

**Le 1<sup>er</sup> octobre 2003 a été créée la commission parlementaire sur l'accompagnement de la fin de vie sous la présidence de M. Jean Léonetti, médecin et député des Alpes-maritimes.**

**La Grande Loge Mixte Universelle a envoyé sa contribution à ce débat le 1<sup>er</sup> décembre 2003.**

La mission parlementaire qui interroge les représentants de la société civile a tenu et, c'est à son honneur, à sortir des autoroutes de la communication médiatique et des antagonismes simplificateurs pour parler d'une manière générale de l'accompagnement en fin de vie, ce qui pose, en fait, la question de la confrontation de notre société à la mort.

La mort n'est jamais un sujet facile à aborder : sauf cas exceptionnel, tout individu, toute société éprouvent de la répulsion face à la mort. L'ensemble des pratiques comme des rites a pour fonction d'aider chacun à surmonter cette répulsion et à donner une place acceptable à la mort. Or, l'été 2003 restera marqué, pour les Français, par l'envahissement de la mort dans sa réalité la plus crue avec l'impossibilité de gérer des milliers de cadavres d'une façon acceptable.

En plus d'une catastrophe humaine réelle, nous avons été confrontés, là, à une catastrophe symbolique : la mise en pleine lumière de la pathologie du lien social, avec la solitude et la vieillesse, l'absence de valeur donnée à certaines vies qui sont proches de leur fin.

Les Francs-maçons sont doublement concernés par la question de la mort. D'une part, parce qu'elle est au cœur de leur réflexion philosophique et de leur culture. Le mythe fondateur de notre Franc-maçonnerie repose sur ce qui constitue la base de toute société : l'interdit de tuer, la confrontation à notre condition mortelle, la nécessité de donner du sens à ce que nous vivons. D'autre part, la question de la mort est au cœur de nos préoccupations de citoyens. Le triptyque républicain qui est notre devise se complète naturellement avec la solidarité. Participer activement à la réalisation d'une société toujours plus humaine, plus solidaire et plus juste, tel est notre objectif.

Parce que la vie est toujours en étroite interaction avec le sens que l'époque attribue à la mort, il nous faut donc comprendre ce que nous vivons, ce que nous pensons et ce que nous imaginons aujourd'hui. Sans nostalgie d'un passé qui aurait été plus humain et plus respectueux, nous devons regarder ce que nous pouvons construire avec ce que nous avons et ce que nous sommes.

La question de la mort n'est pas et ne pourra jamais être une équation rationnelle et intellectuelle, c'est en fait un foisonnement d'affects, d'émotions, d'expériences privées et collectives qui n'échappent ni aux fantasmes ni aux idéologies.

La réalité d'aujourd'hui est que 2/3 des personnes décèdent en milieu hospitalier dans l'univers des professionnels de santé.

***On ne règlera pas la question de l'accompagnement de la fin de vie avec la légalisation de l'euthanasie*** (les pays qui ont légiféré n'ont pas résolu la situation de l'administration clandestine ou discrète de la mort sur décision médicale), pas plus d'ailleurs qu'avec les soins palliatifs qui ne concerneront jamais qu'une faible proportion d'accompagnements. Ni l'euthanasie, ni les soins palliatifs ne peuvent devenir nos nouveaux rituels face à la mort.

La question de l'accompagnement de la fin de vie est inséparable de l'accompagnement de la vie, parce qu'il serait paradoxal d'instaurer un nouveau statut, une nouvelle citoyenneté qui serait celle du mourant. Comment mettre en place la solidarité nationale ? Faut-il déterminer une nouvelle catégorie de droits qui, à côté des droits civiques et politiques, économiques et sociaux serait le droit d'avoir droit à la solidarité jusqu'à la fin de sa vie ? La définition des *soins palliatifs* de l'OMS (version 2002) souligne la nécessité de mettre en place des mesures d'accompagnement bien avant le décès, le mot de mort ne figure même pas dans la définition.

*"Les soins palliatifs cherchent à améliorer la qualité de vie des patients et de leur famille, face aux conséquences d'une maladie potentiellement mortelle, par la prévention et le soulagement de la souffrance, identifiée précocement et évaluée avec précision, ainsi que par le traitement de la douleur et des autres problèmes physiques, psychologiques et spirituels qui lui sont liés".*

De nombreuses mesures sociales devraient améliorer les accompagnements tant au niveau des structures d'accueil que de tout ce qui permet la présence des proches et facilite le maintien à domicile.

La solidarité nationale ne peut cependant tout en l'absence de solidarité interpersonnelle. La solidarité, c'est toujours du temps et de la présence. Comment gérer l'absence de lien familial, amical, associatif ou culturel ? A un moment où la fixation sur le groupe d'appartenance dans certains champs de la société apparaît comme une dérive, on constate une forme de pathologie de l'appartenance et des liens qu'aucune mesure sociale ne peut remplacer.

***La solidarité ne pourra se contenter de dispositifs législatifs ou administratifs*** et ne saura seulement s'exercer dans le champ de l'espace public et des services sociaux. Elle ne peut être seulement une injonction ou une prescription, elle doit être une véritable culture comme, en particulier, la mixité générationnelle.

Il faudra donc éduquer ou ré-éduquer à la solidarité comme culture du respect de la vie, aider à la gestion de la peur des proches, remettre de la vie dans la proximité de la mort, du sens.

La mort est ce que nous avons tous en commun, celui ou celle qui est en train de mourir est l'acteur de sa condition humaine dont il vit la dernière scène, là est sa dignité.

La dignité ne saurait se réduire à un état constatable, voire diagnostiqué, sur un modèle médical. La notion de dignité est ambiguë car si elle désigne une vérité socialement reconnue, on peut se demander selon quelle vérité il faut désormais mourir, voire même selon quelle recette ?

***Il y a donc nécessité d'une culture de la fin de vie.*** La mort n'est pas une simple réalité biologique, source de souffrance et de douleur. Il faut sans doute lui redonner une place dans nos discours et dans l'ensemble du champ culturel, y compris dans l'enseignement, et remettre du sens dans la mort en faisant une place à la mort dans la vie, la ré-approprier peut être en la cachant moins.

La société a besoin de rites autour de la mort, ces rites sont créateurs de sens, d'habitudes, de savoir-être et de savoir-faire, elle a besoin d'espace et de temps pour la saisir dans la complexité de ce qu'elle recouvre, en évitant le prêt à penser et à résoudre les problèmes qu'elle nous pose. Ces problèmes vont bien au-delà de la mauvaise conscience aussi vive que fugace face à ce qui ne devrait pas être oublié comme un banal fait divers mais, l'occasion d'une prise de conscience et d'un réel changement dans nos pratiques.

Pour la Grande Loge Mixte Universelle, Anne-Marie Dickelé, présidente.