



COMMISSION BIOETHIQUE

La fin de vie en questions

Comment vider la coupe en beauté ? Comment la FM pourrait-elle ne pas s'interroger sur la « bonne mort » et sur la fin de la vie, elle qui aspire au progrès de l'humanité et à une société plus juste, plus fraternelle, elle qui intègre la mort au cœur de ses rituels. C'est à la lumière des valeurs de la République, Liberté, Egalité et Fraternité, que nous nous interrogerons en humanistes, persuadés que « la règle, évidemment, c'est le respect de la vie humaine, mais respecter vraiment la vie humaine c'est aussi lui permettre de rester humaine jusqu'au bout, c'est-à-dire jusqu'à la mort inclusivement »¹...

NOUVELLES LIMITES...

En repoussant les frontières de la mort et en réinterrogeant sans cesse celles de la vie, la biomédecine contemporaine a engagé les praticiens de santé, les patients et la société civile entière dans des territoires totalement inédits, faits de questions et de situations jusqu'alors impensables. En effet, grâce au progrès médical, l'évolution de maladies autrefois rapidement mortelles a pu être ralentie, mais il « tend à la fois à accroître la complexité des prises en charge et à redessiner les contours de la vulnérabilité des personnes malades. »²

DE L'OBSTINATION DERAISONNABLE A L'APPLICATION TOTALE DE LA LOI LEONETTI AU REGARD DES SOINS PALLIATIFS : EGALITE ET FRATERNITE

Mais les progrès des sciences sont-ils consubstantiellement des progrès pour l'Humanité ? Evoquons, à titre d'exemple, l'« acharnement thérapeutique » que la législation française a interdit, le qualifiant d'« obstination déraisonnable ». La Loi Léonetti de 2005 (n° 2005-370) et ses développements (décret n° 2006-119) encadrent les pratiques en précisant le champ d'action et les modalités des soins palliatifs³. Si les cas d'obstinations déraisonnables sont moins nombreux, l'application totale des lois sur les soins palliatifs laisse perplexe : le rapport sur « l'Etat des lieux du développement des soins palliatifs en France en 2010 » évoquait déjà « des disparités interrégionales constatées dans la répartition, des inégalités territoriales ». Il souhaitait, de plus, une vigilance accrue quant à la « déperdition des crédits » alloués à cette fin au sein des Agences de Santé puis dans les établissements de santé eux-mêmes... Les carences d'éducation et de formation sont manifestes (seuls 2,6 % des médecins généralistes ont reçu une formation en soins palliatifs depuis la loi Léonetti). Le recrutement et plus encore, la pérennisation des équipes soignantes sont difficiles dans des services éprouvants physiquement et psychologiquement (burn out, etc.) par la confrontation constante avec la mort et la souffrance. Si « la question de la fin de vie a une dimension globale et, pour être comprise, doit être appréhendée comme un processus plus ou moins long, ponctué de ruptures, au cours duquel les individus tentent, plus ou moins aisément, de faire face à la mort »⁴, la question de la vulnérabilité des personnes (mourant, entourage du patient, personnel médical) lui est consubstantielle. La République doit protéger les

¹ Comme le souligne le Comité Consultatif National d'Ethique.

² Comme l'explique le Comité national de suivi du développement des soins palliatifs dans son rapport remis au Président de la République, Etat des lieux du développement des soins palliatifs en France en 2010 par le professeur Régis Aubry, avril 2011, p. 3.

³ En plus de la loi du 9 juin 1999 n° 99-477. La définition des soins palliatifs pourrait être la suivante : « Les soins palliatifs introduisent en effet un véritable changement de paradigme : ils n'ont pas pour objectif de combattre les causes de la maladie, mais cherchent à améliorer la qualité de vie des patients et de leur famille face aux conséquences de cette maladie potentiellement mortelle, par la prévention et le soulagement de la souffrance, ainsi que le traitement de la douleur et des problèmes physiques, psychologiques et spirituels qui lui sont liés. Contrairement à une idée largement répandue, les soins palliatifs ne concernent donc pas seulement les dernières semaines ni les derniers mois de la vie, et peuvent être mis en œuvre simultanément à des soins dits 'curatifs'. » (Ibidem, Etat des lieux du développement..., 2011).

⁴ Définition de la fin de vie proposée dans le rapport 2011 de l'Observatoire National de la Fin de Vie, Fin de vie : un premier état des lieux, 2012, p. 14.



COMMISSION BIOETHIQUE

plus fragiles et assurer la fraternité entre tous alors que prévalent des représentations déplorables de la vieillesse, du handicap, de la grande dépendance et de la mort (avec par ex. la question quasi interdite de l'enfant en fin de vie) dans une société qui valorise l'utilitarisme, la vitesse, le jeunisme, l'autonomie et l'individualisme⁵. Dans nos sociétés contemporaines, la mort sociale précède souvent la mort physique. La question est donc de savoir quelle place faire à cet autre moi-même qui se meurt ?

Propositions

Au nom de la Fraternité, nous demandons la stricte application de la Loi Léonetti quant à l'obstination déraisonnable. Au nom de l'Égalité nous souhaitons l'accès pour tous aux soins palliatifs sans disparités territoriales, en somme une dotation financière permettant l'adéquation « offre » « besoins ». La diffusion de la « culture palliative » chez les praticiens de santé est impérieuse, au même titre que l'information des citoyens (70 % ignorent encore qu'il existe une loi interdisant l'obstination déraisonnable). Le Droit Humain pourrait-il organiser des forums participatifs via Internet sur le thème de la fin de vie, forums ouverts aux membres de l'association comme à l'ensemble des citoyens afin de prolonger la réflexion initiée dans le cadre de nos conférences publiques ? Il nous semble en effet que le débat quant à la fin de vie et la mort ne peut être limité au seul « monde médical », ce qui implique la réappropriation de la mort par l'ensemble de la société civile. Enfin, il nous paraît nécessaire d'assurer plus de fraternité et de transmission entre les générations. Dès le secondaire, l'éducation civique pourrait être utilement complétée par un enseignement adapté sur le thème de la vieillesse et de la mort. Est-il envisageable de multiplier les lieux de vie en commun avec les personnes âgées (crèche multi-accueil offrant espaces et activités communs avec des maisons de retraites) et d'en analyser l'impact ?

Ces deux dernières propositions apportent une réponse partielle à la question de savoir comment (re)donner du sens à certaines étapes de la vie.

LE POUR ET LE CONTRE, L'EUTHANASIE A LA LUMIERE DE NOS VALEURS

La proposition n° 735 enregistrée à la Présidence du Sénat le 31 juillet 2012 souligne les limites de la stricte application de la loi Léonetti par les praticiens: « Quand les soins palliatifs s'avèrent insuffisants sur la douleur, la loi autorise le droit « au laisser mourir » par l'arrêt des soins. Il peut notamment s'agir de l'arrêt de l'alimentation artificielle. Or, beaucoup de médecins estiment que c'est éthiquement inacceptable et s'y refusent. »⁶ L'inégalité territoriale, éducationnelle et civile se double donc d'une inégalité d'application de la loi quant « au laisser mourir ». Le même texte note par ailleurs que, « malgré la législation actuelle, des médecins pratiquent clandestinement l'euthanasie en administrant des antalgiques à forte dose dont on sait qu'ils peuvent provoquer le décès. Or, ces médecins agissent sans contrôle ni concertation et parfois sans la demande expresse du malade » (ibidem, p. 4). Et les sénateurs de conclure : « Cette situation n'est pas satisfaisante ».

Faut-il donc légiférer en faveur du droit à l'euthanasie en France ? Légalisation ou dépénalisation ? La commission de Bioéthique divisée sur cette question, propose une interdiction d'euthanasie avec dérogation pour toute personne capable majeure...

LES ARGUMENTS MAÇONNIQUES EN FAVEUR DE L'EUTHANASIE

Face à la réalité, la loi peut paraître hypocrite ; dès lors il faut légaliser l'euthanasie puisqu'elle est déjà pratiquée de fait. Ainsi que le disait Albert Camus « Mal nommer les choses, c'est introduire du désordre dans le monde » ?

⁵ « Avec un nouveau souci de soi qui s'accommode de plus en plus mal du souci de l'autre », comme le souligne très justement le rapport de l'Observatoire National de la Fin de Vie (ibidem).

⁶ Sénat, proposition n° 735, session extraordinaire de 2011-2012, enregistré à la Présidence du Sénat le 31 juillet 2012, Proposition de loi relative à l'assistance médicalisée pour mourir, p. 3.



COMMISSION BIOETHIQUE

Liberté Le choix du moment où l'on quitte la vie peut être aussi un moment de liberté. Si chacun a théoriquement la possibilité de mettre fin à ses jours par suicide, cette liberté peut être entravée quand on ne dispose pas, ou plus, des moyens de ses choix (par ex. impossibilité physique par paralysie). Comment rendre alors cette liberté à l'individu ? L'euthanasie active offre cette possibilité. Dès lors la fraternité ne sous-entend-elle pas de donner accès à cette liberté ? Mais un tel « choix de liberté » doit se faire en « pleine conscience » et pose la question de l'autonomie de la décision. Et qu'en serait-il pour les patients inconscients ?

Proposition

Par analogie avec la législation sur le don d'organe il serait possible, dans ces cas, de retenir l'intention déclarative. L'idée de « consentement présumé », voire la création d'un « registre général des refus », comme pour les greffes ⁷, pose plus de problèmes.

Mais la légalisation de l'euthanasie active et le choix conscient qu'elle requiert interrogent sur l'impact de la communauté dans le choix lui-même ; qu'en serait-il dans une société utilitaire qui - dans une logique quantitative et comptable - considérerait uniquement le coût des individus en délaissant leur humanité ?

Proposition

L'accès à une culture de la fin de vie, de la vieillesse et de la mort nous paraît favoriser la pleine conscience de la décision, en même temps qu'il peut limiter l'influence de l'environnement sociétal. C'est encore souligner l'intérêt de l'éducation, des lieux de vie commune, de la « coprésence » qui permettraient une véritable prise de conscience collective et contribueraient à l'égalité ; celle de citoyens en familiarité avec la mort, informés sur leurs droits et susceptibles d'une décision consciente et éclairée.

Fraternité La liberté de l'un suppose la liberté de l'autre. Quid du droit du médecin à ne pas pratiquer l'acte fatal (question de la clause de conscience) ? Quid également du juge sur lequel pourrait peser la responsabilité d'apprécier les éventuelles violations de la loi si l'euthanasie active était légalisée⁸ ? La gravité d'un tel geste, et son impact psychologique sur celui qui en est l'auteur n'échappent à personne. Le médecin se retrouve seul face à sa conscience au moment de provoquer la mort, est-ce son rôle ? Devrait-il prendre en charge cet acte contraire au serment prêté ?

Proposition

Pourrait-il s'agir d'un acte citoyen, d'un acte solidaire porté par la communauté ? Au-delà du geste technique lui-même on imaginera sans peine la complexité législative d'une telle procédure.

Egalité Cette égalité commence par l'accès à l'information (la « pleine conscience » cf. supra) et à l'éducation. Elle suppose une répartition juste et équitable des moyens, notamment financiers. Certains, telle l'Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité (ADMD), considèrent qu'en raison de la mauvaise répartition des soins palliatifs en France (manque de moyens, disparité selon les régions) la légalisation de l'euthanasie offrirait une solution, un choix, équitables. On ne saurait oublier la pratique de l'euthanasie en France ; en toute illégalité elle est affaire de circonstances, de sensibilité, de compassion, de volonté... en un mot totalement « médecin dépendante ». Alors, quid de cette inégalité de fait ?

Egalité / Fraternité ? Enfin, la loi Léonetti, fut-elle parfaitement mise-en-œuvre, ne permet pas de résoudre tous les problèmes, notamment ceux des patients cérébrolésés les plus gravement atteints, mais il en est d'autres ; citons le rapport de la Société Française d'Anesthésie Réanimation (Ann.Fr.Anesth.Réanim. 2012

⁷ Ce dernier, seul, trouve ses limites en ce qui concerne le don d'organe dans le fait qu'il y a en France très peu de personnes inscrites sur ce registre (70 000 inscrits contre environ 60 millions de français). Le corps médical cherche donc par tous les moyens à savoir auprès des proches du patient s'il ou elle souhaitait (ou pas) donner ses organes. Comme la plupart des intéressés n'a jamais échangé sur ce sujet avec ses proches, la réponse de ces derniers est le plus souvent un refus de prélèvement.

⁸ En Belgique une commission se réunit et vérifie a posteriori la bonne application de la loi, ce qui résout pour partie le problème.



COMMISSION BIOETHIQUE

; 31) : « La loi du 22 avril 2005 ne résout pas le cas des patients non-dépendants de techniques de suppléance (telles que la ventilation, l'alimentation ou l'hydratation artificielles), ni de ceux qui ne sont pas ou peu douloureux (éventuellement du fait d'un traitement efficace de la douleur) mais qui, en raison de la gravité et de la certitude de leur pronostic, souhaitent mourir avant de connaître une déchéance qu'ils identifient à une fin de vie indigne ». Il y a là un argument pour légiférer en faveur d'une euthanasie active, visant à l'égalité de tous face à la loi...

LES ARGUMENTS MAÇONNIQUES CONTRE L'EUTHANASIE

Liberté Certes le risque de dérive vers l'eugénisme ne peut être négligé mais on doit en tout premier lieu s'interroger sur l'autonomie de la personne en fin de vie : est-elle toujours pleinement consciente et peut-elle prendre les bonnes décisions, et ceci même si la demande d'euthanasie est renouvelée ? Pouvons-nous présager du changement de notre état et de ses conséquences ? Que sera alors « la pleine conscience » ? Comment méconnaître le déterminisme de l'environnement (familial, sociétal, etc.), qui peut venir contraindre ma liberté, et peser de façon rédhibitoire sur ma libre volonté. En fait, la loi Léonetti offre un espace de liberté, une « marge de manœuvre » par les « directives anticipées » (qui viennent conforter le rôle de la « personne de confiance ») comme par son droit au « laisser mourir ». Mais faut-il que ce droit reste dans le secret de la relation ? La loi Léonetti laisse un espace suffisant, en collégialité, au point qu'il peut apparaître inutile de prendre le risque d'une euthanasie légiférée.

Fraternité Autoriser l'euthanasie, permettre une exception à l'interdiction de donner la mort, n'est-ce pas mettre la société toute entière en échec ? Avec un véritable accompagnement, un authentique amour prodigué par l'entourage, y a-t-il encore des demandes d'euthanasie ? (selon catholique.org, la réponse est dans presque tous les cas « non » !). C'est souligner le rôle de la fraternité face à la mort sociale. Il faut maintenir le lien social avec les mourants : c'est un devoir de fraternité, avant tout autre chose. Que veut vraiment dire « J'ai en-vie de mourir » ? Si l'on arrive à résoudre le problème de la souffrance sans doute le problème de l'euthanasie se posera-t-il autrement (mais pour autant, cela résoudrait-il le problème du tétraplégique qui ne souffre pas et qui néanmoins désire en finir avec la vie ?). Enfin, comment ne pas évoquer la question de l'intentionnalité du geste : comment garantir qu'il sera réalisé dans le respect de la dignité du mourant ? Comment établir / maintenir / garantir sa dimension « humaniste » ? Une euthanasie pour qui ? Pour soi ? Pour les autres ?

La loi Léonetti bien appliquée Y a-t-il une exception au « Tu ne tueras point » ? La règle peut elle admettre une exception ? Non. C'est donc la loi Léonetti qu'il faut appliquer ; pas d'exception possible à cet interdit fort, au fondement de notre culture. Une demande d'aide à mourir ne peut pas être une exception car ce n'est pas une circonstance exceptionnelle. La loi Léonetti bien appliquée suffit à résoudre la quasi-totalité des problèmes.

Proposition

Appliquer la loi Léonetti dans toutes ses dispositions, car elle résout la plupart des problèmes posés par la fin de vie. Informer sur la loi et ses possibilités (la procédure collégiale, les directives anticipées, la désignation d'une personne de confiance, etc.).

LE COMPROMIS ACCEPTABLE AVEC L'INTERDICTION D'EUTHANASIE AVEC DEROGATION

La fraternité est la valeur socle du lien social, de la solidarité, de l'accueil de l'autre. Sans doute les soins palliatifs en sont-ils une parfaite illustration. Mais quand les soins palliatifs ne suffisent plus ? Il se peut que le patient souhaite choisir le moment où surviendra l'inéluctable départ, pour être parmi les siens, parce que tout a été fait mais que la souffrance persiste, parce que l'altération de l'autonomie ne lui laisse pas la possibilité d'agir par lui-même. Il demande alors une aide. Le devoir du médecin est-il d'accéder à cette demande ? Dans une approche humaniste est-il important de savoir s'il s'agit d'un constat d'échec du corps médical, du système de soin, voire de la société toute entière ? La loi Léonetti en priorisant les traitements de soulagement, même si ceux-ci doivent avoir pour conséquence la survenue du décès, peut être une réponse, mais l'euthanasie



COMMISSION BIOETHIQUE

constitue un acte de fraternité si elle « respecte l'être vivant dans sa dignité par le choix de son choix lorsque la fin n'en finit pas » (Pr Bernard Lebeau, Le Monde, 21 Juillet 2012).

Proposition

Il nous paraît souhaitable, non seulement de militer pour une application pleine et entière de la loi du 22 avril 2005 (dite loi Léonetti) avec ce que cela sous-entend quant au développement de la culture et des moyens palliatifs, mais aussi d'ouvrir à une exception d'euthanasie vers une fraternité (dans la souffrance), une liberté (de la volonté du sujet comme inaliénable), et enfin une égalité de tous face à la fin de vie. Comme le souligne de façon pragmatique Jean Léonetti lui-même, « l'interdiction avec dérogations est le meilleur compromis possible ; non seulement parce que l'interdiction a une portée symbolique mais aussi parce qu'il est plus facile de définir des dérogations que d'encadrer une autorisation ». ⁹ Il s'agirait d'interdire la pratique de l'euthanasie tout en introduisant dans notre droit « une exception d'euthanasie », c'est-à-dire le droit d'obtenir une assistance médicalisée pour mourir ; ainsi, « toute personne capable majeure, en phase avancée ou terminale d'une affection accidentelle ou pathologique grave et incurable, lui infligeant une souffrance physique ou psychique qui ne peut être apaisée ou qu'elle juge insupportable, peut demander à bénéficier, dans les conditions prévues au présent titre, d'une assistance médicalisée permettant, par un acte délibéré, une mort rapide et sans douleur ». ¹⁰

CONCLUSION

Comme l'explique le philosophe Vladimir Jankélévitch « la mort est le seul vrai problème » ¹¹. Ce problème revêt un caractère existentiel quasi impensable selon lui. Comment évoquer alors quelque chose que l'on n'éprouve pas directement lorsqu'on en parle ? Autrement dit peut-on parler de la mort et de la fin de vie, de façon adéquate, quand on est bien portant, en bonne santé, en pleine forme ? La façon dont on envisage la mort ne fait pas sens seulement au moment ultime, elle nous accompagne en fait tout au long de la vie, elle est une manière de vivre autant qu'une manière de mourir. Et si l'idée d'une possible exception d'euthanasie permet à certains de se libérer de l'angoisse de la mort, si elle leur rend la vie plus légère, est-ce qu'elle n'a pas déjà rempli sa fonction ? A la limite, peu importe que celui qui aujourd'hui dit avoir « tourné la page » de la mort change d'avis quand il sera au pied du mur : il aura eu une vie libre de cette angoisse, et c'est peut-être déjà l'essentiel... Pourtant notre souhait va plus loin, nous proposons à la Fédération Française de l'Ordre Maçonnique Mixte International Le Droit Humain de :

- Poursuivre la diffusion et la mise en œuvre de la loi Léonetti ;
- Participer à une réappropriation sociétale de la mort par la société civile ;
- Prendre en compte les cas exceptionnels : ceux de patients en fin de vie que l'on ne parvient pas à soulager, comme ceux de patients atteints d'un mal incurable qui présentent une demande, fruit d'une décision partagée et réfléchie. Au total, maintenir l'interdit mais reconnaître une exception d'euthanasie.

S'assurer :

- qu'en matière de fin de vie, la loi française garantisse l'accès de chacun à un choix aussi libre que possible ;
- que le système de soin - par son organisation et sa dotation financière - offre à tous une prise en charge palliative, afin que les soignants et plus généralement tous ceux qui accompagnent la personne en fin de vie puissent participer au lien fraternel, affectif et social qui la lie à la société, respectant en cela sa pleine dignité humaine.

⁹ Interview de J. Léonetti dans le journal La Croix, le 24 mai 2011.

¹⁰ D'après la proposition de loi du Sénat relative à l'assistance médicalisée pour mourir, n° 735, déposée à la Présidence du Sénat le 31 juillet 2012. La citation fait partie d'un alinéa en ajout à l'article L. 1110-9 du code de santé publique, p.7.

¹¹ V. Jankélévitch, Penser la mort, Paris, Liana Lévi, p. 9.



COMMISSION BIOETHIQUE

- Soutenir une interrogation de tous (ainsi que dans nos Loges) – car ce questionnement éthique mérite d'être citoyen tout autant que médical – non seulement sur la fin de vie mais aussi sur les problématiques émergentes telles l'attitude vis-à-vis des patients « classe III de Maastricht »¹², la fin de vie et le don d'organes, ou encore les progrès de l'épigénétique (modulation de l'expression des gènes par le comportement et notamment la nutrition) et le génie tissulaire, en écho à l'amortalité et à certains courants idéologiques comme le transhumanisme...

¹² La classification internationale de Maastricht différencie quatre catégories de patients. La « Catégorie III » regroupe les personnes victimes d'un arrêt cardiaque après qu'une décision d'arrêt des thérapeutiques actives en réanimation ait été prise en raison d'un pronostic particulièrement défavorable.

Dans la mesure où l'évolution vers la mort dépend d'une décision et d'un processus intentionnel, on comprend que le prélèvement d'organes chez ces patients pose un questionnement éthique : risque d'arrêt des thérapeutiques actives pour obtenir des greffons, recherche d'efficacité, voire de rentabilité... Quid des pressions commerciales ? Familiales ? Qui accomplit les actes qui accélèrent le processus morbide ? Comment justifie-t-on les décisions et les actes auprès des familles (par exemple le déplacement du patient de sa chambre de réanimation vers le bloc opératoire où a lieu les prélèvements) ? Quid des conflits d'intérêts entre professionnels de santé ? Etc. (Voir C. Guibet Lafaye, « Enjeux éthiques du prélèvement d'organes sur patients Maastricht III »).