



COMMISSION ETHIQUE - BIOETHIQUE

Fiche de positionnement

La fin de vie

L'avis 139 du Comité Consultatif National d'Éthique (CCNE) en juin 2022 : « *Questions éthiques relatives aux situations de fin de vie : autonomie et solidarité* » met en exergue 3 points :

- les évolutions législatives sur l'accompagnement de la fin de vie depuis 20 ans,
- l'insuffisance de connaissance de ces dispositifs et de leurs mises en œuvre,
- les problématiques éthiques soulevées lors des situations de fin de vie (notamment le cas des maladies graves et incurables).

La commission Éthique de l'APFDH s'inscrit dans ce débat.

Les conclusions formulées en 2014 par cette commission restent d'actualité et sont en phase avec les évolutions législatives et sociétales (loi Claeys-Léonetti du 2 février 2016 et avis 139 du CCNE).

Au sein de ses ateliers, dans la diversité, les mixités sociale, culturelle et de genre de ses membres, la FFDH aborde le débat sur la fin de vie, le suicide assisté et l'euthanasie, en souhaitant stimuler la pensée de chacun à partir de constats, de valeurs et de questionnements.

1. Les constats

- **Premier constat : un cadre légal existe, cependant il est peu connu et mal appliqué.**

Depuis 2002 « loi Kouchner », et avec les lois de 2005 « Loi Léonetti » et 2016 « Claeys-Léonetti¹ », les patients ont des droits, en premier lieu la liberté de choisir après avoir reçu une information claire, loyale et accessible sur les dispositions les concernant.

Par manque d'information, de temps et de moyens, ces lois sont mal connues et sont insuffisamment ou mal appliquées. En dehors des équipes de soins palliatifs, de cancérologie et de réanimation, peu de professionnels les connaissent. Et dans le grand public, les notions restent floues.

Ce constat est fait également dans l'avis 139 du Comité Consultatif National d'Éthique (CCNE).

→ **LA FFDH demande depuis 2014 que l'information du grand public et la formation des équipes médicales et soignantes soient organisées et fassent l'objet de financements fléchés et suivis.**

¹ **Loi du 4 mars 2002 (Kouchner) relative aux droits des patients** : droit à l'information, recherche du consentement éclairé, prise en charge de la douleur, et première notification de la personne de confiance (qui ne décide de rien mais a pour rôle de transmettre les souhaits du patient dans l'incapacité de s'exprimer).

Loi du 22 avril 2005 (Léonetti) puis du 2 février 2016 (Claeys-Léonetti) relatives aux droits des patients en fin de vie : personne de confiance, directives anticipées, procédure collégiale avant décision médicale, pas d'obstination déraisonnable, soulagement de la douleur y compris à des doses médicamenteuses pouvant avancer l'échéance fatale et depuis 2016 sédation profonde et continue jusqu'au décès si les souffrances physiques et psychiques ne peuvent être apaisées par un autre traitement médicamenteux.



COMMISSION ETHIQUE - BIOETHIQUE

- **Deuxième constat : en France, notre système de santé est en grande souffrance**

Depuis des années, et avant même la crise sanitaire du COVID, notre système de santé réputé le meilleur au monde manque de moyens humains, matériels, structurels.

Les professionnels de santé sont confrontés à une surcharge de travail, à des pénuries variables en moyens d'hospitalisation, de prises en soins possibles à domicile, s'aggravant au fil des années.

Le temps à consacrer aux patients est de plus en plus réduit, or l'accompagnement de fin de vie est temps, patience, relationnel.

Si la loi l'autorise, l'euthanasie sous quelque forme que ce soit ne risque-t-elle pas de devenir une solution de facilité, un gain de temps et de moyens ?

Comment assurer la vigilance, le contrôle nécessaire pour éviter les dérives ?

Les souffrances extrêmes subies par manque de moyens sont-elles acceptables ?

→ **la FFDH insiste sur l'importance, tout au long du parcours de soins, de temps d'échanges, de questionnements au cas par cas, d'accompagnement pluridisciplinaire de l'usager et de ses proches. C'est le temps essentiel de l'écoute, des soins, de la sollicitude.**

2. Le débat éthique sur la fin de vie

Il porte sur :

- des valeurs contradictoires qui s'affrontent,
- les limites actuelles de notre droit,
- des questions qui demeurent.

- **Des valeurs contradictoires**

Le droit de disposer de son corps, la revendication d'un droit à une mort douce s'opposent aux principes d'inviolabilité et d'intégrité du corps humain, de dignité, et d'autonomie de la personne humaine.

Les limites actuelles de notre droit

Une ambiguïté demeure entre :

- la fermeté de l'interdit d'euthanasie active,
- l'application du droit à la sédation profonde et continue,
- la notion de temps court écrit dans la loi ne s'adapte pas aux cas personnels et individuels et limite son application par les professionnels de santé.

- **Des questions demeurent.**

Pour un débat éclairé, il est nécessaire de préciser le sens de chaque terme.

La sédation profonde et continue consiste à arrêter les traitements actifs mais non les soins (traitement antidouleur, soins de support, accompagnement psychologique, alimentation, soins de confort, etc.) qui se poursuivent jusqu'au décès.



COMMISSION ETHIQUE - BIOETHIQUE

Le suicide assisté ou l'aide active à mourir consiste à l'administration au patient d'un produit qui donne la mort.

Dans la notion de suicide assisté, le patient reçoit un produit remis par un professionnel de santé, selon une procédure préalable formalisée, et se l'administre lui-même.

La notion d'euthanasie renvoie à une situation où la personne n'est pas physiquement apte à se donner la mort, ou ne souhaite pas le faire elle-même, et a exprimé clairement sa volonté. C'est un professionnel qui lui administre le produit létal, après une procédure préalable formalisée.

3. Les valeurs défendues par la FFDH

La dignité est intrinsèque à tout être humain, quel que soit son état physique et mental, jusque dans la plus grande vulnérabilité. C'est la raison d'être des soins palliatifs qui doit assurer au plus grand nombre, une fin jusqu'au bout dans la dignité, en priorisant l'humanité. D'autres, en invoquant leur conception personnelle de la dignité ou souffrance insupportable, préfèrent demander une aide médicale à mourir.

Les libertés, la liberté de conscience, l'autonomie (capacité à décider et à choisir), sont invoquées par tous. S'agit-il de la même chose pour le sujet en bonne santé, celui qui vient de subir un traumatisme, une perte brutale ou l'annonce d'un diagnostic hypothéquant son avenir, pour celui qui souffre et/ou qui vit sous les pressions de son entourage (lui-même épuisé, parfois intéressé, voire malveillant) ?

Plus la personne est vulnérable, plus elle a besoin d'écoute, de temps et de protection.

Enfin, quand la liberté devient contrainte pour les autres... c'est un questionnement pour nous tous.

Avec le suicide assisté ou l'euthanasie, la liberté de demander qu'un tiers donne la mort, peut entraîner pour le médecin et les soignants une contrainte incompatible avec leur déontologie et leurs valeurs. La clause de conscience retenue pour respecter la liberté du soignant est indispensable. Sera-t-elle accessible à tous ? Le médecin, même s'il refuse la demande du patient devra l'orienter vers un confrère.

Le principe d'égalité devrait garantir le droit à l'accès aux soins pour tous. Avec les difficultés du système de santé, ce principe est mis à mal au quotidien, en particulier dans le cadre des soins palliatifs où le manque d'accès et les inégalités territoriales sont et restent criants.

La fraternité car c'est elle qui permet l'expression des autres valeurs dans la bienveillance, le soin, le respect profond et la sollicitude envers chaque être humain : patients, aidants, soignants, médecins, etc.

Nous citerons en dernier, le respect absolu de la volonté du sujet qui est un principe éthique fondamental.

Des questions éthiques se posent quant à l'expression libre et éclairée de cette volonté.

- Quid de l'autonomie de la décision du patient, qu'est-ce qu'un choix éclairé ?
- La notion de pleine conscience est-elle clairement définie ?
- L'interprétation des directives anticipées n'est pas toujours aisée. Comment et quand les recueillir ? Ces directives peuvent être évolutives dans le temps.
- Comment prendre en compte le temps d'acceptation, de résilience du sujet face à une annonce, à la prise en soins qui en découle, et aux séquelles éventuelles ?
- Qui est le tiers de confiance ?
- Comment apprécier les liens d'intérêt, les liens affectifs et matériels ?
- Quelle est la place des familles et de leur accompagnement, des aidants ?



COMMISSION ETHIQUE - BIOETHIQUE

- Qui tranche entre obstination déraisonnable et passage aux soins palliatifs

C'est in fine le médecin responsable du patient qui prend la décision de l'arrêt des techniques actives de soins, après mise en œuvre d'une procédure collégiale associant équipe soignante, médecin traitant, personne de confiance, famille, etc.

Cette responsabilité se fonde sur la relation médecin / malade, socle de la confiance entre eux.

Au sein de notre fédération, deux positions coexistent.

D'une part, ceux qui sont favorables à une exception d'euthanasie : ne lever l'interdit de donner la mort que dans des situations exceptionnelles, avec un cadre juridique précis. Si la loi interdit de donner la mort, les dérives sont plus faciles à contrôler.

D'autre part, ceux qui veulent être libres de demander qu'un tiers leur donne la mort ou de pouvoir recourir au suicide assisté. Dans ce cas, la loi autorise à donner la mort, les garde-fous sont indispensables, mais difficiles à contrôler.

→ **La FFDH demande qu'un registre national soit instauré pour tracer le suivi des accompagnements de fin de vie au regard des dispositions légales.**

La FFDH souhaite que le plus grand nombre de citoyens, d'êtres humains, s'emparent de ce thème « la fin de vie », s'informent et se questionnent.

- quelle société voulons-nous pour demain ?
- quelles sont nos priorités ?

Tel est le débat qui anime nos loges.

4. Conclusion

En tant que Francs-Maçons, deux principes fondamentaux doivent guider notre réflexion :

- le devoir de solidarité envers les personnes les plus fragiles,
- l'écoute et le respect de la personne dans sa dignité, de sa capacité à exercer un choix libre et éclairé,
- le droit à une fin de vie digne, sans obstination déraisonnable.

Le débat éthique sur la fin de vie renvoie chacun de nous à sa propre finitude, à ses peurs, l'une des raisons d'être du travail maçonnique et du questionnement de l'être humain depuis ses origines.

Peut-on en parler de façon juste quand on est en pleine santé ? comment faire face à la peur de mal mourir ?

En tout état de cause, ce débat ne peut être tranché dans l'urgence. La proposition du CCNE invitant à un débat citoyen au niveau national est pertinente.

On est dans le domaine de l'intime, mais qui implique des choix de société.

« On entre en éthique quand, à l'affirmation par soi de sa liberté on ajoute l'affirmation de la volonté que la liberté de l'autre soit. »

Paul Ricoeur