

GRANDE LOGE FEMININE DE FRANCE

REFLEXION

DE LA COMMISSION CONVENTUELLE DES DROITS DES FEMMES

SUR

« LA FIN DE VIE »

Introduction

Le sujet de la fin de vie est le plus complexe et le plus sensible qui soit, car il y est question de la mort, siège de l'angoisse existentielle qui nous rend vulnérables face à la souffrance psychique et à la douleur physique. Il doit être abordé avec l'humilité que nous impose la conscience de notre finitude, donc de nos limites, et en faisant prévaloir l'humanité dans l'analyse et la recherche des solutions qui ne peuvent être qu'imparfaites car il n'a pas de solution à la tragédie de l'irréversible issue qui est notre sort à tous.

Mourir est le moment le plus important de la vie de toute personne.

Pour apporter les réponses les plus humaines et les plus adaptées, il convient de prendre en compte les changements considérables que connaît notre société : le doublement de l'espérance de vie au XX^e siècle, les progrès constants de la médecine. Le regard même sur la mort a changé. Dans une société laïcisée comme la nôtre, la mort n'est plus sacralisée. La fin de vie est un débat citoyen, où la liberté de conscience et de choix ultime de la personne, sa dignité, son autonomie, sa parole, doivent être prises en compte et respectées. Chaque mort, certes, est singulière, mais elle doit s'inscrire dans la solidarité de tous. La médicalisation de la mort est nécessaire, mais la décision de fin de vie ne peut être laissée à la seule appréciation du corps médical, plus ou moins favorable à la fin de vie accompagnée, ou à la famille, à qui on demande de prendre une responsabilité extraordinairement lourde.

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

- Que pouvons-nous, toutes et tous ensemble, mettre en oeuvre, pour assurer le plus longtemps possible l'autonomie de la personne et humaniser la fin de vie ?
- Qui décide du moment de la mort ?

Pour tenter d'apporter des réponses, nous analyserons d'abord ce que permet la législation actuelle. Puis, dans le cadre de cette législation, nous envisagerons les possibilités d'amélioration que la collectivité peut apporter. Enfin, nous nous interrogerons sur l'opportunité d'une évolution de la législation actuelle.

I- La situation actuelle :

Les textes législatifs qui régissent actuellement la fin de vie sont essentiellement la loi « Kouchner » de 2002 sur les droits des malades, et la loi « Léonetti » du 22 avril 2005 qui fait suite aux textes antérieurs sur les soins palliatifs.

Cette dernière loi interdit déjà au médecin **l'obstination déraisonnable** (souvent appelée acharnement thérapeutique) lorsque les actes apparaissent inutiles ou disproportionnés, ou n'ayant d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie.

Elle prévoit :

- qu'une personne en phase avancée d'une affection grave et incurable peut décider de **limiter ou d'arrêter tout traitement**,
- que le médecin doit respecter sa volonté,
- qu'il peut décider la limitation ou l'arrêt du traitement lorsqu'une personne est hors d'état d'exprimer sa volonté, après avoir respecté la procédure collégiale prévue par les textes,
- qu'il doit tenir compte des directives anticipées données par une personne relatives à sa fin de vie concernant les conditions de la limitation ou d'arrêt des traitements,
- que la personne de confiance qui aura été désignée dans les directives anticipées doit être consultée, et que son avis prévaut sur tout autre avis non médical....

Il faut préciser que l'arrêt des traitements inclut celui de la nutrition et de l'hydratation ; cela implique l'administration de substances qui assurent la sédation profonde du malade, pour éviter toute souffrance, mais qui peuvent également abréger la vie. La loi « Léonetti », ce n'est pas seulement le « laisser mourir », puisqu'elle prévoit que si le médecin constate qu'il ne peut soulager la souffrance d'une personne en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, il a la faculté d'appliquer un traitement qui peut avoir pour conséquence d'abréger sa vie. Il n'y a pas en effet actuellement un vide juridique total. Le texte dispose également que, dans les cas où il fait usage des moyens que lui donne la loi, le médecin « sauvegarde la dignité du mourant et assure la qualité de sa vie en dispensant les soins visés à l'article L.1110-10 », c'est-à-dire les soins palliatifs, dont la définition est : « soins actifs et continus pratiqués par une équipe interdisciplinaire en institution ou à domicile. Ils visent à soulager la douleur, à apaiser la souffrance psychique, à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage.

Mais on ne peut considérer la situation satisfaisante si l'on en juge par les cas douloureux soumis aux tribunaux.

Par ailleurs, la solution majoritairement souhaitée (56%) en cas de situation de fin de vie insupportable est d'avoir la possibilité de demander que le médecin vous fasse mourir, les demandes d'arrêt de traitement étant équitablement réparties, semble-t-il, entre sédation profonde, suicide assisté et euthanasie.

Enfin, 57% des patients meurent à l'hôpital, alors que la plupart expriment le souhait de mourir à domicile.

Rapport « Sicard » et rapport du Comité Consultatif National d'Ethique :

La proposition 21 de François Hollande durant la campagne présidentielle de 2012 vise à permettre à toute personne majeure en phase avancée ou terminale d'une maladie incurable provoquant une souffrance physique ou psychique insupportable qui ne peut être apaisée de demander dans des conditions précises et strictes **à bénéficier d'une assistance médicalisée pour terminer sa vie dans la dignité.**

Une mission présidentielle sur la fin de vie a été créée par un décret du Président de la République du 17 juillet 2012. Cette mission est présidée par Didier Sicard, médecin, qui fut président du Comité Consultatif National d'Ethique entre 1999 et 2008. Le rapport « Sicard » a été remis au Président de la République le 18 décembre 2012 au Président de la République. Ce rapport est précis, rigoureux, complet. Il s'appuie sur des analyses des situations et des législations dans les autres pays, sur des consultations et des débats publics qui font ressortir la complexité des enjeux philosophiques, éthiques, médicaux, sociaux et économiques.

Le Comité Consultatif National d'Ethique a été également saisi pour avis sur trois pistes :

- Comment et dans quelles conditions recueillir et appliquer les **directives anticipées** émises par une personne en pleine santé ou à l'annonce d'une maladie grave concernant la fin de sa vie ?
- Selon quelles modalités et conditions strictes permettre à un malade conscient et autonome atteint d'une maladie grave et incurable d'être accompagné et assisté dans sa volonté de mettre lui-même un terme à sa vie (**suicide assisté**) ?
- Comment rendre plus dignes les derniers moments d'un patient dont les traitements ont été interrompus à la suite d'une décision prise à la demande de la personne, ou de sa famille, ou par les soignants (**soins palliatifs**) ?

La CCNE a rendu son rapport le 1^o juillet 2013, reprenant globalement les analyses et propositions du rapport « Sicard », insistant davantage sur la nécessité de prise en compte par les soignants des directives anticipées.

Soulignons que le CCNE est composé d'hommes pour plus des deux tiers de ses membres pour à peine un tiers de femmes. Le CCNE réfléchissant sur des questions fondamentales qui engagent notre société tout entière, femmes et hommes, il est indispensable que la parité femmes/hommes devienne l'un des fondements de sa composition.

Sur la base de ces avis, un projet de loi pourrait être présenté prochainement au Parlement.

II- Améliorer l'existant :

a/ Soins palliatifs :

Le rapport « Sicard » fait un constat de carence quant à la connaissance et à l'application de loi Léonetti.

La loi garantit à tous l'accès aux soins palliatifs, mais la réalité est tout autre : les patients ne la connaissant pas, les hôpitaux n'informent pas, le corps médical ne l'applique pas. Le nombre d'unités et d'équipes mobiles de soins palliatifs est très insuffisant :

- à l'hôpital, seuls la moitié des patients qui relèveraient des soins palliatifs en bénéficient.
- aux urgences, 64% des personnes qui décèdent auraient nécessité des soins palliatifs et seulement 7,5% seraient prises en charge.

En outre, de très fortes disparités territoriales peuvent être constatées.

Le choix de la mort, de son traitement, de ses soins, ne doit pas être le luxe d'une classe sociale bien informée médicalement. L'égalité impose que toute personne puisse accéder aux soins d'accompagnement de fin de vie ou soins palliatifs, qui soulagent la souffrance et l'angoisse. **L'accès universel aux soins palliatifs** est une exigence à la fois éthique et démocratique. Notre système de soins doit donc opérer une mutation pour accompagner les mutations de notre société. La France a délégué la mort à l'hôpital sans lui en donner les moyens. Les conditions de la fin de vie, marqueur fort de civilisation, doivent mobiliser des ressources accrues de la part de la nation.

Outre les insuffisances relevées, les soins palliatifs restent un domaine qui échappe aux domaines traditionnels de la médecine. L'approche curative reste dominante. Il faut guérir. Les médecins, en prêtant le serment d'Hippocrate, s'engagent « à ne pas provoquer la mort délibérément. » **La mort n'est pas de leur ressort et ils n'ont pas été formés pour cela.** Le médecin contrôle tous les stades d'évolution de la maladie, mais n'aurait pas à décider de la fin de vie... alors que dans le cas d'une personne inconsciente ou incapable d'exprimer sa volonté il est le seul, selon la législation actuelle, à pouvoir décider. En réalité, selon des statistiques de 2010, une décision médicale a pu hâter la mort dans plus d'un décès sur deux. Les médecins ne sont, pour la plupart, ni indifférents ni inactifs. Mais des mesures sont à développer pour donner au corps médical une parfaite connaissance des textes relatifs à la fin

de vie en général et de leur rôle en particulier, pour les former à la culture palliative, qui n'est actuellement qu'à peine abordée au cours des études de médecine. La formation pourrait être élargie aux infirmières et infirmiers, voire aux aides soignant-E-s.

En outre, il convient d'envisager les soins palliatifs dans la continuité des soins curatifs. Il faut combler la frontière entre soins palliatifs et soins curatifs. Les soins palliatifs doivent être assurés en parallèle des soins curatifs, et pas seulement leur succéder en cas d'arrêt des traitements curatifs. Assurer un seul soin en continu de façon évolutive impliquerait d'intégrer les équipes de soins palliatifs dans celles de soins curatifs, y compris au sein des équipes d'urgentistes, afin d'éviter la violence de la séparation, l'image du soin palliatif étant encore souvent perçue comme l'antichambre de la mort.

Il faudrait également renforcer les équipes quantitativement et qualitativement, à l'hôpital et dans les institutions spécialisées, avec des équipes mobiles, dans les EHPAD ou à domicile, pour rendre possible la fin de vie à domicile, ce que souhaitent de nombreux patients.

b/ Directives anticipées et personne de confiance :

La liberté que nous défendons est celle pour chacune et chacun de donner un sens à sa vie et un sens à sa mort. Elle s'appelle la liberté de conscience. En son nom, nous soutenons l'information accrue des patientes et des patients, le renforcement de toutes les dispositions existantes, qui visent à permettre l'expression d'un libre choix, notamment en proposant des formulaires pour les directives anticipées et la désignation de la personne de confiance (actuellement 2,5% seulement), qui pourraient être mis à disposition par les médecins traitants et renouvelés en cas d'hospitalisation ou suite à un diagnostic de maladie grave susceptible d'être incurable. La proposition serait d'inciter toute personne majeure et capable, donc libre et consentante, à rédiger des directives anticipées sur ses souhaits relatifs à sa fin de vie, sachant qu'elles sont révocables à tout moment, à désigner la personne de confiance chargée de les faire appliquer par le corps médical, et à mettre en place un fichier national indépendant des autorités médicales. L'existence de directives et le nom de la personne de confiance pourraient figurer sur la carte vitale. Ces dispositions auraient un caractère obligatoire s'imposant au médecin. De même la consultation de la personne de confiance devrait être obligatoire et son avis prépondérant y compris pour le médecin.

III- Aller plus loin :

Le développement de la communication, la généralisation des directives anticipées, la formation du corps médical, l'universalisation des soins palliatifs dans le cadre de la loi actuelle, permettraient d'humaniser très nettement les conditions de la fin de vie, si une volonté politique ferme dégageait les moyens nécessaires.

Mais aujourd'hui, la loi ne répond toujours pas à la question de la souffrance existentielle et à la souffrance psychique, qui se pose à travers le suicide assisté et l'euthanasie.

Le suicide médicalement assisté consiste pour le médecin à mettre à la disposition de la personne les substances létales permettant d'abrèger la vie, mais où l'acte lui-même relève de sa décision qu'elle peut ou non accomplir.

L'euthanasie peut être définie comme « l'administration délibérée de substances létales dans l'intention de mettre un terme à une situation jugée insupportable par le patient ou son entourage. »

Choisir sa mort est la dernière liberté. La société se doit de respecter la volonté exprimée par la personne en fin de vie, de respecter son libre choix quant à son destin personnel.

En France, une étude montre qu'un tiers des demandes d'euthanasie va persister jusqu'au décès, même en unités de soins palliatifs. En outre, la France a un des plus hauts taux de suicide chez les seniors et les grands malades.

La question du suicide assisté ou de l'euthanasie concerne plusieurs types de personnes en fin de vie :

- les patientes et patients en phase avancée ou terminale d'une affection grave, incurable, génératrice de souffrances insupportables,
- les malades atteints d'une affection incurable leur infligeant de très fortes souffrances, comme Vincent Humbert ou Chantal Sébire, que la société n'a pas entendus,
- les personnes en fin de vie, mais dont l'état de santé n'implique aucune menace vitale à court terme, par exemple le cas d'une personne âgée, à domicile ou dans un EHPAD, encore lucide mais lasse de sa vie, qui, anticipant la dégradation de ses facultés psychiques et physiques et refusant une déchéance programmée et une perte d'autonomie, souhaite en finir.

Le vieillissement artificiellement prolongé au fur et à mesure des progrès de la médecine ne constitue-t-il pas une forme d'obstination déraisonnable ? Même si la gériatrie fait des progrès, elle reconnaît qu'il n'y a pas de maîtrise de l'itinéraire de fin de vie et qu'il y a excès de médicalisation des personnes très âgées. On administre en moyenne plus de 9 médicaments par jour aux personnes de plus de 80 ans sans tout à fait en connaître les effets sur des organismes affaiblis. Que signifie l'administration d'antidépresseurs ou de stimulants cardiaques à des personnes qui ne veulent plus vivre ?

On ne peut pas être lié seulement par l'incurabilité. Le souci-clé qui doit prévaloir tout au long de la vie, c'est le principe de cessation de la douleur, physique et/ou psychique.

Il convient également de prendre en compte la notion d'**intolérable**. Ne pas en tenir compte, c'est une violence qu'on fait à la légitime aspiration à disposer de soi. Il faut permettre à chacune, chacun, d'assumer les exigences de sa dignité, et ne pas lui imposer cette intolérable assistance au maintien de la vie.

En ce qui concerne le suicide médicalement assisté, l'assistance au suicide n'est pas sanctionnée pénalement, car le suicide n'étant plus un crime depuis 1791, il n'y a pas d'incrimination principale. Seule la provocation au suicide l'est, mais l'élément moral, à savoir la volonté de provoquer le suicide, fait en général défaut pour constituer le délit. Toutefois, la situation n'est pas satisfaisante, que ce soit sur le plan juridique ou éthique.

Quant à l'euthanasie, le rapport « Sicard » n'occulte pas la question, mais souligne le danger de franchir la barrière de l'interdit et n'en recommande pas la légalisation. Il est ouvert à la **sédation terminale**, qui consiste à administrer des substances létales qui entraînent le coma puis la mort. Elle est différente de l'euthanasie car l'intention ne serait pas de donner la mort mais de soulager la souffrance !!! Le rapport souligne « l'impératif du respect de la parole du malade et de son autonomie »... jusqu'à donner la mort, mais il rejette l'euthanasie.

La légalisation de l'euthanasie provoquerait-elle un changement culturel salutaire ou creuserait-elle encore les écarts entre les principes déjà codifiés et la réalité de la pratique médicale ?

Bien entendu, cette légalisation doit s'accompagner de la plus grande prudence dans la mise en oeuvre et d'un encadrement strict comme cela se fait dans les pays qui ont déjà franchi ce pas. La première des conditions, c'est la volonté du patient, ce qui évite toute dérive. Mais écarter a priori l'euthanasie revient à rejeter la volonté d'autonomie et l'exercice de la liberté de conscience pour éviter un débat qui dérange. Cette légalisation rencontre des résistances dans notre société, dont certaines dans le corps médical, mais il semble qu'une majorité de la population y serait favorable. Même si le fait religieux sort peu à peu du cadre du débat, on peut penser qu'il reste présent dans l'esprit des personnes qui répugnent à l'envisager, considérant la vie comme une valeur supérieure à toutes les valeurs. A celles-là s'opposent

celles qui considèrent que le fait de mettre fin à son existence est un choix personnel qui doit être respecté.

Les expériences étrangères (Belgique, Pays-Bas, Suisse, etc.) montrent la non pertinence des craintes de dérive, alors que l'utilisation abusive de ce droit est l'argument le plus souvent invoqué par les réfractaires à la légalisation. En Belgique, seules 2% des morts sont des euthanasies, et depuis que la loi a été votée, la demande reste stable.

La liberté de choisir doit garantir celle de ne pas choisir ou de changer d'avis à toute étape de sa vie. On peut se sentir menacé par un document figurant dans son dossier médical, dont on aurait oublié l'existence.

Le fait qu'un pourcentage limité de cas serait, semble-t-il, concerné, ne paraît pas suffisant pour l'écartier à priori, même s'il faut reconnaître la difficulté pour une norme générale de prendre en compte la diversité des situations. On peut légitimement défendre 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. L'ouverture à la pratique du suicide médicalement assisté et à l'euthanasie permettrait de sortir de l'hypocrisie des sédations et arrêts de traitements, d'assurer l'égalité de toutes et tous quant aux choix de fin de vie, de réduire l'angoisse et la culpabilité, et donc, paradoxalement, de mieux vivre.

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 Maçonnes que nous sommes 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. Si un large consensus existe concernant le déploiement généralisé des soins palliatifs, des directives anticipées et du choix d'une personne de confiance, que permet la législation actuelle, si bon nombre de nos concitoyens estiment indispensable de pallier l'inadéquation des structures à notre fin de vie, en somme d'améliorer l'existant, nous ne pouvons occulter la nécessité aujourd'hui de rejoindre les pays qui ont légalisé le suicide médicalement assisté et l'euthanasie. Les conditions de fin de vie 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, de choisir cet instant-là, dans la dignité, en toute liberté.

Septembre 2013

* * *