



6, bd du Général Leclerc
92110 Clichy La Garenne
Tél. : + 33 1 71 04 58 14
Fax : + 33 1 71 04 58 30
E-mail : glff@glff.org
Site : <http://www.glff.org>

Monsieur le Président, Monsieur le Rapporteur,

Mesdames les Députées, Messieurs les Députés,

Nous vous remercions qu'à l'occasion de cette consultation sur l'accompagnement des personnes en fin de vie, la Grande Loge Féminine de France, première Obédience féminine dans le monde, qui réfléchit sur ce sujet depuis de longues années, soit auditionnée et fasse entendre dans ce débat la parole des femmes. Car sur ces questions d'expertise bioéthique, puis lors du vote des lois qui s'en suivent, il existe une réelle inégalité de participation des femmes, alors que ces questions les concernent tout autant que les hommes.

C'est avec un regard laïc que nous abordons ces réflexions. Dans notre société laïcisée, la mort n'est plus sacralisée. La fin de vie est un débat citoyen. La liberté de conscience et du choix ultime de la personne, sa dignité, son autonomie, sa parole doivent être prises en compte et respectées. Nous défendons des valeurs de liberté de vie. Donner un sens à sa mort relève de notre éthique.

L'évolution des sciences et des connaissances a permis l'émergence progressive d'une médecine de plus en plus technique, efficace, permettant de vivre avec sa maladie ou son handicap. Elle a créé des situations d'acharnement thérapeutique où elle prolonge la vie au-delà des limites supportables pour le patient et ses proches. Progressivement le regard sur la mort a changé.

Pour apporter des réponses plus humaines et plus adaptées à la question de la fin de vie, le débat s'est ouvert dès 1978, sur une proposition du sénateur Henri Caillavet. C'est en 1999, en 2002 et en 2005 que des textes législatifs ont répondu en garantissant le droit à l'accès aux soins palliatifs, en donnant aux malades le droit de refuser un traitement puis en renforçant le droit du malade à ne pas subir un traitement contre son gré, même si ce refus peut abrégé sa vie.

Aujourd'hui la loi du 22 avril 2005, dite Loi Léonetti, relative aux droits des malades et à la fin de vie offre la possibilité de demander au médecin de suspendre ou de ne pas entreprendre des traitements jugés comme une obstination déraisonnable et donne la primauté à la qualité de la vie plutôt qu'à la durée de vie.

Le droit de la personne à exercer un choix libre et informé est devenu un des fondements de l'éthique biomédicale et est inscrit dans la loi. Correctement appliquée cette loi répond aux situations les plus courantes, mais des événements douloureux récents montrent ses limites et la nécessité de l'adapter à ces situations de fait.

La réflexion sur la fin de vie conduit à poser deux questions fondamentales :

- que peut-on mettre œuvre pour assurer le plus longtemps possible, dans les meilleures conditions, l'autonomie de la personne et humaniser la fin de vie ?
- Qui décide du moment de la mort ?

Nous partageons entièrement le triple objectif énoncé dans votre lettre de mission : « assurer le développement de la médecine palliative (...), organiser la reconnaissance des directives anticipées (...), définir les conditions et les circonstances dans lesquelles l'apaisement des souffrances peut conduire à abrégé la vie dans le respect de l'autonomie de la personne ».

LES SOINS PALLIATIFS

Alors que la loi garantit à toutes et à tous les soins palliatifs, le rapport Sicard fait un constat de carence quant à la connaissance et à l'application de la loi Léonetti.

Nous souhaitons d'abord souligner que c'est avant tout une question de solidarité nationale et d'égalité, que l'accès soit offert pour toutes et tous à une médecine aussi bien curative que palliative. L'accès universel aux soins palliatifs est une exigence à la fois éthique et démocratique.

Pour que les soins palliatifs puissent réellement être à la portée de toutes et tous, nous pensons qu'il faut travailler sur 3 axes :

- une meilleure information du public : en effet, bon nombre de nos concitoyennes et de nos concitoyens ignorent ce que sont réellement les soins palliatifs. Il conviendrait donc que, régulièrement, des campagnes d'information, tant sur la nature de ces soins que sur leur but, soient mises en place pour les faire connaître dans leur réalité et non à travers un imaginaire fantasmé.
- une formation plus approfondie des médecins et de tous les soignants dans toutes les spécialités. Il faudrait mettre en place des modules plus étoffés, lors de la formation initiale, complétée tout au long de la vie professionnelle.
- autre point important : il y a lieu d'envisager que les soins palliatifs soient mis en place dans la continuité des soins curatifs. Il ne doit pas exister de frontière entre eux. A ce titre, parmi les constats portés à notre connaissance, figure le nombre insuffisant d'unités et leur inégale répartition sur le territoire, qu'il s'agisse de l'hôpital, des équipes mobiles en charge des EHPAD ou des personnes à domicile. Il faut donc multiplier les équipes et assurer une meilleure répartition géographique pour répondre à l'ensemble des besoins de la population et gommer ainsi toutes les inégalités. Soulignons ici qu'il existe une forte demande pour une fin de vie humanisée à domicile.

Ce programme nécessite des moyens très importants qui dépendent d'une réelle volonté politique.

LES DIRECTIVES ANTICIPEES

Actuellement, toute personne majeure peut rédiger des directives anticipées, c'est-à-dire rédiger une déclaration écrite pour préciser ses choix de fin de vie au cas où elle ne serait pas en capacité d'exprimer sa volonté et pour désigner une personne de confiance (ou plusieurs, par défaut). Ces directives doivent être rédigées depuis moins de trois ans. Il faut donc les renouveler. Elles restent modifiables et révocables à tout moment. Leur contenu constitue un élément essentiel pour la prise de décision médicale. Malheureusement, elles n'ont pas, à ce jour, de valeur contraignante pour le médecin. Nous insistons pour dire qu'il faut qu'elles aient une « valeur obligatoire ».

Il est absolument nécessaire, à notre avis, de faire mieux connaître ces dispositions et d'en organiser leur rédaction et leur conservation.

Aujourd'hui, peu de personnes ont connaissance de cette possibilité qu'offre la loi Léonetti. Des campagnes nationales organisées de façon régulière doivent sensibiliser le public et être utilement relayées par les centres de soins.

Il convient de souligner un point important, leur rédaction. On peut penser qu'aujourd'hui, un des freins au recours aux directives anticipées, c'est l'absence de modèles et le sentiment de ne pas savoir comment les rédiger. Dans certains pays, comme la Suisse et l'Allemagne, ces documents-modèles existent. En une vingtaine de pages, toutes les situations peuvent être envisagées. Ces modèles sont une aide indispensable pour exprimer exactement ses volontés. Nous demandons donc que soit expérimentée la mise à disposition d'un tel questionnaire par les pouvoirs publics.

Nous pensons qu'une centralisation de ces directives anticipées devrait être envisagée. Cette centralisation pourrait, par exemple, être mise en place à travers le site AMELI dont un onglet serait dédié à ces directives, de manière cryptée. Ainsi, elles ne seraient lisibles que par les seuls médecins concernés. La carte vitale pourrait en mentionner l'existence et donc permettre au corps médical d'en prendre connaissance.

Ainsi par l'expression de sa liberté de conscience, en maîtrisant sa fin de vie, chacun évite à ses proches le poids d'une responsabilité souvent très lourde.

Aujourd'hui, l'avis de la personne de confiance prévaut sur tous les avis non médicaux. Il faut également que les directives revêtent un caractère contraignant sur l'équipe médicale, ce qui n'est pas le cas actuellement.

LA SEDATION TERMINALE

La loi de 2005 permet l'utilisation, en fin de vie, pour soulager les douleurs intenses et la souffrance, de médicaments pouvant avoir pour effets secondaires d'abrégé la vie. Le patient et/ou son entourage doivent en être informés et l'intention du praticien doit être notée clairement dans le dossier. Nous sommes en accord avec l'Avis de la Conférence de Citoyens déclarant que « *l'objectif de soulagement de la douleur et de la souffrance du patient doit primer sur le risque de décès pouvant survenir à l'issue d'une sédation profonde.* »

Le refus d'acharnement thérapeutique et l'accompagnement, par la mise en œuvre du traitement qui soulage la douleur physique ou psychique, même s'il mène à la mort, n'est pas un acte d'euthanasie mais un acte médical.

Nous pensons que cette disposition doit figurer dans les directives anticipées, redonnant ainsi la parole au patient.

LE SUICIDE MEDICALEMENT ASSISTE

L'application intégrale de la législation actuelle permet déjà d'humaniser très nettement les conditions de la fin de vie. Mais, aujourd'hui, la loi ne répond toujours pas à la question de la souffrance existentielle et de la souffrance psychique.

Le suicide médicalement assisté, qu'il s'agisse d'un suicide par un tiers ou non, peut concerner aussi bien de grands malades que des personnes très âgées, encore lucides, dont l'état de santé n'implique aucune menace vitale à court terme, qui anticipant la dégradation de leurs facultés refusent une déchéance programmée et souhaitent terminer leur vie dignement.

On ne peut pas être lié seulement par l'incurabilité. Il convient également de prendre en compte la notion d'intolérable. Il faut permettre à chacune et chacun d'assumer les exigences de sa dignité et ne pas lui imposer cette intolérable assistance au maintien de la vie.

Il nous apparaît indispensable, aujourd'hui, d'inscrire cet acte dans la loi, tout en encadrant strictement ces pratiques.

L'EUTHANASIE

L'euthanasie est un acte pratiqué par le personnel soignant « *administrant délibérément des substances létales dans l'intention de mettre un terme à une situation jugée insupportable par le patient ou son entourage* ». Elle est interdite par la loi. Pourtant, chacun sait qu'elle est pratiquée clandestinement dans certains établissements pour répondre à des situations intolérables et sans solution.

Nous pensons qu'il faut mettre fin aux euthanasies pratiquées de façon clandestine et à la violence des suicides prémédités des personnes dont les demandes d'assistance ne sont pas prises en compte.

Les expériences étrangères de légalisation de l'euthanasie rigoureusement encadrée montrent la non-pertinence des craintes de dérives. Ainsi, on constate qu'en Belgique, par exemple, depuis que la loi a été votée, la demande reste stable.

Déjà en 2000, le CCNE avait envisagé l'exception d'euthanasie, mais cette proposition n'était pas alors « émotionnellement concevable » selon l'expression de Françoise Héritier.

Les partisans de l'euthanasie estiment que c'est une liberté de mourir dans la dignité et cela met fin à l'hypocrisie de la différence entre euthanasie active et euthanasie passive.

Les adversaires craignent des dérives, des pressions budgétaires et estiment que tout être humain reste digne, même diminué.

Nous pensons qu'aujourd'hui, au vu des nombreux sondages sur ce sujet, la société française est prête à l'envisager. Il est alors nécessaire de bien encadrer les conditions de cet acte dont la demande pourrait d'ailleurs être mentionnée dans les directives anticipées. Il faut également prévoir une protection juridique des médecins qui la pratiqueraient.

En conclusion, dans ce débat citoyen particulièrement sensible sont convoqués les principes fondateurs de notre société : dignité de la personne, liberté, égalité réelle, solidarité, valeurs auxquelles les Franc-Maçonnnes sont très attachées. Ce débat révèle le niveau de conscience individuelle et de maturité collective. La société a le devoir de créer, par la loi, les conditions les plus humaines possibles pour la fin de vie. Ces conditions sont un marqueur fort de civilisation. Il appartient à notre société de donner à chaque être humain qui le souhaite les moyens de choisir sa mort.

Pour ces raisons, nous sommes favorables à un aménagement de la loi : avoir la possibilité d'un choix individuel clairement exprimé, par les directives anticipées, à valeur obligatoire et reconnue, la possibilité du suicide assisté et d'une exception d'euthanasie, parfaitement définis et encadrés afin d'éviter toute dérive.

Cette loi devra être évaluée et réexaminée régulièrement en fonction de l'évolution de la société. Elle permettra à chacune et à chacun, selon son choix, d'aller au bout de son chemin de vie en toute humanité.

Nous vous remercions, Mesdames les Députées, Messieurs les Députés.