malade d'une mort à venir ? La question la plus fréquemment apparue est celle du suicide assisté. La personne demande l'aide de quelqu'un pour procéder à sa propre mort. Il peut s'agir de personnes incapables par leur handicap physique de procéder seules au suicide, mais il peut s'agir aussi soit d'une forme déguisée d'appel à l'aide, soit d'une façon particulière de culpabiliser la société en l'associant à sa mort. Il existe donc un réel danger de voir s'étendre l'assistance au suicide pour des personnes qui ne sont pas en fin de vie. Des médecins risqueraient alors de se spécialiser non plus pour soigner et guérir, mais pour faire mourir, en contradiction absolue avec leur serment qui conduirait ces professionnels de santé à interpréter, avec une clause de conscience ambivalente, le serment d'Hippocrate.

La notion « d'espoir d'amélioration » : l'article central de la loi de 2016 porte en lui un frein à la mise en œuvre de l'aide à mourir avec la notion « d'espoir d'amélioration ». Il faudrait le cas échéant remplacer cette notion « d'espoir d'amélioration », trop subjective, par la notion de « signes objectifs d'amélioration » mesurables et quantifiables. On peut néanmoins là aussi se poser la question de savoir si sortir du coma pour n'être qu'un cœur qui bat constitue un « signe objectif d'amélioration ».

*« La notion d'incurabilité
est évolutive en fonction des progrès
médicaux (exemple du SIDA,
de nombreux cancers...). »*

L'incurabilité et la phase terminale : la notion d'incurabilité est évolutive en fonction des progrès médicaux (exemple du SIDA, de nombreux cancers...). Il y aura nécessité de prendre en compte l'état de l'art en matière scientifique et médicale et de se souvenir que de nombreuses maladies, autrefois incurables, sont aujourd'hui traitées et n'exposent plus systématiquement à un décès.

Il existe trois trajectoires de la phase terminale en médecine : le déclin rapide (cancers), le déclin graduel (défaillances d'organe) et le déclin lent (maladies neurodégénératives).

Cette limite avant/après est très floue, l'état général du mourant restant à l'appréciation du médecin sur qui repose une grande partie la décision. Il conviendrait d'en tenir compte lors de la prise de décision à laquelle devrait systématiquement participer la collégialité.

La « **sédation profonde et continue** » est sujette à questionnement. En phase terminale et lorsque la fin est inéluctable, si une sédation profonde et continue est décidée, elle stoppe l'hydratation, l'alimentation et le traitement hors antalgique, la mort étant réputée survenir à bref délai.

Mais l'expérience vécue par des Frères accompagnants démontre que la mort peut survenir dans un délai très variable, de quelques jours à plusieurs semaines. Cette option est de fait parfois considérée comme hypocrite – ou comme déni de réalité – par les Frères et les Loges, car c'est une manière de « faire mourir » en « faisant durer » le patient jusqu'à l'issue finale sans véritablement donner la mort. Pire encore, le ressenti du patient n'est pas davantage pris en compte alors qu'il peut souffrir – physiquement ou psychologiquement – en fonction de son état de conscience, même sans signes apparents.



« Les lois Leonetti de 2005 et Claeys-Leonetti de 2016 doivent évoluer, sans remettre en cause leur apport concernant la logique de soins palliatifs dans laquelle elles s'inscrivent. »

Il y a beaucoup de doutes sur le fait que le sommeil – même très profond – évite les souffrances au patient, ce point critique restant néanmoins à documenter.

De ce fait, les Frères et les Loges s'interrogent parfois sur la question d'aller plus loin :

- « Endormir un malade pour le faire mourir en stoppant l'alimentation et l'hydratation est-il réellement plus respectueux de la vie que de mettre fin à sa vie par l'administration d'un produit létal ? » et « Peut-on véritablement aider un patient en ajoutant une souffrance à celle qui existe déjà ? ».
- Certains pensent, en conséquence, que « la sédation profonde et continue provoquant une altération de la conscience maintenue jusqu'au décès, associée à une analgésie, peut être assimilée à une fin de vie assistée, ou à une forme d'aide active à mourir.

Cette suspension des traitements devrait, d'un avis quasi unanime, être subordonnée à un meilleur accompagnement dans des conditions plus humaines et dignes d'être considérées comme un soin. Il s'agirait non plus de donner ou non la mort à une personne inconsciente, mais de donner les moyens médicaux pour lui éviter toute souffrance.

La difficulté réside, par ailleurs, dans la constitution des motifs de sédation qui seront acceptés ou rejetés. Il faudrait préciser les moments et les conditions d'une « vie qui ne mérite plus d'être vécue » avec éventuellement une liste des cas spécifiques : maladie de Charcot, maladie des corps de Lewis, cancers...

Les Frères et les Loges ont également souligné une sorte d'hypocrisie régnant dans certains services où les médecins feraient « le geste qu'il faut » pour abréger les souffrances des patients en fin de vie. Il existe en effet une zone grise où des pratiques s'exerceraient, guidées par des alliances intimes de circonstance. De nombreux Frères (75 à 80 %) sont favorables à l'aide active à mourir pour une tierce personne par voie médicamenteuse. Ils souhaitent apporter cependant une précision sur la période de sédation profonde et continue (SPC).

Si la durée de celle-ci est brève (une à deux semaines), cette disposition est souvent considérée comme suffisante et ne nécessite pas d'aller jusqu'à une aide active à mourir. Si cette période en revanche se prolonge (au-delà de deux semaines), les Frères et les Loges sont favorables à la mise en œuvre d'une aide active à mourir, car ils redoutent les effets négatifs ou délétères de la SPC et doutent souvent sérieusement qu'elle puisse être « vécue » sans aucune douleur par le patient.

Les contrats d'assurance (vie-décès) devront tenir compte du suicide assisté et l'intégrer dans leurs règlements et conditions de remboursement. Une modification du code des assurances semble nécessaire.

Avant de vouloir amender cette loi récente, que soient mises en place les conditions techniques et financières les plus efficaces de son application au sein des services de santé publique.

La « volonté de mourir dans la dignité » n'est pas toujours respectée et la conciliation avec la volonté des proches ou des familles est parfois impossible.

La charte du patient hospitalisé (1995 puis 2006) a pour objectif de faire connaître aux personnes malades, accueillies dans les établissements de santé, leurs droits essentiels tels qu'ils sont affirmés par les lois, notamment la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades.

Les lois Leonetti de 2005 et Claeys-Leonetti de 2016 doivent évoluer, sans remettre en cause leur apport concernant la logique de soins palliatifs dans laquelle elles s'inscrivent.

Il semble nécessaire de les étoffer de dispositions spécifiques pour permettre, dans des conditions bien précises, le suicide assisté ou l'aide active à mourir sur demande (AAM).

La loi est conçue pour protéger ceux qui en ont besoin, à la fois pour mettre des garde-fous contre toute dérive et tenter de garantir la dignité de la fin de vie pour chacun.

Il faut faire évoluer la loi pour limiter davantage l'acharnement thérapeutique et la judiciarisation qui va de pair.

Un des points faibles de la législation concerne les aidants. On estime que huit à onze millions de personnes en France aident régulièrement un proche en perte d'autonomie, en situation de handicap ou malade. Ils n'ont aucun statut ni reconnaissance.



« La loi est conçue pour protéger ceux qui en ont besoin, à la fois pour mettre des garde-fous contre toute dérive et tenter de garantir la dignité de la fin de vie pour chacun. »

« La question législative n'est pas tant d'ouvrir des droits que de fixer des limites. La loi devrait poser en préambule le renforcement de la mise en œuvre des soins palliatifs comme une action prioritaire. »

Il ne faut jamais oublier que, malgré les progrès techniques, à l'époque de l'intelligence artificielle, la médecine reste un art et non une science exacte.

Il y a une obligation de moyens, mais pas de résultat. La mort ne doit pas être considérée comme un échec de la médecine.

Il s'agit donc de prolonger la législation en dépénalisant, sous conditions, l'aide active à mourir sur demande aussi bien sous sa forme passive (suicide assisté) qu'active (par l'intervention d'un tiers).

Il faut donc ajouter à la logique du « laisser mourir » propre à la législation actuelle une logique alternative du « aider à mourir ». De la même façon que le concept de vivre en bonne santé émerge, en parallèle, le concept de bien mourir s'impose.

La dépénalisation de l'aide active à mourir sur demande (AAM) doit passer par la légitimation octroyée par la loi de pouvoir décider de mettre fin à sa vie sans violence si la fin de celle-ci s'avère indigne et pénible.

La forme, quant à elle, doit être nouvelle et originale. La prise en compte des cas particuliers est à penser. Un cadre général accompagné d'un protocole standard imposable à tous est à bannir. La liberté et l'engagement volontaire de tous les acteurs, patients, proches et personnels sont à privilégier.

La question législative n'est pas tant d'ouvrir des droits que de fixer des limites. La loi devrait poser en préambule le renforcement de la mise en œuvre des soins palliatifs comme une action prioritaire.





DISTINCTION ENTRE SUICIDE ASSISTÉ ET AIDE ACTIVE À MOURIR

Deux actes bien distincts

À travers leurs contributions, les Frères et les Loges ont souhaité bien distinguer :

- **Le suicide** : à partir d'un acte libre et individuel n'impliquant aucun tiers, disposer de sa propre vie est une liberté fondamentale de tout être humain.
- **Le suicide assisté** : l'assistance au suicide nous paraît, dans une première étape, un compromis satisfaisant. Les notions de solidarité et de fraternité, bien avant l'annonce d'une mort physique certaine et prévisible, devraient être revisitées eu égard notamment à l'accompagnement des aînés lorsqu'ils réclament assistance. Le suicide assisté s'adresserait à des personnes n'entrant pas dans le cas de l'aide active à mourir sur demande (AAM).

Cela devrait évoluer par une ouverture très encadrée afin de répondre à une demande, certes, mais aussi aux exigences de l'éthique actuelle, en prenant les précautions adéquates pour respecter la liberté de l'individu sans nuire à autrui, dans le cadre de notre pacte social.

Trois points essentiels

Trois points sont également soulevés par les contributions des Frères et des Loges :

- **Expression des volontés** : le patient doit avoir clairement exprimé sa volonté de se suicider, réitérée de manière d'autant plus ferme et récurrente que le mal dont il souffre engage son pronostic vital à plus ou moins longue échéance.
- **Autosuicide** : le patient devra lui-même procéder au geste fatal, sauf dans le cas où il serait dans l'incapacité physique de le faire.
- **Période de réflexion** : zone tampon, en vue de conforter par le dialogue une maturation des réflexions et, dans la mesure du possible, la dissuasion quant au passage à l'acte. Le patient sera accompagné sur le plan psychologique et bénéficiera d'une information aussi éclairante et illustrée que possible sur sa situation et ses chances de retrouver, sinon une rémission complète, au moins des raisons positives de vivre.

La législation doit pouvoir, d'une part, permettre un discernement suffisant pour éviter toute procédure expéditive ou toute méprise et, d'autre part, déterminer les moyens à mettre en œuvre pour l'acte avec la nécessité de clarifier les responsabilités.

Peut-être faut-il créer des centres spécialisés de fin de vie et œuvrer pour le renforcement des soins palliatifs en santé publique avec du personnel formé aux questions de fin de vie, et capable d'accompagner, sans objection de conscience d'aucune sorte, toutes les phases de la réflexion puis de la décision jusqu'à l'éventuel acte final.

La question ne fait pas l'unanimité, car l'urgence de disposer de soins palliatifs suffisants demeure une vraie priorité.

L'accompagnement des patients constitue la pierre angulaire de ces processus de fin de vie, et suppose des moyens et un niveau de professionnalisme renforcés.

Il paraît également indispensable de s'appuyer sur les pratiques des pays qui sont déjà allés plus loin sur cette législation, et de bénéficier de leur retour d'expérience, comme la Suisse qui a défini un cadre médicalisé et réglementé permettant à une personne de mettre fin à ses jours sans intermédiation.



« L'accompagnement des patients constitue la pierre angulaire de ces processus de fin de vie, et suppose des moyens et un niveau de professionnalisme renforcés. »

40

LIVRE BLANC
La fin de vie : pour un humanisme engagé





DIRECTIVES ANTICIPÉES

Des souhaits précis sur sa fin de vie

Toute personne majeure peut à ce jour, si elle le souhaite, faire une déclaration écrite appelée directives anticipées (DA) pour préciser ses souhaits concernant sa fin de vie. Ce document qui figure dans le dossier médical du patient aide les médecins et la collégialité, le moment venu, à prendre leurs décisions sur les soins à donner, si la personne ne peut plus exprimer ses volontés.

Il est essentiel que ces directives anticipées ne comportent aucune ambiguïté. Dans le cas où le patient est conscient, il doit être la seule personne habilitée à faire la demande de mettre fin à ses jours.

Ces directives anticipées sont à ce jour assez peu utilisées ce qui peut poser des problèmes en cas d'accident ou de maladie ayant abouti à l'absence de discernement ou de conscience. Elles sont, de manière unanime, jugées positivement, mais en même temps insuffisamment connues.

On peut toutefois rappeler qu'il est déjà possible sur différents sites officiels d'exprimer ses directives anticipées et de préciser ses volontés en décrivant la typologie des soins acceptés ou refusés.

Communiquer davantage sur les directives anticipées

Il faudrait donc communiquer plus sur les directives anticipées et peut-être même les généraliser. Cela pourrait se faire :

- Soit en demandant à chacun de se positionner dès sa majorité et de manière réitérée sous réserve de révocabilité sans limite.
- Soit en décidant qu'une personne n'ayant pas émis un avis contraire est d'accord avec une série de principes visant à ne pas prolonger inutilement sa vie en cas d'affection grave et incurable, en phase avancée ou terminale.

On pourrait de même collecter les directives anticipées dans le dossier médical (connu du médecin traitant) de chacun dès la majorité ou dans un recueil de la volonté des patients qui serait connu des soignants et de la famille proche (conjoint, ascendants et descendants). L'existence actuelle du dossier médical permet de répondre à la question d'un fichier centralisé (AMELI).

Lorsque les directives anticipées sont anciennes, elles peuvent provoquer des réactions de refus de la part des accompagnants. Il faudrait les confirmer ou les infirmer à délais intermittents et courts (trois ans à partir de soixante ans, cinq ans entre dix-huit et soixante ans par exemple).

Lorsque le patient n'est plus en état de s'exprimer et n'a pas laissé de directives anticipées, la loi de 2016 précise « les situations permettant d'envisager la mise en œuvre de la sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès, sont constituées lorsque la poursuite du traitement en cours équivaut à une obstination déraisonnable et/ou concourt au seul maintien artificiel d'une vie somatique, sans espoir d'amélioration ».

« Aucune considération religieuse, philosophique ou politique ne peut s'opposer à la volonté d'une personne dès lors qu'elle a rédigé des directives anticipées et sous réserve qu'elle soit responsable, consciente et donc informée. »

Le principe à retenir tient à l'opposabilité du discernement si ce dernier repose sur des directives anticipées. Aucune considération religieuse, philosophique ou politique ne peut s'opposer à la volonté d'une personne dès lors qu'elle a rédigé des directives anticipées et sous réserve qu'elle soit responsable, consciente et donc informée.

En dehors des soins palliatifs, ne peuvent être concernés que les cas de détresse physique ou morale irréversibles rendant toute continuité de vie, indigne et indécente, et toute obstination dans les investigations de la thérapeutique, déraisonnable.

Comme il existe dans notre société une culture de l'indépendance fonctionnelle et de l'autonomie psychique, le cas des personnes âgées et de celles atteintes de pathologies cognitives sévères et évolutives est à prendre en considération, mais avec une extrême prudence.

Parallèlement, on assiste à l'extension des situations de solitude et d'isolement social, notamment chez les personnes âgées. Le sentiment d'être ou de devenir un fardeau pour son entourage et la peur de « mal mourir » peut entraîner un syndrome anxiodépressif conduisant à une demande de mort anticipée qui pourrait être inappropriée.

Comme pour les précédentes pathologies, la souffrance insurmontable et le pronostic vital engagé à moyen terme seront les éléments de la décision du collège médical qui aura à examiner le cas.





SUR L'AIDE ACTIVE À MOURIR

Une démarche à bien cadrer

L'aide active à mourir sur demande (AAM) peut s'avérer être un corollaire d'une demande d'accompagnement choisie et comprise au titre d'une conception personnelle de la dignité et de la liberté par le malade, mais elle est un pas vers l'ouverture au risque de disposer d'un pouvoir sur la vie d'un autre individu.

L'aide active à mourir sur demande ne serait possible qu'à l'égard d'une personne atteinte d'une maladie incurable ou dans une situation médicale irrémédiable et dont le pronostic vital serait engagé dans un délai limité à définir.

Elle ne serait possible que :

- Si la personne qui la demande subissait des souffrances physiques ou psychiques insupportables réfractaires à tout traitement.
- Si la demande de la personne était libre, éclairée et réfléchie.

S'agissant des mineurs, des personnes de moins de dix-huit ans, une telle décision ne peut qu'être soumise à l'approbation des parents ou tuteurs légaux seuls habilités à en faire la demande le cas échéant, comme le recommande la Société française de pédiatrie.

Dernière précision souhaitée : l'aide active à mourir qui se ferait par injection d'un produit létal ouvrirait la porte au suicide assisté et sous contrôle médical. Il ne serait évidemment possible que si le patient est parfaitement conscient de ce qu'il a demandé.

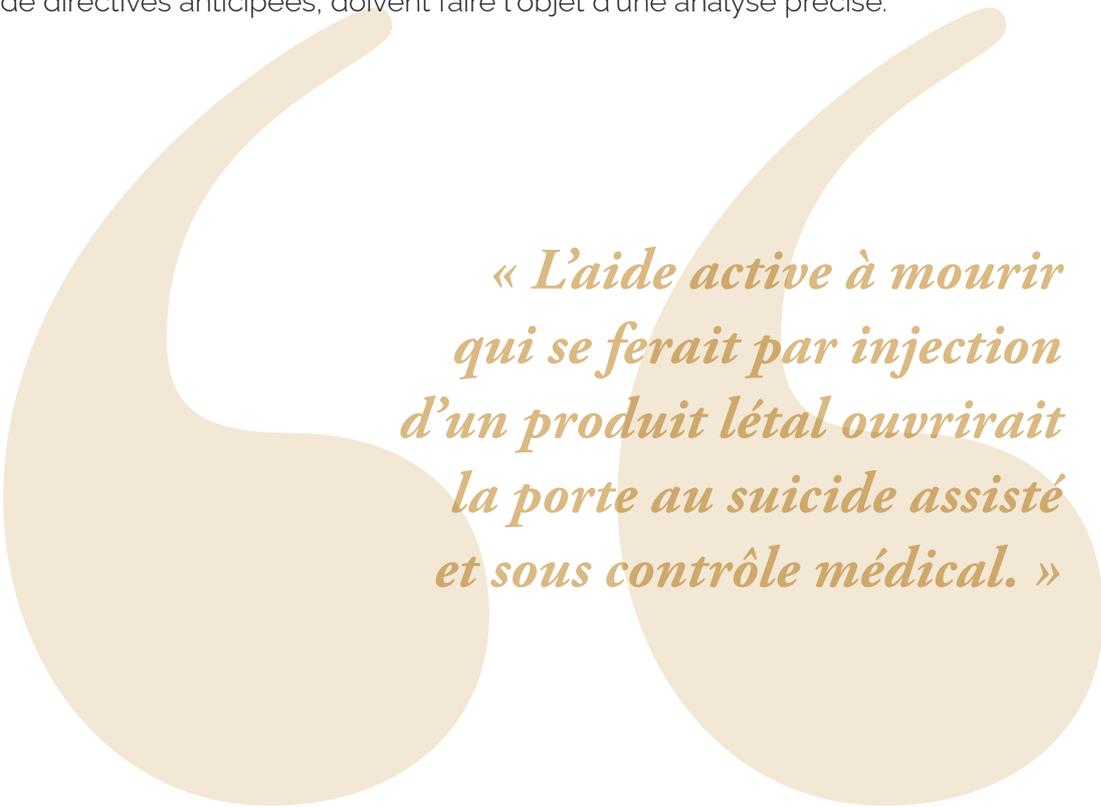
Mais, outre le fait que l'aide active à mourir permettrait à un patient conscient et en phase terminale d'abrèger des souffrances intolérables, elle pourrait également prévenir ou limiter le nombre de suicides sans assistance (env. 9 000 par an en France sur une longue période) qui peuvent entraîner parfois de lourdes séquelles et même des dommages collatéraux – psychologiques ou matériels – quand ils ont lieu.

Ce suicide assisté pour un patient en fin de vie qui absorberait lui-même ou s'injecterait lui-même une dose létale (comme en Suisse) éviterait en outre d'avoir à engager la responsabilité d'un médecin. L'acte d'aide active à mourir sous forme de suicide assisté se ferait en fonction des possibilités en service hospitalier ou établissement spécialisé, à une date fixée d'un commun accord et dans des conditions médicalement et juridiquement contrôlées, sans mise en cause pénale des personnels qui y participeraient (dépenalisation nécessaire).

Deux points incidents sont apparus dans les contributions des Frères et des Loges :

- Qui a la capacité d'écrire ses directives ou comment définir une personne responsable ? Au-delà de la thématique du mineur qui fait l'objet d'une exception quasi unanime, le débat devrait distinguer :
 - La situation du majeur conscient.
 - La situation du majeur privé de discernement.
 - La situation du majeur sous protection judiciaire.
- Y a-t-il des domaines devant être exclus des directives anticipées ? Au-delà des situations de fin de vie, les pathologies provoquant des douleurs non contrôlables ou les maladies dégénératives, graves et incurables ou d'ordre psychiatrique, suscitent de nombreuses demandes. Mais les ouvrir toutes sans distinction à l'aide active à mourir ne devrait être envisagé qu'avec d'innombrables précautions pour éviter les dérives qui pourraient s'ensuivre. Si les avis des Loges sur le champ des domaines à exclure des directives anticipées sont partagés, une forte majorité demande que les soins psychiatriques et psychologiques fassent l'objet d'une analyse spécifique.

Les conditions d'application du suicide assisté ou de l'aide active à mourir, devant intégrer la présence ou pas de directives anticipées, doivent faire l'objet d'une analyse précise.



*« L'aide active à mourir
qui se ferait par injection
d'un produit létal ouvrirait
la porte au suicide assisté
et sous contrôle médical. »*

Avec des directives anticipées

Le patient n'a plus la capacité de s'exprimer, mais il a communiqué par avance ses directives anticipées : cette disposition, déjà prévue par la loi Claeys-Leonetti, devrait être honorée avec plus de conviction dans un nouveau texte de loi, et pas simplement comme une indication exprimée contre tout acharnement thérapeutique.

Un cadre réglementaire précis doit être élaboré pour s'assurer que la personne a pris une décision libre et éclairée et qu'elle l'a prise de son plein gré, sans aucune contrainte de quelque nature que ce soit.

Pour une prise de décision effective dans les meilleures conditions, il convient de créer des structures adaptées dans lesquelles œuvrent des personnels formés en conséquence.

Sans directives anticipées

Le patient n'a pas explicitement formulé ses directives anticipées et n'est plus en mesure de le faire : la loi devrait alors ouvrir la possibilité d'un recours à l'aide active à mourir (AAM), évidemment soigneusement encadrée tout autant qu'appuyée, selon l'état actuel de la science médicale, sur des éléments forts d'un pronostic vital clairement engagé à court ou moyen terme. Une telle décision doit reposer sur l'assentiment conjugué du médecin et de la famille, ainsi que sur une instance régulatrice susceptible d'éclairer, voire d'arbitrer certaines situations particulièrement complexes.

Si la personne en fin de vie n'a pas donné de consignes, ou si elle est seule, la décision ne peut être prise que par « procédure collégiale », c'est-à-dire par une discussion entre professionnels de santé, personne de confiance et/ou membres de la famille..

Collégialité de la décision

Si le terme est unanimement repris dans les contributions des Loges, les interrogations demeurent concernant sa définition, son contenu et son mode opératoire.

Essai de définition

On désigne ici par collégialité un groupe de personnes connaissant et/ou accompagnant un patient. Dans ce cas d'espèce, il s'agit de la famille et des proches parents du patient, d'une personne de confiance nommément désignée (par écrit) par le patient, des soignants (médecins et infirmières/ infirmières notamment) éventuellement accompagnés d'un psychologue ou d'un juriste pour les questions juridiques.

Si les parents ascendants ou descendants doivent être associés à toutes les décisions concernant la fin de vie, comment faire dans le cas des familles recomposées ? Et comment gérer les conflits éventuels entre membres de la famille ou avec la personne de confiance ou avec les soignants ? Comment régler ces conflits dans le cadre collégial sans avoir recours à la justice ?

Les contributions des Loges sont très diverses et concernent à la fois la présence d'un psychologue, d'un juriste, de citoyens volontaires, du juge des affaires familiales... Faudrait-il fixer un ordre de priorité entre les membres de la famille, éventuellement sur le modèle de ce qui existe en matière de succession patrimoniale ?

À titre d'exemple, un parent du premier rang (conjoint par exemple) devrait avoir un poids plus important qu'un parent de rang plus éloigné (neveu par exemple). Un document écrit du patient accompagnant les directives anticipées permettrait de définir la ou les personnes qu'il jugerait à même de prendre une décision le concernant. L'objectif est de veiller à ce que des stratégies personnelles ou familiales ne puissent pas contribuer à l'annulation ou à l'accélération des directives anticipées. Mais la définition des acteurs est fondamentale.

La loi doit définir la notion de « proches », comme pour ceux qui vont participer aux décisions au nom du malade : épouse, époux, parents, enfants... Doit-on les prendre tous en considération avec ou non le même pouvoir de décision ou bien seulement certains ? Dans le cas d'une personne seule, ayant peu, voire pas de contact avec sa famille, un ami ou une amie ayant tissé des liens étroits et permanents avec la personne, pourrait-il (elle) être considéré(e) comme proche ? Ce choix n'est pas anodin, car il peut avoir d'énormes conséquences, et sa définition, aussi précise qu'il sera possible, doit être encadrée par un texte réglementaire.

Une définition claire doit être trouvée notamment dans les directives anticipées afin de permettre à leur auteur d'inclure ou d'exclure ses proches (ou partie de ses proches) du collège qui va participer à la décision de mettre fin à sa vie. Il est important que la composition du collège soit étudiée dans toutes les dimensions et intègre la personne de confiance.

La personne de confiance

Elle est à ce jour choisie par le patient (par écrit signé devant deux témoins cosignataires) pour l'accompagner dans ses démarches et dans son parcours de soins. Différente de la personne à prévenir, elle manifeste et témoigne de la volonté du patient. À ce titre, son rôle et sa position au sein de la collégialité doivent être précisés et renforcés.

Dans le cas de fin de vie où le patient n'est pas conscient, la personne de confiance doit être consultée par les médecins pour rendre compte de ses volontés. Sa parole – en tant que représentant du patient non-conscient – doit-elle prévaloir sur tout autre avis ?

La définition d'une décision collégiale : unanime ou à la majorité qualifiée ?

Cette collégialité a pour objectif d'éviter, dans un domaine complexe, l'autorité d'une seule personne. Elle protège la responsabilité des acteurs comme des aidants. Une fois la décision prise, il est essentiel qu'elle puisse être mise en œuvre sans que les personnes qui vont agir ne soient, de quelque manière que ce soit, recherchées en responsabilité pénale.

Il est important de définir au niveau médical qui peut être l'interlocuteur des proches. Le médecin doit rester un acteur central, il n'est pas le garant moral de la fin de vie. Bien évidemment, cela impose la traçabilité totale (sur un registre consultable) de la désignation des proches et des membres du collège ainsi que des dispositions et protocoles de traitement arrêtés. Un collège composé a minima du médecin en charge du patient et d'au moins un représentant du personnel infirmier semble pertinent. Le médecin traitant habituel peut s'y joindre, notamment lorsque le patient n'est pas hospitalisé.

« Les lois de 2005 et 2016 établissant un droit pour les malades de refuser les soins et l'alimentation fournissent un cadre aux pratiques médicales. »

« En aucun cas, la collégialité ne pourrait s'imposer contre la décision consciente d'un patient ayant laissé des directives anticipées. »

Comment élargir la collégialité médicale ?

Si la décision finale est forcément médicale – poursuivre ou non un traitement, mettre en œuvre ou non une aide active à mourir, définition du caractère incurable de la maladie, sans espoir d'amélioration, présentant une souffrance... – comment concilier ou intégrer la collégialité médicale à celle d'une collégialité familiale ouverte ?

Les lois de 2005 et 2016 établissant un droit pour les malades de refuser les soins et l'alimentation fournissent un cadre aux pratiques médicales. L'expérience démontre que la décision prise de manière collégiale a de la pertinence.

Si l'expertise médicale a toute sa signification dans l'information et le recueil du consentement du patient, comme dans l'analyse médicale de la situation de l'état clinique du patient, les Loges souhaitent que ce débat soit élargi aux soignants, dans l'accompagnement comme dans la réalisation de l'acte, mais aussi qu'il intègre le volet familial et celui des proches.

Chacun représente des intérêts différents : la volonté de la personne, l'expertise médicale, l'accompagnement soignant... Quel sera l'intérêt dominant ? Sous quelles formes ?

Doit-on distinguer :

- La collégialité voulue pour un patient capable et conscient et ayant formulé des directives anticipées ?
- En l'absence de directives anticipées, la collégialité permettra-t-elle de dégager la volonté du patient et sous quelles formes (unanimité, majorité qualifiée) ?
- La collégialité réglementée pour un patient non conscient en l'absence de directives anticipées peut être appelée, mais par qui ?

En aucun cas, la collégialité ne pourrait s'imposer contre la décision consciente d'un patient ayant laissé des directives anticipées.

Comment s'assurer, qu'au-delà de la rédaction de directive anticipée, la demande soit libre, éclairée et réfléchie ?

Il semble essentiel que la rédaction de directives anticipées et la désignation d'une personne de confiance soient fortement conseillées. Certains Frères, afin d'impliquer chaque citoyen dans la rédaction des directives anticipées, qu'ils voudraient obligatoires, proposent plusieurs pistes de travail.

L'éducation citoyenne doit être installée très en amont assortie d'une obligation de se prononcer initialement, et la possibilité de revoir périodiquement ses directives (par exemple tous les dix ans, puis cinq ans de manière systématique) ou de manière volontaire en cas d'événement disruptif pouvant modifier les éléments de réponse, une évolution personnelle par accident, par dégradation ou autre.

La demande d'aide active à mourir devrait être exprimée par une personne disposant de son autonomie de décision au moment de la demande, de façon libre, éclairée et réitérée, qui sera analysée dans le cadre d'une procédure collégiale.

Les soignants doivent s'assurer que la personne dispose d'une autonomie sans aucune influence de l'environnement humain ou financier, qu'elle est consciente et capable de discernement au moment de la demande, que cette demande est volontaire et répétée.

La loi doit offrir à la personne concernée un droit de rétractation permanent (revenir sur sa décision à tout moment et sans justification), et lui imposer aussi de réaffirmer sa décision de manière périodique, à un intervalle régulier, à travers des entretiens avec le personnel médical impliqué qui doit informer complètement le malade. La demande d'aide active à mourir doit être confirmée ou reformulée, à la suite de ces entretiens.

Nécessité de promouvoir la rédaction et le recueil des directives anticipées sur le dossier médical informatisé de la Caisse primaire d'assurance maladie (CPAM) selon le principe des règles du prélèvement d'organes. On peut imaginer une généralisation des directives anticipées via le dossier médical partagé inclus dans la carte Vitale au même titre que la déclaration du médecin traitant.

Une demande d'aide active à mourir n'est pas forcément l'expression d'une volonté constante. On doit laisser le temps au patient de changer d'avis et permettre une maturation de son choix avec l'aide de son entourage.

Comment s'assurer que la collégialité ne s'opposera pas à cette volonté éclairée ? Un point fort affirmé par de nombreuses Loges : les convictions religieuses des membres de la famille ne devraient donc pas être opposables à la demande du patient. Exemple : telle religion peut refuser le suicide assisté alors que le patient souhaite y avoir recours. C'est alors sa demande qui devrait prévaloir.

Le document précisant la position du collège doit être opposable, y compris aux membres de la famille du patient et aux ayants droit.

*« La loi doit offrir
à la personne
concernée un droit
de rétractation
permanent. »*

La place des médecins et soignants

De nombreux médecins ont été au moins un jour confrontés à ce dilemme : peut-on réaliser un acte d'une profonde humanité en abrégeant les souffrances d'un patient en phase terminale si l'on court le risque d'être mis en cause sur le plan pénal ? Le rôle essentiel du personnel soignant n'est-il pas, devant un mourant, de tenter de le soulager et de respecter ses dernières volontés tout en respectant le Droit et ses droits ?

Cette question regroupe plusieurs principes définis dans ce travail collectif.

La clause de conscience

Elle peut être invoquée par les soignants. La loi doit garantir une clause de conscience, un droit de réserve ou de retrait pour les médecins et l'ensemble des soignants qui ne souhaiteraient pas pratiquer l'acte d'aide active à mourir, à condition d'orienter le patient qui la sollicite vers les praticiens qui l'acceptent. Les praticiens doivent alors être protégés juridiquement. Par ailleurs, de même que pour l'IVG, les pouvoirs publics doivent garantir que la clause de conscience n'aboutit pas à une impossibilité de mise en œuvre.

La dépénalisation

La dépénalisation reste un des points majeurs à la charge du législateur. Elle constitue la base même de toute prise en charge sous peine d'immobilisme coupable par peur des instances répressives. Tous les membres des « procédures collégiales », auteurs et/ou acteurs des décisions, ne peuvent être impliqués pénalement, de quelque manière que ce soit, dès lors qu'ils ont agi en conformité avec les règles légales définies. La dépénalisation conditionnée du suicide assisté ou de l'aide active à mourir sur demande (AAM) doit être corrélée à une formation appropriée du personnel médical.

La dépénalisation de l'aide active à mourir (AAM) pourrait apparaître comme un équilibre, un compromis acceptable entre le respect d'une forme d'autonomie de la personne en fin de vie et le devoir de solidarité à son égard. Toute dépénalisation d'une assistance à la fin de vie devrait également tenir compte de la question de la minorité et des droits des parents afférents. La dépénalisation éventuelle de la pratique d'aide active à mourir, qui est souvent évoquée, protégerait les médecins qui resteraient néanmoins libres de la pratiquer selon la clause de conscience.

Cette dépénalisation peut néanmoins présenter le risque de banalisation de l'aide active à mourir. Elle peut encourager, par exemple, un établissement à la pratiquer pour des raisons d'optimisation des lits disponibles ou des raisons budgétaires ou une coalition d'intérêts particuliers collégiaux pour accélérer l'aide active à mourir. Il faudrait de fait légaliser juridiquement l'aide active à mourir et la considérer comme un acte de soin, en dépénalisant l'acte du tiers volontaire qui accepterait sous contrôle de procéder à une administration de dose létale.

L'acte ne pourrait cependant, en aucun cas, être réalisé par une personne seule. Des Frères et des Loges soulignent que l'interdiction avec dérogations est le meilleur compromis possible, non seulement parce que l'interdiction a une valeur symbolique forte, mais aussi parce qu'il est plus facile de définir des dérogations que d'encadrer une autorisation.

« Il conviendra de concevoir et mettre en œuvre une protection juridique forte des soignants impliqués dans l'aide active à mourir. »

La protection juridique des médecins et soignants

Il conviendra de concevoir et mettre en œuvre une protection juridique forte des soignants impliqués dans l'aide active à mourir. Comme des soignants l'ont fait pour son « bien naître » et son « bien-être », ils pourront le faire pour son « bien mourir » quelle que soit la situation dans laquelle se trouvera le patient conscient ou non conscient.

La formation et l'information

Les Frères et les Loges ont constaté, à l'occasion d'expériences dans leur famille, que les personnels soignants sont rarement formés à accompagner la fin de vie des patients, ce qui conduit parfois à des situations vécues ou subies comme des maltraitances par les malades ou les familles. La formation des soignants serait de fait à compléter dans les domaines de l'accompagnement vers la fin de vie.

Ces erreurs de comportement résultent sans doute du fait que l'approche médicale technique est privilégiée en raison des impératifs de gestion auxquels les accompagnants hospitaliers doivent faire face, des médecins aux aides-soignants et personnels de service.

Des Loges proposent que la fin de vie fasse l'objet d'un cursus de spécialité associant :

- Les compétences des soignants dans chaque spécialité médicale.
- La prise en compte des facteurs physiques et psychiques et des souffrances de la fin de vie.
- La nécessité d'établir des relations pondérées avec les familles et les proches.
- Le développement et la gestion d'établissements et d'équipements adaptés.
- Le « prendre soin » global d'un patient qui tiendrait compte de tous les aspects de sa personne : le physique, le psychique, le culturel, le religieux et le social.

Cette formation inclurait un module spécifique d'accompagnement en HAD (hospitalisation à domicile).

In fine, la distinction entre le médecin ou soignant qui participe à la collégialité et celui qui participe à la réalisation de l'acte, est interrogée dans de nombreuses contributions avec le souci de réduire les risques toujours possibles de mise en cause de la responsabilité.





SUR LA PRÉVENTION DES DÉRIVES

Prévenir les dérives d'une libéralisation excessive

Le caractère sensible de la nouvelle législation conduit de nombreuses Loges à demander que des mécanismes de contrôle et d'évaluation soient prévus pour prévenir les dérives de toute libéralisation. Ces dérives de l'aide active à mourir peuvent avoir trois causes principales :

- Les stratégies familiales déjà évoquées plus haut qui pourraient accélérer ou freiner des décisions favorables au patient.
- Les stratégies économiques basées sur le rapport coûts/bénéfices des soins qui reposeraient sur un calcul d'optimisation du traitement de fin de vie selon le modèle : est-il plus avantageux de maintenir en vie ou d'accélérer la fin de vie de tel patient dans tel établissement ? À ce titre, la question s'est posée de savoir s'il ne faudrait pas confier l'aide active à mourir à des entreprises privées à but lucratif ou publiques afin d'éviter le débat sur l'existence d'un marché captif et rentable, ce que les Frères et les Loges refusent catégoriquement et à l'unanimité.
- Les stratégies qui viseraient à l'élimination progressive de patients ou de personnes non productives telles que les handicapés, les retraités, les indésirables, etc., comme cela a pu exister dans certains régimes totalitaires.

Le risque individualiste est réel, notamment dans une société hypertechnocratique basée sur l'hégémonie d'une vision économique. Le seul but de la vie humaine se réduirait à un enjeu productif, ce qui ferait courir le risque que des personnes retraitées ou malades soient considérées comme improductives, coûteuses et donc inutiles. Et même si le pire n'est jamais sûr, il pourrait de fait devenir envisageable d'arrêter tout soin quand une personne atteindrait un certain âge, car les coûts engendrés par son maintien en vie seraient considérés comme trop élevés. Les populations concernées seraient probablement d'abord les seniors, les malades mentaux, les handicapés, les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, etc.

Il faudrait des conditions de contrôle de légalité et de sécurité maximales et un suivi rigoureux des actes destinés notamment à prévenir les dérives évoquées plus haut. Par ailleurs, beaucoup de contributions insistent sur une analyse comparative afin de répondre à deux problématiques :

- La proximité géographique de la France avec des pays où l'aide active à mourir et le suicide assisté sont pratiqués, génère involontairement des inégalités entre la France et ces pays. Inégalités de deux types différents, liées à la proximité frontalière et aux moyens financiers nécessaires, car il s'agit d'une pratique payante pour les patients, nécessitant des ressources. En résumé, il s'agirait d'une fin de vie « pour les riches » un peu similaire à ce qui existe pour l'IVG ou la GPA.

- De nombreux témoignages de personnalités politiques ou de soignants soulignent que la mise en œuvre de l'euthanasie est, depuis 2002, sujette à de graves dérives qui poussent les pouvoirs publics à concevoir à l'avenir une nouvelle réglementation. Exemple : la Belgique aurait assisté, depuis la mise en place de l'euthanasie en 2002, à une augmentation de la demande de jeunes adultes invoquant un suicide assisté pour des raisons de détresse psychologique sans aucun rapport avec une maladie incurable, et le phénomène inquiéterait beaucoup les autorités qui ont du mal à le juguler. Quelle en est la réalité documentée ?

Les actes de suicide assisté et d'aide active à mourir doivent être entourés de toutes les garanties procédurales. Les Frères et les Loges souhaitent, en cas de mise en place de l'aide active à mourir, qu'une instance gouvernementale ou mieux parlementaire suive, dans tous ses aspects, le fonctionnement de ce qui aura été décidé et en rende compte annuellement avec les résultats des études réalisées. Il faudrait des conditions de contrôle de légalité et de sécurité maximales et un suivi rigoureux des actes destinés notamment à prévenir les dérives évoquées plus haut.

Une instance régulatrice nationale peut être envisagée et pourrait remplir différentes missions :

- Exercer un contrôle institutionnel quant au respect du cadre et des règles d'application administrant les processus de fin de vie.
- Capitaliser une sorte de jurisprudence éthique transparente sur les pratiques de fin de vie dans notre pays.
- Servir d'observatoire sur tout ce qui se rapporte à l'évolution des pratiques d'aide active à mourir et de suicide assisté.
- Contribuer à mieux évaluer les moyens nécessaires.
- Encourager les citoyens français à formuler, par anticipation, leurs directives anticipées et désigner une personne de confiance. Il faudrait également définir le rôle de la personne de confiance. Elle est une aide prépondérante aux décisions prises. C'est une personne ayant atteint la majorité qui a bénéficié d'une préparation effective, stable, cohérente, afin de bien intégrer et comprendre l'importance de l'engagement pris et de la charge.

Une loi par définition générale ne peut prétendre prendre en considération tous les cas possibles, notamment dans un domaine où, si la loi est générale, tout cas est particulier et touche à l'intime. L'ensemble des contributions insiste sur la nécessité de mesurer les impacts médicaux, législatifs et sociaux à long terme d'une nouvelle légalisation. Le débat sur le contrôle *a priori* reste ouvert, sachant que rien n'interdit à un des acteurs de saisir le juge des libertés (le juge civil).

On pourrait alors assister à un glissement de la société vers une organisation où un pouvoir institutionnel, médical, judiciaire pourrait provoquer la mort sur ordonnance, même dans le cas où une demande aurait été formulée par un patient dans une directive anticipée, mais dans une situation antérieure de fait très différente du moment où un acte létal serait pratiqué.

Les dérives économiques de centres dédiés à la fin de vie ne sont pas à négliger. On pourrait au pire imaginer la « gestion » des fins de vie par une intelligence artificielle analysant, à toutes les étapes de la vie, le rapport coût/bénéfice d'une aide active à mourir à l'aide d'un simple logiciel contrôlé par les services de santé d'un État. Cette intelligence artificielle agirait sans doute avec « une froide objectivité » rationnelle sans affect et sans aucune conscience religieuse, éthique ou morale.

Faire confiance aux professionnels qui ont les connaissances techniques requises paraît inévitable, mais leur accorder une exclusive et pleine confiance serait potentiellement ouvrir la porte à de graves excès.

C'est pourquoi l'aide active à mourir, si elle était acceptée dans le futur, voire souhaitée par le patient lui-même, ne devrait pas devenir un acte banalisé, mais rester strictement encadrée par la loi.

Les inquiétudes que nous exprimons ici nous ont été confirmées par des Frères et Sœurs de pays ayant mis en place une telle législation. La Belgique est aujourd'hui souvent évoquée à ce sujet avec un risque de glissement de l'aide active à mourir volontaire à une version moins maîtrisée, voire abusive. À terme, la judiciarisation de nos sociétés risquerait de banaliser l'aide active à mourir dans l'imaginaire collectif. Elle deviendrait un phénomène social non discutable avec le risque de voir apparaître des transgressions comme l'eugénisme.

Si elle était acceptée, il faudrait en conséquence poser des limites intangibles inscrites dans la loi pour se garantir au maximum de risques et de dérives. La nécessaire évaluation du dispositif apparaît fondamentale à la fois pour s'assurer de l'absence de dérapage comme pour éclairer l'opinion publique et les pouvoirs publics des incidences de la nouvelle loi.

La mise en place de l'aide active à mourir peut faire craindre une sélection progressive des cas à traiter selon des directives qui pourraient privilégier certaines régions ou certains patients ayant des relations personnelles suffisantes pour bénéficier de dispositifs leur permettant d'accéder à une fin de vie plus digne que d'autres, ce qui provoquerait une rupture d'égalité.

On peut y ajouter la crainte des dérives éventuelles qui résulteraient de l'accession au pouvoir de politiques qui souhaiteraient traiter cette question de manière technocratique et budgétaire, en se référant à une analyse « coûts/bénéfices » comparant en permanence le coût du maintien en vie et celui de l'élimination de certains patients jugés « trop coûteux » pour « libérer des lits »...

Les Frères et les Loges sont donc unanimement opposés à l'idée d'une approche économique pour justifier l'aide active à mourir. Ce n'est pas parce que le maintien en vie peut coûter cher qu'il faut accélérer la mise en œuvre de l'aide active à mourir, voire pour d'autres raisons que l'incurabilité et la souffrance en phase terminale.

Les Frères attirent l'attention à la fois sur les dangers d'une législation outrancièrement libérale ou imprécise et les nécessaires prérequis d'une nouvelle législation.

« La vie d'un être est aussi liée à ceux qui l'aiment et qu'il aime. »

Les dangers d'une législation inachevée

Il faut distinguer les personnes en fin de vie ayant auparavant clairement exprimé et écrit leurs directives anticipées et les demandes d'aide au suicide en général qui ouvriraient la porte à des situations toujours plus extrêmes.

Mais la vie d'un être est aussi liée à ceux qui l'aiment et qu'il aime. Peut-on alors écarter d'un revers de main la souffrance d'un patient en phase terminale comme la souffrance de ses proches ?

La loi doit également être suffisamment précise dans ses modalités d'application afin d'éviter toute ambiguïté qui pourrait conduire à des situations inconfortables, en particulier pour les médecins ou les familles. D'où la nécessité de garde-fous très forts. Certains écueils doivent être absolument évités :

- La marchandisation du suicide assisté.
- Le risque d'aide active à mourir sur demande abusive pour des affections de type Alzheimer amenant le tuteur à prendre des décisions qui ne refléteraient pas la volonté du patient lorsqu'il était encore conscient.
- Il faut tenir compte des faiblesses de l'homme, par exemple, son désir de voir au plus vite disparaître un être dont il ne veut ou ne peut plus assumer la charge, ou par convoitise, dans le cas d'un héritage par exemple.
- Développer l'inscription dans le dossier médical partagé des directives anticipées tout en évitant l'inscription dans des fichiers centralisés, ceci afin d'empêcher que ces dernières ne tombent dans le domaine public et d'interdire toutes les exploitations abusives des données personnelles.

On parle ici de vie humaine, de mort humaine. Il ne faudrait pas tomber dans un eugénisme déguisé par rapport aux problèmes financiers rencontrés en fin de vie (prix des soins, héritages, encombrement des hôpitaux...).

Les prérequis d'une évolution législative

Si la loi doit changer, elle doit évoluer vers la garantie que cette aide à mourir prématurément ne soit pas le palliatif de l'absence d'un accompagnement apaisé du malade jusqu'à ce que la vie se retire.

Ainsi, il nous semble important que la législation puisse évoluer :

1. Dans l'affirmation de principes et de droits :

- Celui de chacun à décider de sa mort pour lui, soit par décision préalable, soit par décision prise face à une situation extrême,
- Celui des ayants droit ou des « mandataires » dûment désignés pour décider pour leur proche dans une situation où il n'est plus en mesure de le faire,

2. Dans l'énoncé des conditions de forme d'expression de la décision (majorité, conditions juridiques...).

3. Dans l'énoncé des conditions de santé de la personne justifiant la décision (pronostic vital engagé, souffrance, déchéance...).

4. Dans la définition du rôle et des limites des compétences des personnels médicaux et soignants et la désignation de médecins volontaires pour participer au processus de décision et à l'acte lui-même.

5. Dans la détermination des possibilités d'un accompagnement des patients et de leurs familles par des spécialistes associatifs ou autres, et des modalités de leur prise en charge.

6. Dans la définition d'un processus de décision et de contrôle au fil de la constitution de la décision, associant patients, proches désignés, soignants volontaires, selon les cas et les situations.

7. Dans la mise en place d'un suivi d'analyse et de contrôle pour prévenir d'éventuelles dérives : suivi du nombre de cas et de l'évolution de la « pratique », suivi du respect du processus de décision, déclaration obligatoire des aides actives à mourir...

8. Dans le traitement de la question du financement de l'aide active à mourir (tarifs, prise en charge).

Conclusion

L'homme est un être de relation et sa liberté individuelle doit intégrer les exigences sociétales. La liberté individuelle ne saurait se confondre avec l'individualisme. La vie humaine trouve son sens dans la relation aux autres et ne peut être envisagée sans une interdépendance nécessairement solidaire.

De la même façon que le droit des peuples à disposer d'eux-mêmes avec pour conséquence le droit à l'autodétermination trouve ses limites dans le droit international, l'autodétermination individuelle doit disposer d'un cadre réglementaire.

Le droit à la vie avec son corollaire, le droit à la dignité humaine n'a pas pour effet de libérer l'individu de tout cadre sociétal.

La dignité de l'individu trouve une limite dans l'exigence de dignité collective de la société. La demande de dignité individuelle a donc sa limite dans l'exigence d'une dignité collective qui découle du devoir de solidarité et donc du principe de fraternité. Le droit de la personne qui souffre et revendique la liberté de disposer de sa mort, doit être conciliable avec les droits reconnus aux acteurs concernés par cette demande.

*« Le droit à la dignité humaine
n'a pas pour effet de libérer
l'individu de tout cadre sociétal. »*





VERBATIM DE DÉBATS EN LOGE

Extraits de contributions ne précisant pas leur position

Les travaux au sein de nos Loges ont produit des échanges féconds et riches d'avis différents. Certains Frères considèrent qu'il faudrait développer les possibilités d'accompagner mieux les personnes en fin de vie, en réduisant leurs souffrances, plutôt que de favoriser l'aide active à mourir. Ils soulignent que cette question amène à une réflexion sur la définition de « maladie incurable », la science et la médecine étant deux domaines de recherche en constante évolution positive, et ils arguent du fait que des patients atteints de certains types de cancer, il y a quelques décennies, étaient voués à une mort certaine alors que ce n'est plus le cas aujourd'hui, sous la condition d'un dépistage précoce.

Il n'est pas anodin que ce questionnement intervienne au moment où 15 000 lits d'hôpitaux ont été fermés, où l'hôpital public est menacé, où de nombreux professionnels de santé ont été suspendus et subissent des discriminations, où les cotations infirmières à domicile pour les accompagnements palliatifs n'ont jamais été appliquées, où vingt-deux départements n'ont toujours pas d'Unités de soins palliatifs.

La législation se fait dans un cadre profane, donc ce n'est pas aux francs-maçons de proposer des lois. Cette question de la fin de vie recouvre d'autres questions qui sont celles du remords et de la culpabilité. Les valeurs de respect, de dignité, de culture et de foi sont essentielles. Elles sont, depuis des siècles, mises à mal par les tenants d'un monde où les valeurs falsifiées deviennent celles du pouvoir et de l'argent.

Il faut créer le rôle de *tiers* spirituel ou *tiers* de conscience pour s'assurer que la fin de vie n'est pas uniquement un acte médical, mais une décision et un moment en harmonie avec les croyances, l'environnement et l'entourage du malade. Ce tiers spirituel ou tiers de conscience doit figurer sur un registre de personnes habilitées sur contrôle de formations suivies et/ou de fonctions exercées et vierges d'antécédents judiciaires.

Travailler à la Gloire du Grand Architecte de l'Univers nous amène à considérer l'homme à la fois comme créé et créature. Cela implique la croyance en un dieu révélé ou en un principe créateur. Cette perspective invite également à considérer que nous ne savons pas grand-chose de la mort et que nous devrions donc nous concentrer sur la vie et vivre selon des principes éthiques et spirituels afin de nous préparer à ce qui suit.

Une loi générale issue du droit des hommes pour contraindre les lois de la nature ne nous paraît pas sage.

Extraits de contributions souhaitant une stabilité de la législation

La loi Claeys-Leonetti se suffit à elle-même. Elle demande simplement à être popularisée et mise à la disposition de tous. Il convient de tout faire pour qu'elle soit mieux connue et qu'elle soit appliquée. La législation déjà assez complète sur ce sujet doit se méfier d'éventuelles dérives toujours à craindre. Il faut notamment veiller à rester prudent vis-à-vis des demandes de fin de vie formulées par des personnes dont la situation peut changer. D'une façon générale, si la législation doit évoluer, c'est avant tout pour mettre en place des structures, des moyens permettant de remplir les obligations liées aux textes de lois déjà votées. Nous pensons que, s'il n'est pas judicieux de légiférer à nouveau, il faut, dans un premier temps, donner à la loi Claeys-Leonetti de 2016 les moyens humains, matériels et financiers d'être correctement mise en place.

La réponse à cette demande engage la responsabilité collective des acteurs qui sont amenés à faire communauté autour de cette situation. Notre humanité est construite sur l'injonction : « Tu ne tueras point ». Attenter à la vie de l'autre, c'est devenir un meurtrier. Les leçons de l'histoire nous enseignent que partout où cet interdit a été levé, nous devenons des monstres, porteurs de mort. La responsabilité est guidée par le droit et la justice.

Il ne nous semble pas que les lois actuelles soient particulièrement insuffisantes ou mauvaises. Nous pensons que la liberté de conscience se dissout dans une trop grande abondance de textes. S'il faut légiférer, faisons-le d'une main tremblante ; nous ne verrions cependant que des avantages à ce que les textes des différents pays européens soient harmonisés après avoir fait un retour d'expérience sur les pays où la législation en la matière est plus permissive. Et puis, bien en amont et avant de légiférer, peut-être conviendrait-il de créer les conditions de l'émergence d'une spiritualité laïque qui pourrait permettre d'aborder ces questions avec un minimum de sérénité.

Ainsi, avec une bonne application de la loi actuelle, il ne devrait pas y avoir de problème de prise en charge de la fin de vie. La priorité des autorités publiques devrait être de s'attacher précisément à une réelle mise en pratique de l'actuelle loi Claeys-Leonetti de 2016 en faveur des personnes malades et des personnes en fin de vie.

Ainsi la législation actuelle ne doit pas évoluer tant que :

- les précédentes dispositions n'auront pas été correctement appliquées sur l'ensemble du territoire,
- les effets des précédentes lois n'auront pas été évalués,
- la filière de formation n'aura pas été corrigée et étendue à l'ensemble du territoire,
- un nombre suffisant de personnels soignants n'aura pas été formé.

Extraits de considérations éthiques ou philosophiques

La difficulté est de légiférer dans ce domaine, mais en même temps, il semble souhaitable d'élargir le champ de la loi Claeys-Leonetti aux malades présentant une déchéance continue et inéluctable.

« La vie est un prêt dont je suis dépositaire ; elle ne m'appartient pas en tant que telle ; je dois la faire aller jusqu'à son terme naturel et en aucun cas l'abréger ».

La fin de vie pose aussi la question du sens de la vie, de la qualité d'une vie sans lien social ou sans communication, et de notre propre réflexion sur la mort.

La vie est plus forte que la mort, car elle est source d'espoir d'aller toujours plus loin, de retarder le moment de la fin de vie.

Mais pourquoi donner un cadre légal à la fin de vie ?

Aller plus loin, c'est aller ailleurs. Il ne s'agit plus de soin et le personnel médical peut difficilement y être associé.

La main qui soigne ne peut pas être la main qui tue... Donner la mort n'est pas un soin.

En l'absence de dispositions prises par le patient, un binôme de médecins devrait pouvoir arrêter la souffrance endurée ou la déchéance physique en suspendant le traitement et en complétant cet acte, si nécessaire, par l'injection d'une substance létale. Cependant, le choix final de sa fin de vie devrait s'accompagner également de la noble et préalable ambition de maintenir le patient en fin de vie dans le meilleur état de santé possible durant les années qui précèdent.

« Sache cependant que, pour préserver quelque chose d'aussi fragile (la dignité), aucun de ces moyens n'est assez puissant si nous n'entourons de soins toujours attentifs et vigilants une âme toujours prête à trébucher. » (Sénèque).

La philosophie de la mort doit être enseignée dans une société où nous sommes passés d'une mort ritualisée à une mort médicalisée. Aussi, le postulat « qu'arrêter un traitement n'est pas arrêter la vie » doit être enseigné à tout soignant tenu par le serment d'Hippocrate.

Efficienc e de la loi actuelle

Le débat sur la fin de vie, d'envergure ou d'incidence européenne, intervient au sein d'une société fragmentée, individualiste, hédoniste, séduite par le culte du jeunisme et terrifiée par l'idée de la mort. Il intervient aussi au moment même où le projet de loi sur le grand âge est remisé au placard.

Il est déjà possible actuellement de décider, sous certaines conditions, de suspendre tout soin ou traitement et même d'accélérer la survenue de la mort par une « sédation profonde » (loi de 2016), à savoir l'administration de substances de type analgésique.

Le développement des soins palliatifs est nécessaire, mais il faut déplorer l'insuffisance de structures actuellement.

Ensuite, il est nécessaire que les unités de soins palliatifs soient réparties uniformément sur tout le territoire. Actuellement, il subsiste des « trous dans la raquette » : vingt-sept départements n'en sont pas pourvus. Ces unités qui font preuve d'une grande humanité et qui suivent un protocole très strict permettent d'accélérer la fin de vie à la suite d'une décision médicale collégiale, mais doivent être exclusivement réservées aux structures hospitalières publiques pour les préserver d'éventuelles dérives mercantiles.

Cela nous amène à questionner l'existence d'un bilan de l'application des lois actuellement en vigueur, bilan qui permettrait peut-être de se projeter plus précisément sur la nécessité de telle ou telle évolution.

L'extension de la loi au suicide assisté n'est pas souhaitable. Ce type de demande, parfois le fait d'une souffrance psychologique passagère, sort du cadre de la souffrance incurable – même si certains pays voisins l'ont adopté – d'autant plus que notre regard sur la mort évolue au fur et à mesure que l'on s'en approche.

« Le développement des soins palliatifs est nécessaire, mais il faut déplorer l'insuffisance des structures actuellement. »

70

LIVRE BLANC
La fin de vie : pour un humanisme engagé





EN GUISE DE CONCLUSION

Après avoir rappelé l'historique des évolutions législatives liées à la fin de vie et notamment les lois Kouchner, Leonetti puis Claeys-Leonetti, après avoir donné la parole aux Frères et Loges de la Grande Loge de France, un certain nombre de points se dégagent et peuvent être résumés autour de deux concepts : liberté et accompagnement.

La liberté

La liberté est une des valeurs fondamentales de la Grande Loge de France qui rassemble des hommes libres et de bonnes mœurs. La question de la fin de vie est l'exemple typique qu'aucune certitude ne peut être généralisée s'agissant d'une liberté d'abord individuelle.

La liberté est que chacun doit pouvoir exercer son choix comme il le souhaite. La mise en œuvre des directives anticipées doit être généralisée et facilitée pour permettre à chacun une réflexion personnelle sur un sujet éminemment intime. Ces directives doivent être interpellées régulièrement, car la réalité de la vie montre le caractère évolutif de ce type de réflexion.

Pourquoi ne pas imposer à chacun de produire ses directives anticipées y compris pour dire qu'il ne souhaite pas clairement et consciemment en produire ?



*« La liberté est que
chacun doit pouvoir
exercer son choix comme
il le souhaite. »*

« Le développement généralisé des structures de soins palliatifs doit être envisagé à travers la formation des soignants, mais aussi la création d'unités de soins palliatifs pédiatriques. »

L'accompagnement

Dans le sillon de la liberté, la fraternité est l'une des valeurs constitutives de la franc-maçonnerie. L'accompagnement est donc tout naturellement l'autre concept fort qui se dégage de cette réflexion.

Il s'agit évidemment d'éviter la marchandisation de la mort, mais d'accompagner les directives anticipées et de permettre leur mise en œuvre en créant une véritable culture des soins palliatifs pour tous les acteurs du monde des professionnels de la santé et pas seulement les médecins. Naturellement, la clause de conscience des soignants doit être respectée comme c'est le cas pour d'autres questions (type loi Veil).

Le développement généralisé des structures de soins palliatifs doit être envisagé à travers la formation des soignants, mais aussi la création d'unités de soins palliatifs pédiatriques.

Un texte de loi favorisant l'accompagnement à mourir doit être dans notre esprit équilibré, respectueux de l'autonomie de tous les acteurs et d'abord de leur souffrance. L'accompagnement doit pouvoir concerner les personnes plus physiquement aptes à la mise en œuvre de leurs propres directives anticipées exprimées à une période différente de leur vie.

L'accompagnement doit aussi se poursuivre lors du deuil des familles. La mise en œuvre justifie de moyens réellement adaptés aux objectifs et ne doit pas rester une belle intention.

Enfin, nous sommes bien conscients qu'aucun texte de loi ne pourra envisager tous les cas de figure que l'évolution de la science et de l'art médical pourra rendre caduques ou voir apparaître.





GLOSSAIRE DE MOTS-CLÉS

Ce glossaire ne prétend pas être exhaustif. Il se veut le reflet des mots le plus souvent utilisés dans les contributions des Frères et des Loges.

A

ACHARNEMENT THÉRAPEUTIQUE (INTERDIT PAR LA LOI LEONETTI)

L'acharnement thérapeutique, appelé aussi obstination déraisonnable, consiste à administrer à un patient des traitements devenus inutiles ou disproportionnés par rapport à sa situation réelle ou aux bénéfices escomptés. (*Voir aussi : douleur réfractaire*).

AIDE ACTIVE À MOURIR SUR DEMANDE (AAM), NON AUTORISÉE EN DROIT FRANÇAIS

Le terme d'aide active à mourir désigne tout acte ayant pour finalité de provoquer la mort d'une personne, à sa demande, lorsqu'elle est atteinte d'une maladie grave et incurable, en phase avancée ou terminale.

Ce terme peut renvoyer à la fois à l'euthanasie et au suicide assisté. Selon les différentes législations concernées, il peut désigner soit les deux notions, soit l'une ou l'autre de ces notions (CNSPFV - Commission d'expertise). (*Voir aussi : suicide assisté*).

AMOUR FRATERNEL

Un des piliers de la franc-maçonnerie.

ASSURANCE-VIE

C'est un contrat par lequel vous demandez à l'assureur, à qui vous payez des cotisations, de verser une somme d'argent à un bénéficiaire lorsqu'un événement lié à votre vie se produit. Il y a trois types de contrat d'assurance-vie : contrat en cas de vie, en cas de décès, et contrat mixte vie et décès.

AUTONOMIE

On distingue cinq formes d'autonomie : physique, psychologique, économique, sociale et juridique. Capacité à pouvoir réaliser tous les gestes permettant l'indépendance dans la vie quotidienne.

C

CENTRE NATIONAL DES SOINS PALLIATIFS ET DE LA FIN DE VIE (CNSPFV)

C'est un organisme placé sous l'autorité du ministre des Solidarités et de la Santé.

Il est chargé de contribuer à une meilleure connaissance des conditions de la fin de vie en France et d'informer le grand public ainsi que les professionnels de santé de la législation en vigueur sur la fin de vie et les soins palliatifs.

Pour mener à bien ses missions, le CNSPFV s'appuie principalement sur le recueil, l'analyse et la diffusion de données des enquêtes de terrain, ainsi que sur des services de documentation

CHARTRE DU PATIENT HOSPITALISÉ

L'objectif de la présente charte est de faire connaître aux personnes malades, accueillies dans les établissements de santé, leurs droits essentiels tels qu'ils sont affirmés par les lois – notamment la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé – et les principaux décrets, arrêtés, circulaires et chartes.

CHOISIR SA FIN DE VIE

Voir dans PVI n° 147 l'article de la Commission obédientielle d'éthique, en 2008, après la première loi Leonetti.

CLAUSE DE CONSCIENCE

Une clause de conscience est le droit reconnu à certains professionnels, dans leur statut légal, de s'opposer à une décision ou de ne pas accomplir un acte comportant des enjeux éthiques importants.

(Voir IVG ou euthanasie).

COMITÉ CONSULTATIF NATIONAL D'ÉTHIQUE (CCNE)

Sa mission est de « donner des avis sur les problèmes éthiques et les questions de société soulevées par les progrès de la connaissance dans les domaines de la biologie, de la médecine et de la santé ».

Il a fêté ses 40 ans en mars 2023. Son avis n° 139 sur la fin de vie « Questions éthiques relatives aux situations de fin de vie : autonomie et solidarité », publié en septembre 2022, a été suivi d'une demande de convocation par le CESE d'une Convention citoyenne.

CONSEIL ÉCONOMIQUE SOCIAL ET ENVIRONNEMENTAL (CESE)

C'est une assemblée constitutionnelle française composée de représentants sociaux (patronat, syndicats, associations).

Le CESE a une fonction consultative, optionnelle ou obligatoire dans le cadre du processus législatif, cette assemblée permettant la représentation au niveau national des organisations professionnelles et la communication entre les différents acteurs de l'économie. Son siège est situé au palais d'Iéna à Paris.

COCKTAIL LYTIQUE

Un cocktail lytique est un mélange de drogues (analgésique central, antihistaminique, neuroleptique) utilisé en anesthésiologie pour provoquer une perte de conscience et diminuer la souffrance du malade.

COLLÉGIALITÉ

Le principe de collégialité désigne le fait qu'une affaire soit jugée par plusieurs personnes délibérant ensemble.

COMPASSION

Sentiment qui porte à plaindre autrui et à partager ses souffrances.

CONSENSUS

Procédure qui consiste à dégager un accord sans procéder à un vote formel, ce qui évite de faire apparaître les objections et les abstentions. Il se distingue du compromis et n'autorise pas le droit de veto.

CONSENTEMENT

« Aucun acte médical ni aucun traitement ne peut être pratiqué sans le consentement libre et éclairé de la personne et ce consentement peut être retiré à tout moment. » (Article L. 1111-4 du Code de la santé publique - CSP).

Le patient a donc le droit d'accepter ou de refuser les propositions thérapeutiques qui lui sont offertes. Le préalable nécessaire au consentement est une information loyale, claire et appropriée sur l'état de santé, les investigations et les soins qui sont proposés.

D

DÉLAI : COURT, MOYEN OU LONG TERME

Calculé en jours, en semaines ou en mois.

DÉPENDANCE

La dépendance d'une personne âgée est définie comme un état durable de la personne entraînant des incapacités et requérant des aides pour réaliser des actes de la vie quotidienne.

DIGNITÉ

Le droit à la dignité inclut le respect de la personne et de son intimité.

La dignité est un droit fondamental et large, qui implique une attitude générale devant être adoptée par l'ensemble des professionnels de santé et ce, de l'accueil du patient au sein de l'hôpital jusqu'à sa sortie.

DISCRIMINATION PAR L'ARGENT

Les frais occasionnés par un voyage en Suisse ou en Belgique pour une fin de vie active font apparaître une obligation de moyens financiers, d'où une inégalité pour les citoyens (comme pour l'IVG avant la loi Veil).

DIRECTIVES ANTICIPÉES

La directive anticipée est un document écrit, daté et signé par lequel une personne rédige ses volontés quant aux soins médicaux qu'elle veut ou ne veut pas recevoir dans le cas où elle serait devenue inconsciente et se trouverait dans l'incapacité d'exprimer sa volonté.

(Voir testament de vie).

« Toute personne majeure peut rédiger des directives anticipées pour le cas où elle serait un jour hors d'état d'exprimer sa volonté. Ces directives anticipées indiquent les souhaits de la personne relative à sa fin de vie concernant

les conditions de la limitation ou de l'arrêt de traitement. » (Loi du 22 avril 2005, article 1111-11 du Code de la santé publique.).

DOULEUR ET SOUFFRANCE EN FIN DE VIE

La « douleur » est un symptôme médical et fait référence en priorité au corporel : c'est une sensation pénible ressentie dans une partie du corps, mais c'est aussi un sentiment pénible et on parle alors de douleur morale.

Le mot « souffrance » est d'emblée plus large et défini comme une douleur physique ou morale subjective liée au sujet qui la ressent. En fin de vie, il existe différentes méthodes médicales d'évaluation de la douleur selon que le patient est communicant ou pas.

La loi n° 2016-87 du 2 février 2016 relative aux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie dispose que : « Le médecin met en place l'ensemble des traitements analgésiques et sédatifs pour répondre à la souffrance réfractaire du malade en phase avancée ou terminale, même s'ils peuvent avoir comme effet d'abréger la vie.

Il doit en informer le malade, sans préjudice du quatrième alinéa de l'article L. 1111-2, la personne de confiance prévue à l'article L. 1111-6, la famille ou, à défaut un des proches du malade.

La procédure suivie est inscrite dans le dossier médical.

DOULEUR RÉFRACTAIRE

Une douleur est qualifiée de « réfractaire » quand les traitements ou les soins prodigués pour la soulager ne parviennent pas à produire un effet suffisant pour apaiser le patient.

DOSSIER MÉDICAL PERSONNALISÉ (DMP)

Dossier dans lequel pourraient être inscrites les directives anticipées.

DROIT/DROIT NATUREL/DROIT POSITIF

Le droit naturel reposant sur la nature humaine n'a pas de cadre réglementaire. Il est donc absolu et universel, au contraire du droit positif qui, élaboré par les hommes, est construit sur un fondement culturel et sociétal.

E**ÉTAT VÉGÉTATIF**

Voir maintien artificiel de la vie.

ÉTHIQUE, MORALE ET DÉONTOLOGIE

Distinguer éthique et morale relève d'un débat conceptuel propre à la philosophie et qui ne saurait donc être tranché médicalement d'un point de vue objectif.

Ces deux notions peuvent toutefois se retrouver dans le cadre commun d'un « champ éthique » au sein duquel de bonnes pratiques déontologiques d'évaluation et de prescription seraient mises en œuvre dans le respect du droit.

EUGÉNISME

Théorie cherchant à opérer une sélection sur les collectivités humaines à partir des lois de la génétique. L'eugénisme fut conçu dans la seconde moitié du XIX^e siècle par le scientifique britannique sir Francis Galton.

« Nul ne peut porter atteinte à l'intégrité de l'espèce humaine », parce que « toute pratique eugénique tendant à l'organisation de la sélection des personnes » est prohibée.

**EUTHANASIE
(NON AUTORISÉE EN DROIT FRANÇAIS)**

Usage des procédés qui permettent de hâter ou de provoquer la mort de malades incurables qui souffrent et souhaitent mourir.

Selon le Comité consultatif national d'éthique (CCNE), l'euthanasie consiste, pour un médecin

en soins palliatifs, à mettre délibérément fin à la vie d'une personne atteinte d'une maladie grave et incurable, à sa demande, afin de faire cesser une situation qu'elle juge insupportable, quel que soit le moyen utilisé : par un acte (injection létale, administration de substance...) ou par abstention délibérée de traitements indispensables à la vie.

F**FAMILLE**

Le Code civil n'apporte pas de définition de la famille même si le terme est cité plus de 200 fois à l'exemple des dispositions de l'article 213 du Code civil : les époux assurent ensemble la direction morale et matérielle de la famille ou 311-21 relatif au nom de famille. Il regroupe des personnes liées par filiation biologique, acte juridique ou reconnaissance d'intérêts communs.

FICHER NATIONAL (POUR DIRECTIVES)

Sujet très discuté, à cause des risques de piratage, d'où la possible diffusion des données.

FIN DE VIE OU FIN DE LA VIE

Les chercheurs et les autorités publiques, notamment la Haute Autorité de santé, retiennent habituellement deux définitions de cette notion :

- La première associe la fin de vie à une estimation de la durée de vie restante : le pronostic vital est engagé à court ou moyen terme. Le CCNE relève, dans son avis n° 139, que le cadre juridique actuel est adapté aux pronostics de court terme (quelques heures à quelques jours), mais pas de moyen terme (quelques semaines à quelques mois).

- La seconde associe la fin de vie à l'évolution d'une pathologie grave qui rentre en phase avancée, potentiellement mortelle (cancer, défaillance d'organes, maladie neurodégénérative, etc.).

Ces définitions confirment la possibilité d'une double lecture, celle du temps qu'il reste à vivre et celle de la trajectoire de fin de vie, qui fait appel à un temps variable.

FINITUDE DE L'ÊTRE HUMAIN

« *Memento mori* - Souviens-toi que tu es mortel ». Ce rappel de la conscience de la finitude concerne l'être humain, contrairement, semble-t-il, au monde animal et végétal. L'homme est « né pour mourir », en passant ainsi « du berceau au tombeau ».

H

HARMONISATION DES LOIS EUROPÉENNES CONCERNANT LA FIN DE VIE

Espoir d'une législation européenne commune pour une fin de vie digne.

HOSPITALISATION À DOMICILE (HAD)

Soins palliatifs et prise en charge à domicile souhaitables dans de nombreux cas.

INTELLIGENCE ARTIFICIELLE : CHAT GPT

Une Loge a interrogé l'intelligence artificielle et le résultat a été surprenant de lucidité.

INTERRUPTION VOLONTAIRE DE GROSSESSE (IVG)

La loi Veil de 1975 a dépénalisé l'avortement.

INTERRUPTION VOLONTAIRE DE VIE (IVV)

Mise à disposition des moyens de dépénaliser l'aide active à mourir.

L

LIBERTÉ

Avec Égalité et Fraternité, devise de la franc-maçonnerie et de la République française.

LOIS

Loi Caillavet 1976 - don d'organes : depuis la loi du 22 décembre 1976, chacun est présumé donneur, sauf en cas de refus exprimé de son vivant. Ce principe a été réaffirmé par la loi de modernisation du système de santé du 26 janvier 2016.

Loi 1999 : obligations d'accès aux soins palliatifs.

Loi Kouchner 2002 : « Toute personne a le droit de recevoir des soins visant à soulager sa douleur ». Cette loi permet aussi au patient de refuser des soins qu'il juge inutiles pour lui.

Loi Leonetti 2005 : « Toute personne majeure peut rédiger des directives anticipées pour le cas où elle serait un jour hors d'état d'exprimer sa volonté ». Ces directives anticipées indiquent les souhaits de la personne, relatifs à sa fin de vie concernant les conditions de la limitation ou l'arrêt de traitement ».

Loi Claeys-Leonetti 2016 : la loi du 2 février 2016 permet de mieux répondre à la demande à mourir dans la dignité par une meilleure prise en charge de la souffrance, et en clarifiant l'usage de la sédation profonde et continue, jusqu'au décès, en phase terminale.

M

MAINTIEN ARTIFICIEL DE LA VIE

Soins permettant de maintenir un patient dans un état végétatif sans plus aucune conscience de lui-même et de son environnement, dans l'incapacité de la moindre réflexion.

Un état végétatif se produit lorsque le cerveau (la partie de l'encéphale qui contrôle la pensée

et le comportement) ne fonctionne plus, mais l'hypothalamus et le tronc cérébral (les parties de l'encéphale qui contrôlent les fonctions vitales, comme les cycles du sommeil, la température corporelle, la respiration, la pression artérielle, le rythme cardiaque et la conscience) continuent de fonctionner.

Les personnes ouvrent donc les yeux et semblent éveillées, mais ne réagissent pas de manière significative à la stimulation.

MÉDECINS, MÉDECINE RELATION MÉDECIN-MALADE

Relation privilégiée et de confiance entre le soignant et son patient.

MINEUR

Un mineur est un enfant ou un adolescent qui n'a pas atteint l'âge de la majorité légale fixée en France à dix-huit ans. En dessous de treize ans, il est réputé sans discernement et sa majorité sexuelle est fixée à quinze ans.

O

OBSTINATION DÉRAISONNABLE

Terme juridique utilisé pour décrire une situation médicale appelée « acharnement thérapeutique ». (*Voir Acharnement thérapeutique.*)

ORIENT ÉTERNEL

Expression maçonnique pour évoquer la mort.

P

PERSONNE DE CONFIANCE

Toute personne majeure peut désigner une personne de confiance qui peut être un parent, un proche ou le médecin traitant et qui sera consultée au cas où elle-même serait hors

d'état d'exprimer sa volonté et de recevoir l'information nécessaire à cette fin. Elle rend compte de la volonté de la personne. Cette désignation complète la rédaction des directives anticipées.

R

REFUS DE SOINS

La loi Leonetti de 2005 introduit l'interdiction de l'obstination déraisonnable avec son corollaire, le droit pour un patient de considérer qu'un traitement constitue une obstination déraisonnable et de le refuser même si ce refus peut avoir pour lui des conséquences vitales. L'alimentation est considérée comme un soin et de ce fait peut également être refusée par un patient. « Toute personne a le droit de refuser ou de ne pas recevoir un traitement. » (Article L. 1111-4 du CSP).

Le patient a le droit de refuser tout traitement ou acte de soin (y compris à visée diagnostique). Dans ce cas, l'équipe de soins est tenue d'informer de façon claire et intelligible le patient des conséquences de ce refus, qu'elles soient bénignes ou graves (article R. 4127-36 du CSP). Après un délai de réflexion raisonnable, le professionnel redemandera au patient de reformuler sa décision de manière à s'assurer de sa stabilité. La décision du patient doit être consignée au dossier médical.

Lorsque la personne est hors d'état d'exprimer sa volonté aucune intervention ou investigation ne peut être réalisée, sauf urgence ou impossibilité, sans que la personne de confiance, ou la famille, ou à défaut l'un de ses proches ait été consulté.

S**SÉDATION**

Moyens médicamenteux consistant en la recherche d'une diminution de la vigilance pouvant aller jusqu'à la perte de conscience, dans le but de diminuer ou de faire disparaître la perception d'une situation vécue comme insupportable par le patient, alors que tous les moyens disponibles et adaptés à cette situation ont pu lui être proposés et mis en œuvre sans permettre d'obtenir le soulagement escompté par le patient.

SÉDATION « EN PHASE TERMINALE »

La sédation est qualifiée « en phase terminale » quand elle est administrée dans les derniers jours ou les dernières semaines de la vie d'un patient, sans volonté de provoquer la mort, même si les produits utilisés peuvent avoir comme conséquence indirecte un décès plus rapide, dans un délai impossible à mesurer précisément.

SÉDATION « TERMINALE »

La sédation est qualifiée de « terminale » pour exprimer la volonté non seulement d'endormir un patient considéré en fin de vie, mais aussi d'accélérer la survenue de la mort dans un délai rapide. L'Académie de médecine a ainsi considéré, dans un avis rendu le 28 février 2013 : « dès lors que l'on parle de sédation terminale, le but n'est plus de soulager et d'accompagner le patient, mais de lui donner la mort ».

SÉDATION « PROFONDE ET CONTINUE JUSQU'AU DÉCÈS »

Administration de sédatifs (substances antidouleurs et apaisantes) de manière « profonde et continue », autorisée par la loi

Claeys-Leonetti du 2 février 2016, permettant à des malades gravement atteints en phase terminale, dont la souffrance est insupportable, d'être endormis jusqu'à leur mort.

SERMENT D'HIPPOCRATE

Le serment d'Hippocrate est un serment traditionnellement prêté par les médecins, chirurgiens-dentistes et les sages-femmes en Occident avant de commencer à exercer. Le texte original de ce serment a été probablement rédigé au IV^e siècle av. J.-C. Le serment d'Hippocrate peut être considéré comme le texte fondateur de la déontologie médicale.

« Je ne remettrai à personne du poison, si on m'en demande, ni ne prendrai l'initiative d'une pareille suggestion : semblablement, je ne remettrai à aucune femme un pessaire abortif. Je passerai ma vie et j'exercerai mon art dans l'innocence et la pureté ».

SOIGNANTS

Leur fonction est d'aider l'être humain malade ou en santé à vivre en harmonie avec lui-même et son environnement en apportant des réponses en soins personnalisés et adaptés à ses besoins et ses attentes.

SOINS PALLIATIFS (OU UNITÉS DE SOINS PALLIATIFS + ÉQUIPES MOBILES DE SOINS PALLIATIFS)

« Tout ce qu'il reste à faire quand il n'y a plus rien à faire. »

Les soins palliatifs ont pour objectif d'aider dans une approche globale de la personne, à maintenir au maximum la qualité de vie des patients atteints d'une maladie grave, potentiellement mortelle, par la prévention et le soulagement de toute souffrance, qu'elle soit physique, psychologique, existentielle ou

spirituelle. Les soins palliatifs sont organisés et dispensés par une équipe multidisciplinaire, en institution ou à domicile, incluant la personne concernée et ses proches.

SOLIDARITÉ

Fait d'être solidaire ; relation entre personnes qui entraîne une obligation morale d'assistance mutuelle.

SPIRITUALITÉ LAÏQUE

Spiritualité non religieuse.

SUICIDE ASSISTÉ - AIDE ACTIVE À MOURIR SUR DEMANDE (AAM) (NON AUTORISÉS EN DROIT FRANÇAIS)

L'aide au suicide ou suicide assisté est l'acte de fournir ou d'administrer des moyens nécessaires à une personne qui en a fait la demande pour qu'elle mette fin à sa vie. L'aide au suicide est différente de l'euthanasie.

T

TESTAMENT DE VIE

Un testament biologique, aussi appelé testament de vie ou directives anticipées, est un document écrit indiquant vos préférences en matière de traitements médicaux dans l'éventualité où vous seriez incapable de faire connaître vos désirs. (*Voir directives anticipées.*)

TOURISME MORBIDE

Le tourisme noir appelé aussi tourisme sombre, tourisme morbide, tourisme macabre ou thanatourisme, est une forme controversée de tourisme qui consiste à organiser la visite payante de lieux étroitement associés à la mort, à la souffrance ou à des catastrophes. Par extension, voyages dans des pays où le suicide assisté (l'euthanasie) est légal.

TRANSHUMANISME, MORT DE LA MORT

Courant de pensée selon lequel les capacités physiques et intellectuelles de l'être humain pourraient être accrues grâce au progrès scientifique et technique.

V

VIEILLESSE

Dernière période de la vie humaine, temps de la vie caractérisé par le ralentissement des activités biologiques (sénescence).

@ Grande Loge de France

La reproduction de courts extraits,
à titre de citation, est libre sous réserve
d'une mention expresse et visible de la source.

Iconographie : AdobeStock

Création : Cécile Pauc



GRANDE LOGE DE FRANCE
8, rue Louis Puteaux - 75017 Paris
01 53 42 41 41
communication@gldf.org



www.gldf.org