Vivre sa mort

Colloque organisé par la

Fédération protestante de France

18 octobre 2012

Maison du protestantisme
47 rue de Clichy — 75009 Paris

Fédération protestante de France
47 rue de Clichy — 75009 Paris
Tél. : 01 44 53 47 00 — Courriel : fpf@protestants.org
Internet : www.protestants.org

SOMMAIRE

- **Accueil du pasteur Claude Baty,**
  président de la FPF **p.5**

- **État des lieux et des mots**
  Georges Dugleux,
  médecin, directeur adjoint de la Fondation des diaconesses de Reuilly,
  Président de la Fédération de l'entraide protestante **p.7**

- **Liberté, autonomie, dignité, responsabilité** : Contribution théologique
  Karsten Lehmkuehler,
  professeur d'éthique à la Faculté de théologie protestante de Strasbourg **p.13**

- Discussion **p.22**

- **Approches clinique et éthique**
  Béatrice Birmelé,
- *Médecin néphrologue au CHU de Tours, docteur en philosophie, co-ordonatrice de l'Espace éthique Région Centre, chargée de cours d'éthique à la faculté de médecine de Tours* **p.24**

- **Témoins de Belgique**
  Jean-Claude Thienpont, **p.29**
  Pasteur de l'Église protestante unie de Belgique

- **La question vue du Comité consultatif national d'éthique**
  Louis Schweitzer,
  Professeur d'éthique à la Faculté libre de théologie évangélique de Vaux sur Seine **p.37**

- Discussion **p.43**

- **Synthèse**
  Olivier Abel,
  Professeur d'éthique à l'Institut protestant de théologie de Paris **p.44**

Accueil du Pasteur Claude Baty, *président de la FPF*

Le titre de ce colloque est évidemment un peu paradoxal, il fait penser aux mots de Paul Ricœur « vivant jusqu'à la mort », honorer la vie jusqu'à la mort… étant le programme.

Étant entendu que la mort est une expérience qu'on ne peut raconter, elle est toujours la mort des autres et particulièrement celles des êtres chers. Si la mort est toujours celle de l'autre, se pose alors la question : Comment voyons-nous ce mourant ?
Comme dépossédé de sa vie avant l'heure, déjà moribond ou encore, mais pleinement, vivant ?

Évidemment les cas limites troublent cette réflexion, la mort dans les camps de concentration ou sous la torture, dans la souffrance insupportable. Vous direz que ce ne sont pas des morts « normales »… mais aucune mort n'est vraiment normale, comme l'écrit l'apôtre Paul la mort, c'est le « dernier ennemi ».

Et puis il y a une question bien plus intime qui est inévitable, comment est-ce que j'envisage ma mort, quelles « précautions » ai-je pris, quelles directives anticipées ai-je prévu, quelle personne de confiance ai-je désignée ? En pensant à cela, une notion m'est apparue centrale, celle de l'anticipation.

Anticiper c'est ce que ne fait manifestement pas, n'a pas pu faire… Georges le mari dans « Amour » le film de Haneke. Je ne veux pas déflorer le dénouement mais dans ce film bouleversant qui ne fait pas la part belle aux accompagnants, famille ou soignants, il est évident que ce couple manque de personne de confiance ; ils n'ont pas même pu entrer en dialogue avec leur fille ; nous constatons là une impossibilité à communiquer, ne pas pouvoir parler de son mal conduit au malheur.

Toujours sur le thème de l'anticipation, dans la vraie vie cette fois. Je dois dire que j'ai été bouleversé en lisant ces lignes dans une revue de presse : « Après que le Dr …, président d'Exit, eut demandé pour la deuxième fois à Mme. V… si elle désirait toujours prendre la mixture mortelle qu'il allait préparer, la vieille dame s'est tournée vers le pasteur J-M T. et lui a demandé *« Pasteur… est-ce que c'est bien, ce que je fais ? »*
J'aurais tendance à croire personnellement que cette question indique douloureusement que l'acte est prématuré…

Nous sommes réunis pour anticiper, pour réfléchir à ce qui pourrait être bien, à ce qu'il faudrait peut-être proposer, à ce qui pourrait être le moindre mal. Nous nous situons dans la perspective de la réflexion lancée sur la fin de vie.

Nous sommes en tout cas ensemble pour clarifier notre pensée sur des mots et des notions qui sont fréquemment utilisées et souvent approximativement, aussi bien en médecine qu'en théologie.

Nous irons ensuite, par personnes interposées, sur le terrain pour ne pas rêver le monde, et nous essayerons d'analyser les premiers essais de législation.

Tout cela nous le ferons grâce à nos intervenants et à vous tous, puisque du temps est prévu pour que vous preniez la parole. Je remercie chaleureusement chacun d'entre vous et spécialement les intervenants qui ont déjà beaucoup travaillé pour nous. Un remerciement spécial pour le pasteur Thienpont qui nous vient de Belgique.

Jean Leonetti qui s'adressait il y a deux jours à un amphithéâtre bondé (preuve s'il en était besoin de l'intérêt que suscitent ces questions), opposait Prométhée et Ulysse. L'orgueil de Prométhée qui incarne bien le mirage de la maîtrise totale à laquelle certains aspirent est bien connu ; la référence à Ulysse l'est moins, c'est en fait sa décision de renoncer à l'immortalité que lui offre Calypso pour revenir mourir dans son ile auprès de Pénélope qui en fait un contre-modèle intéressant. Ces références sont peu bibliques, mais avant la fin de la matinée cela changera ! ●

État des lieux et des mots

Georges Dugleux,
médecin, directeur adjoint de la Fondation des diaconesses de Reuilly,
président de la Fédération de l'entraide Protestante

I - Un débat de société très récent à l'échelle de l'histoire de l'humanité

L'euthanasie a été considérée depuis les origines de l'humanité comme un crime[1]. Ce n'est que depuis la fin des années 1990 que la question travaille nos sociétés.
Il est vrai que la façon dont se présentent la fin de vie est aujourd'hui tout à fait inédite dans l'histoire de l'humanité : près de 60%[2] des personnes meurent à l'hôpital, la technique envahit la fin de la vie, sans apporter toujours le soulagement attendu et rendant souvent difficile l'appropriation de sa propre mort.
L'euthanasie, étymologiquement « bonne mort » ou « mort douce », est un interdit dans toutes les civilisations. Pour les chrétiens, c'est dès le décalogue *« Tu ne tueras point »* et pour les médecins, Hippocrate : *« Je ferai tout pour soulager les souffrances. Je ne prolongerai pas abusivement les agonies. Je ne provoquerai jamais la mort délibérément. »*[3]
Le code civil ne porte pas de mention spécifique de l'euthanasie mais stipule dans son article 221-1 : *« Le fait de donner volontairement la mort constitue un meurtre. Il est puni de trente ans de réclusion criminelle »*. L'article 221-5 précise : *« Le fait d'attenter à la vie d'autrui par l'emploi ou l'administration de substances de nature à entraîner la mort constitue un empoisonnement. L'empoisonnement est puni de trente ans de réclusion criminelle. »* Le consentement de la victime ne peut pas plus justifier l'euthanasie qu'il ne justifie d'autres infractions.
Mais la loi n'est pas toujours respectée, et rarement appliquée en termes de sanction. Il existe donc une tolérance, parfois avec mauvaise conscience, mais toujours dans une forme de clandestinité. La situation actuelle est donc celle d'une hypocrisie dangereuse pour la démocratie, puisque la loi n'est pas appliquée.

II - Le clivage du débat de société est patent.

Pour sortir de cette hypocrisie et avec l'effet accélérateur de quelques affaires très médiatisées, le débat est écartelé entre deux tendances :
Une tendance qui revient à dire : ce n'est pas parce que la société évolue que les lois sacrées doivent s'adapter,
Une tendance qui revendique un droit inédit, un « droit à mourir dans la dignité », promu par l'association éponyme ou EXIT.
Ces associations revendiquent un droit positif, nourri par une liberté fondamentale à pouvoir vivre sa mort, à l'instar d'autres droits comme le droit au logement, le droit à l'éducation, le droit à la santé, etc.
La légalisation, au-delà de rendre légal, a surtout un caractère incitatif sous-jacent puisque l'objet de la légalisation devient une valeur défendue par la loi. Elle est le degré extrême de la libéralisation.

[1] Même si la Grèce et la Rome antiques permettaient, dans certaines circonstances, d'aider un individu à mourir. Plutarque a rapporté qu'à Sparte l'infanticide était pratiqué sur les enfants qui manquaient de santé et de vigueur. L'euthanasie volontaire pour les personnes âgées a été relatée dans plusieurs civilisations de l'Antiquité.
[2] Source IGAS, RAPPORT N°RM2009-124P
[3] Serment d'Hippocrate, version de l'Ordre des médecins de 1996

III - Le débat, alimenté par l'émotion suscitée par des cas extrêmes, est perturbé par une grande confusion sémantique

Vincent Humbert (2000), Chantal Sébire (2008), les excès de médiatisation autour de quelques fins de vie dramatiques et l'avancée en âge d'une génération qui a osé maîtriser la vie par le contrôle des naissances, qui apprend à dompter son vieillissement et ses maux, rendent d'autant plus passionné les débats autour de la mort.
Mais il y a un danger à se baser sur des cas extrêmes pour faire une règle générale comme ce fut le cas pour l'IVG ou IMG.
Chacun entend derrière le mot euthanasie des notions différentes :
Il existe en effet quatre formes d'euthanasie dont les contours sont mal connus du grand public :
- euthanasie active où le médecin provoque délibérément le décès avec une substance chimique.
- euthanasie indirecte (le médecin administre des médicaments dont la conséquence non recherchée est la mort), par exemple de la morphine pour calmer la douleur. Celle-ci, à forte dose provoque une insuffisance respiratoire.
- euthanasie passive (le refus d'un traitement qui maintient la vie) : c'est ce qu'autorise la Loi Leonnetti : on ne punit pas le « laisser mourir ».
- suicide assisté (le médecin montre au patient comment se suicider).

IV - La prétendue légalisation de certains pays est essentiellement une dépénalisation très encadrée.

L'Union européenne : une position constante du Conseil de l'Europe.

En 1999, le Conseil de l'Europe[4] prend résolution qui dispose que « le désir de mourir exprimé ne peut en soi servir de justification légale à l'exécution d'actions destinées à entraîner la mort»
En 2003, l'assemblée parlementaire du Conseil de l'Europe rejette un rapport qui proposait une légalisation dès lors que *« l'acte est destiné à mettre fin à la vie d'un malade qui a répété son souhait, avec une volonté mûrement réfléchie et afin de soulager des souffrances intolérables »*.
En 1997, la Convention d'Oviedo[5], qui lie juridiquement la plupart des Etats membres, couvre la situation dans laquelle un patient n'est plus en mesure d'exprimer sa volonté, en stipulant que les souhaits précédemment exprimés au sujet d'une intervention médicale par un patient qui n'est pas, au moment de l'intervention, dans un état d'exprimer ses souhaits "doit être pris en compte". La convention recommande aux États membres de promouvoir les directives anticipées, les testaments de vie ou la procuration perpétuelle.

Enfin en janvier 2012, le Conseil de l'Europe[6] réaffirme que *« l'euthanasie, dans le sens de la mise à mort intentionnelle d'un être humain doit toujours être interdite »*.[7]
Cette position de l'Europe n'a pas empêché certains pays de prendre des dispositions législatives sur la fin de vie et l'arrêt de vie :

[4] Assemblée Parlementaire du Conseil de l'Europe, Résolution 1418 une relative à la protection des droits de l'homme et de la dignité des malades incurables et des mourants
[5] Convention sur les droits de l'homme et la biomédecine (STCE 164)
[6] Assemblée Parlementaire du Conseil de l'Europe , Résolution 1859 relative à la protection des droits de l'homme et la dignité en prenant en compte souhaits précédemment exprimés par des patients.
[7] Pour autant, la « charte européenne des droits et des responsabilités des personnes âgées nécessitant des soins et une assistance de longue durée » reconnait dans sa mesure 8.5 des exceptions pour certains pays : *« Personne ne peut prendre de mesures entraînant systématiquement votre mort, sauf si cela est autorisé par la législation nationale du pays dans lequel vous résidez et si vous avez explicitement donné des instructions dans ce sens. »*

Les Pays-Bas

Aux Pays-Bas, la loi du 12 avril 2001 relative à l'interruption de la vie sur demande et l'aide au suicide ne dépénalise pas l'euthanasie ni l'aide au suicide qui restent punissables d'une peine de respectivement 12 et 3 ans de réclusion. Cette loi modifie le code pénal en dispensant les médecins de poursuites s'ils respectent certains « critères de minutie »[8] :

- demande volontaire et réfléchie d'une personne de plus de 16 ans,
- souffrances insupportables et sans perspective d'amélioration,
- information de la situation et des perspectives,
- conclusion entre le patient et son médecin d'aucune autre solution raisonnable
- consultation et l'avis d'un médecin indépendant.

Il s'agit d'une « clause d'excuse pénale » qui est vérifiée au moment de la mort par des médecins consultants, les Procureurs de la Reine et 5 commissions de contrôles présidées par des juristes.
2300 actes en 2005, 3136 actes en 2010, soit deux à trois pourcents du nombre total de décès, très majoritairement dans des suites de cancer et à domicile.
Parallèlement, la pratique de la sédation terminale s'est largement développée : 8,2 % des décès en 2005, chiffre à rapprocher des 1,7 % d'euthanasies et l'on constate une augmentation considérable de la prescription de Midazolam[9] par les pharmacies de ville pour les patients en fin de vie à domicile.

La Belgique

En Belgique, l'euthanasie a été dépénalisée[10] et encadrée en 2002. Cette loi ne modifie pas le code pénal, mais assure la protection juridique du médecin qui pratique une euthanasie à la demande de son patient, majeur ou mineur émancipé, dès lors que certaines conditions de fond et de procédure ont été respectées. La Commission fédérale de contrôle et d'évaluation de l'euthanasie (CFCEE) examine une fois par mois les formulaires d'enregistrement complétés et communiqués par les médecins qui ont pratiqué une euthanasie et vérifie si les conditions et la procédure prévues par la loi ont été respectées. Cette loi prévoit également l'équivalent de nos directives anticipées, via l'arrêté royal du 2 avril 2003. Une extension a été promulguée pour les pharmaciens délivrant des substances euthanasiques par la loi du 10 novembre 2005. Les cas où le décès était prévisible à brève échéance représentaient 93 % des cas. 1133 actes en 2011, moins fréquemment pratiqués au domicile du patient et l'euthanasie par déclaration anticipée est moins répandue en Wallonie qu'en Flandre. Les soins palliatifs, même s'ils sont désignés par « *supportifs* » sont présents à l'esprit du législateur mais pas avec la même attention (loi du 14 juin 2002)

---

[8] articles 293 (euthanasie) et 294 (aide au suicide assisté) du Code pénal
L'article 293, tel qu'il résulte de la loi du 12 avril 2001, énonce :
« 1. Celui qui met fin aux jours d'un autre, à la demande expresse et sérieuse de ce dernier, est puni d'une peine de prison d'une durée maximale de douze ans ou d'une amende de cinquième catégorie.
« 2. L'action visée à l'alinéa précédent n'est pas punissable, dans la mesure où elle est réalisée par un médecin qui satisfait aux critères de minutie mentionnés à l'article 2 de la loi relative au contrôle de l'interruption de vie pratiquée sur demande et de l'aide au suicide et qui en donne communication au médecin légiste de la commune, conformément au deuxième alinéa de l'article 7 de la loi sur les pompes funèbres. »
L'article 294, tel qu'il résulte de la loi du 12 avril 2001, est ainsi formulé :
« 1. Celui qui pousse intentionnellement autrui au suicide est, en cas de décès, puni d'une peine de prison d'une durée maximale de trois ans ou d'une amende de quatrième catégorie.
« 2. Celui qui, intentionnellement, aide autrui à se suicider ou lui procure les moyens lui permettant de se suicider est, en cas de décès, puni d'une peine de prison d'une durée maximale de trois ans ou d'une amende de quatrième catégorie. Le second alinéa de l'article 293 est applicable. »

[9] Commercialisé en France sous la marque Hypnovel

[10] loi du 28 mai 2002 :
« Le médecin qui pratique une euthanasie ne commet pas d'infraction s'il s'est assuré que : le patient est majeur ou mineur émancipé, capable et conscient au moment de sa demande; la demande est formulée de manière volontaire, réfléchie et répétée, et qu'elle ne résulte pas d'une pression extérieure; le patient se trouve dans une situation médicale sans issue et fait état d'une souffrance physique ou psychique constante et insupportable qui ne peut être apaisée et qui résulte d'une affection accidentelle ou pathologique grave et incurable; et qu'il respecte les conditions et procédures prescrites par la présente loi. »

La Suisse

En Suisse, la définition de l'euthanasie est polysémique mais ne recouvre que des cas de mort par un tiers. Trois cas peuvent se présenter et n'amènent pas les mêmes conséquences pénales.
Premièrement, l'euthanasie active directe survient quand un tiers tue directement et volontairement une personne. Punissable en droit suisse (cinq ans au moins)[11], les peines sont moins lourdes si elle est réalisée à la demande expresse « sérieuse et instante »[12] du patient et un « mobile honorable, notamment la pitié » (trois ans au plus).
Deuxième cas, l'euthanasie indirecte consiste à administrer des substances (par exemple de la morphine) afin de soulager des souffrances même si elles peuvent également écourter la vie. Ce « retrait thérapeutique » est autorisé car l'élément « intentionnel » (au sens de l'art. 111 CP) en est absent. Cela revient au double effet de la loi française.
Enfin, l'euthanasie passive, par la renonciation à la mise en œuvre de mesures de maintien en vie ou par leur arrêt, est autorisée sous conditions de recourir, entre autres, aux directives anticipées, au « représentant thérapeutique » ou à tout autre indice laissant apparaître la volonté du patient.
Le suicide est défini par le fait que l'auteur de l'acte est sa victime. Son incitation ou assistance sont régies par l'article 115[13] du code pénal suisse qui dépénalise en l'absence de mobile égoïste.
0,43 % des décès en Suisse sont des suicides assistés.

L'Allemagne

En Allemagne, l'administration d'un médicament mortel est condamnée, mais la cour d'appel de Francfort a fait jurisprudence : l'euthanasie peut être décidée si elle correspond sans ambiguïté à la volonté des patients (l'acte est alors considéré comme un "suicide").

Contrairement à ce qui est souvent mis en avant par les partisans de la légalisation du « droit à mourir », à ce jour, aucun état, n'a jamais promulgué un tel droit. Il s'agit tout au plus d'une dépénalisation très encadrée.

Les autres états de l'Union européenne considèrent l'euthanasie comme un homicide (involontaire dans le cas d'un abandon de traitement). La question reste posée au Royaume-Uni, en Suède, au Luxembourg mais les pays méditerranéens rejettent tout débat. Il est à noter que l'Espagne, réputée conservatrice en la matière, a commué en 1996 le suicide assisté de crime d'homicide en délit, ce qui a pour conséquence de réduire la peine encourue.

Les États-Unis

Aux États-Unis d'Amérique, la santé est de la compétence des États, et non du Congrès. En 1997, l'Oregon fut le premier État à légaliser le suicide assisté: *Oregon death with dignity Act*.[14]
En 2009 est entrée en vigueur dans l'État de Washington la loi « mort dans la dignité »[15] Ce texte permet, comme dans l'Oregon voisin, à des médecins de rédiger des ordonnances de doses mortelles de médicaments pour des patients ayant moins de six mois à vivre.

[11] Article 111 du code pénal suisse : « Homicide. Meurtre. Celui qui aura intentionnellement tué une personne sera puni d'une peine privative de liberté1 de cinq ans au moins, en tant que les conditions prévues aux articles suivants ne seront pas réalisées. »
[12] Art. 114 Meurtre sur la demande de la victime Celui qui, cédant à un mobile honorable, notamment à la pitié, aura donné la mort à une personne sur la demande sérieuse et instante de celle-ci sera puni d'une peine privative de liberté de trois ans au plus ou d'une peine pécuniaire »
[13] Article 115 : « Incitation et assistance au suicide. Celui qui, poussé par un mobile égoïste, aura incité une personne au suicide, ou lui aura prêté assistance en vue du suicide, sera, si le suicide a été consommé ou tenté, puni d'une peine privative de liberté de cinq ans au plus ou d'une peine pécuniaire ».
[14] Il est intéressant de noter que sur 114 prescriptions, 25 personnes n'ont pas fait usage du produit.
[15] Initiative 1000 approuvée par référendum en novembre 2008 par près de 60% des électeurs.

Des garanties supplémentaires ont été mises en place par rapport à la loi de l'Oregon afin d'éviter des dérives. C'est ainsi que les patients doivent être majeurs et résidents permanents dans l'État, en avoir fait la demande oralement à deux reprises, puis par écrit, avec deux témoins sans relation avec le patient qu'elle soit familiale ou de toute autre nature. Le médecin traitant pourra cependant être un témoin.
Le Montana autorise depuis 2010 le suicide médicalement assisté par voie de jurisprudence. La Cour suprême du Montana a renversé le 31 décembre 2009 un jugement qui déclarait illégal l'assistance au suicide d'une personne en phase terminale. Les magistrats suprêmes se sont appuyés sur la loi organisant la mise en place de « testaments de vie » pour affirmer le droit des médecins de prescrire des doses létales de médicaments, pourvu que leur patient soit en mesure de se les administrer lui-même.

En France

En 1999, la loi dite Caillavet[16], garantit le droit à l'accès aux soins palliatifs, le soulagement de la douleur, l'apaisement de la souffrance psychique, la sauvegarde de la dignité et le soutien de l'entourage.
L'avis du CCNE de 2000[17] sur fin de vie, arrêt de vie, euthanasie est un tournant : il réaffirme que *« la valeur de l'interdit du meurtre demeure fondatrice »* mais introduit que *« face à certaines détresses , lorsque tout espoir thérapeutique est vain et que la souffrance se révèle insupportable, on peut se trouver conduit à prendre en considération le fait que l'être humain surpasse la règle et que la simple sollicitude se révèle parfois comme le dernier moyen de faire face ensemble à l'inéluctable.*
Sa proposition relative à une exception d'euthanasie doit être lue au sens juridique du terme. Ce serait une modification du code de procédure pénale qui accorde une latitude, voir une invitation faite au juge, de mettre fin à toute poursuite judiciaire, en fonction des circonstances et des mobiles des auteurs d'un acte d'euthanasie. Circonstances et mobiles qui seraient préalablement examinés par « une commission interdisciplinaire ».
La proposition du CCNE était donc assez proche de ce qui a été fait aux Pays-Bas : l'euthanasie continue d'être réprouvée par le droit, mais le juge a une latitude pour ne pas engager de poursuites judiciaires lorsques certaines conditions sont réunies.
La loi 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé a inséré la notion de vie digne jusqu'à la mort (article L1110-5 du Code de la Santé publique[18])
En 2005, la loi dite Léonetti[19] a autorisé certaines formes de "suicide assisté". Elle a instauré un droit au "laisser mourir". Elle a admis la nécessité de *« s'abstenir de toute obstination déraisonnable »* et autorisé le médecin à appliquer *« un traitement qui peut avoir pour effet secondaire d'abréger sa vie »*, si c'est le seul moyen de soulager un homme en fin de vie qui ne peut plus guérir. Cette législation sur la fin de vie autorise l'euthanasie passive assortie de restrictions sévères : il faut deux médecins minimum pour en convenir, après concertation avec la personne de confiance ou les proches du malade.
La même loi a introduit un processus collégial de limitation ou d'arrêt de traitement des

[16] loi 99-477 du 9 juin 1999
[17] Comité consultatif national d'éthique – avis sur fin de vie, arrêt de vie, euthanasie – n°63 – 27 janvier 2000 - http://www.ccne-ethique.fr/docs/fr/avis063.pdf
[18] « Toute personne a le droit de recevoir des soins visant à soulager sa douleur. Celle-ci doit être en toute circonstance prévenue, évaluée, prise en compte et traitée.
Les professionnels de santé mettent en œuvre tous les moyens à leur disposition pour assurer à chacun une vie digne jusqu'à la mort. 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, quelle qu'en soit la cause, qu'en lui appliquant un traitement qui peut avoir pour effet secondaire d'abréger sa vie, il doit en informer le malade, sans préjudice des dispositions du quatrième alinéa de l'article L. 1111-2, la personne de confiance visée à l'article L. 1111-6, la famille ou, à défaut, un des proches. La procédure suivie est inscrite dans le dossier médical. »
[19] Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie

personnes en fin de vie, lorsque celles-ci ne sont plus en état de faire valoir leur volonté et a instauré la désignation d'une personne de confiance. Mais en pratique, la collégialité est trop souvent limitée au seul corps médical et rares sont les services qui effectuent toutes les consultations requises et conservent une trace écrite des échanges ayant conduit à cette décision. En dehors des établissements de santé, elle se heurte à la multiplicité des acteurs hospitaliers et libéraux et à l'absence de dossier patient unique, donc à la prise en compte effective de ces directives.
Par ailleurs, lorsque l'état d'un patient se dégrade, les services s'adressent souvent en premier lieu à la personne à prévenir ou au membre de la famille qui est disponible et non à la « personne de confiance » qui n'est d'ailleurs pas toujours volontaire pour jouer ce rôle.
En parallèle, un programme de développement des soins palliatifs est bâti pour la période 2008 - 2012. Fin 2007, la France ne comptait que 4 028 lits et 337 équipes mobiles avec un budget consacré de 553 millions d'euros. 110 réseaux s'occupent de la fin de vie de 27 500 patients.

Malgré ces ouvertures, la sédation est une pratique mal connue et peu développée

Le mot sédation vient du latin « *sedare* » apaiser, calmer. En médecine, cette sémantique d'initiés recouvre plusieurs réalités; il est en effet employé pour qualifier :

- **L'anxiolyse :** apaisement de l'anxiété (c'est-à-dire d'un désarroi psychique face à une situation vécue difficilement) par des médicaments anxiolytiques
- **L'analgésie :** apaisement de la sensibilité à la douleur physique par des traitements dits antalgiques
- **L'induction du sommeil :** facilitation du sommeil par somnifères

En soin palliatif, la définition est la suivante : « *La sédation pour détresse en phase terminale est la recherche, par des moyens médicamenteux, d'une diminution de la vigilance pouvant aller jusqu'à la perte de conscience, dans le but de diminuer ou de faire disparaître la perception d'une situation vécue comme insupportable par la personne malade, alors que tous les moyens disponibles et adaptés à cette situation ont pu lui être proposés ou mis en œuvre sans permettre d'obtenir le soulagement escompté. La sédation est une diminution de la vigilance pouvant aller jusqu'à la perte de conscience qui peut être appliquée de façon intermittente, transitoire ou continue.* » [20]
Les divergences apparaissent dans ce que recouvre la notion de « situation vécue comme insupportable ». Les complications aiguës à risque vital immédiat (hémorragies cataclysmiques, notamment extériorisées, de la sphère ORL, pulmonaire ou digestive et les détresses respiratoires asphyxiques) sont les cas le plus communément partagés. Il existe également un relatif consensus sur les symptômes réfractaires[21]. Les autres indications sont plus discutées : situations où la phase terminale se prolonge, lors de l'arrêt de la suppléance vitale d'une personne cérébrolésée (état végétatif persistant).
Les modalités pratiques de la sédation sont assez simples : la décision doit être collégiale et multidisciplinaire. Elle fait l'objet d'une réunion et elle intègre les directives anticipées, le consentement du patient, ou de la personne de confiance qu'elle a préalablement désigné. C'est le médecin responsable de la prise en charge qui prescrit la sedation.
Le Midazolam[22] est utilisé en première intention et la conscience est surveillée avec le score de Rudkin. Le résultat obtenu est soit une somnolence qui peut être réveillée par la parole ou par tout autre stimulus simple, soit une perte de conscience provoquée qui peut prendre la forme d'un coma provoqué transitoire (sédation intermittente) ou d'un coma provoqué non transitoire (sédation prolongée). Restent néanmoins quelques rares cas où la sédation ne suffit pas,

[20] Société française de soins palliatifs (SFAP)
[21] Est défini réfractaire tout symptôme dont la perception est insupportable et qui ne peut être soulagé en dépit des efforts obstinés pour trouver un protocole thérapeutique adapté sans compromettre la conscience du patient
[22] commercialisé en France sous la marque Hypnovel™

notamment dans les phases avancées de certains processus neurodégénératifs comme de la sclérose latérale amyotrophique (SLA) où les malades en pleine capacité de leurs fonctions intellectuelles demandent à en finir et ne se satisfont pas de la sédation.

La question de l'euthanasie active ou passive donne lieu à plusieurs propositions de loi, avec une accélération ces derniers mois :

Malgré la loi Léonetti, et les moyens consacrés au soins palliatifs, que la SFAP et les acteurs hospitaliers s'accordent à trouver suffisante, le débat reste vif en France

En aout 2012, une proposition de loi « relative à l'assistance médicalisée pour mourir », déposée par treize sénateurs, propose d'ajouter un article au code de la santé publique : *« 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. »*

En juillet 2012, une proposition de loi « visant à mieux prendre en compte les demandes des malades en fin de vie exprimant une volonté de mourir » déposée par le sénateur Gaëtan GORCE propose d'ajouter un article au code de la santé publique : *« Si le médecin constate qu'il ne peut soulager la souffrance d'une personne en phase avancée et non terminale d'une affection grave et incurable, qui exprime le souhait d'une mort médicalement assistée, il peut saisir une commission ad hoc … »*

En juillet 2012, une proposition de loi « visant à légaliser une aide active à mourir dans le respect des consciences et des volontés » déposée par le sénateur Alain FOUCHÉ : *« La personne malade a droit au respect de sa liberté et de sa dignité. Elle peut bénéficier, dans les conditions prévues au présent code, d'une aide active à mourir. »*

En juin 2012, une proposition de loi « relative à l'assistance médicale pour mourir et à l'accès aux soins palliatifs » déposée par le sénateur Roland COURTEAU : *« Toute personne, majeure non protégée, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit l'origine, lui causant des souffrances physiques ou psychiques qui ne peuvent être apaisées ou qu'elle juge insupportables, peut demander à bénéficier, dans les conditions prévues au présent titre, d'une assistance médicale pour mourir. »*

En janvier 2012, une proposition de loi « relative à l'assistance médicalisée pour mourir, » déposée par 80 sénateurs : *« 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. »*

Le tournant est majeur, certains textes vont au-delà de ce que qui est pratiqué dans les pays dits libéraux, alors que le compromis actuel de la Loi Leonetti n'est pas suffisamment connu et appliqué.

Les propositions ne concernent que le code de la santé publique et ne lève le verrou ni du Code de déontologie : « Le médecin … n'a pas le droit de provoquer délibérément la mort. »[23], ni du code pénal.

[23] article 38 du Code de déontologie médicale

V - Ouverture et perspectives

Ce rapide panorama n'a aucune prétention d'exhaustivité. Il n'aborde pas le débat entre législation et casuistique, entre liberté individuelle et solidarité collective[24]. Il n'a pas approfondi la notion de dignité, souvent brandie par les partisans d'un « droit à mourir ». Ce débat mêle plusieurs registres : la morale (le bien et le mal), le droit (permis et interdit) et l'éthique (le bon et le mauvais).

Dans une contribution protestante demandée en 2009 par Monsieur Nicolas ABOUT, il avait été rappelé qu'il est difficile d'esquisser une position univoque tant le protestantisme est riche d'approches[25]. À l'instar d'une foi en laquelle Dieu n'abandonne jamais personne, les chrétiens sont appelés à vivre cette espérance en aidant et accompagnant leur prochain.

La lutte contre la douleur sous toutes ses formes entre dans ce champ. Pour les protestants, la douleur n'a pas de caractère expiatoire ni encore moins rédempteur. Il faut donc la soulager par tous les moyens disponibles, serait-ce au prix d'une diminution de la vigilance, voire d'un double effet[26].

En parallèle, le principe du respect de la vie à tout prix s'efface devant le respect des vivants, c'est pourquoi il faut refuser l'acharnement sous toutes ses formes.

La prise en charge de l'être humain dans sa globalité devrait éviter l'écueil de répondre à la seule question du « je veux mourir », qui est – dans la plupart des cas – plus une assertion déductive qu'un dessein intrinsèque. C'est la cause qu'il faut rechercher : « je souffre trop, donc je ne vois pas d'autre solution que de mourir », « je ne supporte plus mon état ou l'image que je renvoie à mes proches, donc je ne vois pas d'autre solution que de mourir ». C'est l'empathie, la qualité de l'écoute, qui permettent de proposer une autre voie. Dans l'immense majorité de ces cas, les praticiens du soin palliatif observent que la demande d'arrêt de vie disparaît, lorsqu'ils peuvent proposer une solution à son origine.

C'est le dessein des soins palliatifs : la médecine palliative est un « prendre soin ». Depuis trente ans, la structuration des soins palliatifs a permis de bâtir un nouveau paradigme d'accompagnement nourri de pluridisciplinarité mais aussi de bénévolat, d'attention portée aux familles et aux accompagnants, d'humilité. Cette culture de soin palliatif est aujourd'hui mieux connue dans les milieux hospitaliers (notamment en cancérologie et en neurologie). Elle l'est moins dans le milieu du handicap et dans les maisons de retraite.

Pour autant, dans de très rares cas, certaines personnes persistent dans leur demande d'euthanasie active. Le nier serait la pire attitude. Même si la sédation gagnait à être mieux connue, même si sa pratique était moins dépendante des équipes soignantes, elle ne saurait régler toutes les situations.

À force de vouloir régler toutes les situations, les soins palliatifs se font taxer aujourd'hui de « *palliativisme* »[27] où *« l'interdit d'euthanasie viendrait perturber le contenu humain d'une relation de soins »* et où *« quand il pose problème, le consentement est évité »* [28]

Le débat de société qui en émane doit donc s'affranchir de la médecine sur deux plans :

Ce débat est beaucoup plus qu'un débat médical : C'est d'ailleurs la position du Professeur Didier Sicard : "La question de la fin de vie n'appartient pas aux médecins"[29].

Le deuxième plan est moins évident : Si la France choisissait d'ouvrir une porte sur l'arrêt de vie, sa mise en œuvre ne devrait pas être forcément confiée à l'hopital. L'euthanasie active ne peut pas être

[24] Au sens d'une opposition entre une éthique de l'autonomie qui place le choix individuel par-dessus tout et une éthique de vulnérabilité qui privilégie le soulagement du patient et son accompagnement (Jean Leonetti, Liberation , le 23 mars 2012)

[25] Groupe de travail sénatorial sur la fin de vie, Consultation de la Fédération Protestante de France, audition du 31 mars 2009, Olivier Joël, Georges Dugleux

[26] La règle du double effet postule que lorsqu'une action entraîne à la fois un effet désirable et un effet indésirable, il reste éthiquement justifié d'agir, si on le fait dans la seule intention d'obtenir l'effet désirable

[27] Philippe Bataille - A la vie, à la mort ; euthanasie : le grand malentendu – Editions Autrement - 2012

[28] Eric Favereau « On mélange aide à mourir et aide à s'éteindre » Libération 15 septembre 2012

[29] Le Monde 18 juillet 2012

le prolongement des soins palliatifs. Le législateur ne peut pas demander à la main qui soigne d'être aussi la main qui tue. Nous sommes donc en contradiction avec la promesse de campagne du Président de la République relative à "l'assistance médicalisée pour terminer sa vie dans la dignité".

Le compromis de « l'exception d'euthanasie »

Entre les deux positions radicales : celle du respect de la vie à tout prix qui interdirait toute forme d'euthanasie et celle de l'instauration d'un droit à mourir qui ouvrirait la porte à des dérives inacceptables, il y a place pour un débat qui permettrait de sortir de l'hypocrisie et de la clandestinité actuelles en ouvrant le débat sur l'exception d'euthanasie.

Il n'y a d'éthique médicale qu'en situation, parce que son fondement n'est pas une théorie ou un discours idéologique sur l'espèce humaine mais plutôt la recherche de la moins mauvaise réponse (dans le cas présent, il n'y en a pas de meilleure) à une situation singulière, unique. C'est pourquoi l'exception est préférable à l'interdit, aujourd'hui intenable dans notre société. Elle est aussi préférable à la constitution d'un droit à mourir qui n'est pas du ressort de la Loi, ni encore moins de la médecine. Plus précisément, cela revient à choisir – dans les cas extrêmes – de transgresser l'interdit, sans pour autant le remettre en cause.

Participer à un débat qui, au lieu de se focaliser sur la dimension médicale, devrait privilégier la réflexion anthropologique et spirituelle

Accompagner la fin de la vie, quelles qu'en soient les circonstances, doit prendre en compte les dimensions anthropologiques et spirituelles de notre société. Trop de personnes meurent seules à domicile ou à l'hôpital, certaines situations confinent à un abandon inacceptable.

Il est important de prévoir le dispositif d'accompagnement indispensable à l'éventuelle pratique d'une euthanasie active. Ouvrir une brèche dans un tabou ou une transgression aussi puissants que la mort entraînera inévitablement angoisse et culpabilité, pour l'intéressé mais aussi pour ses proches. L'accompagnement du deuil n'en sera que plus complexe. Or la pression économique qui pèse sur les acteurs hospitaliers fait de cette compassion le parent pauvre du système. L'acceptation de cette exception d'euthanasie passe par l'énoncé clair des garanties de sa mise en œuvre, notamment en matière de consentement, et des moyens de son accompagnement. ●

Contribution théologique :
liberté autonomie, dignité, responsabilité

Karsten Lehmkuehler,
professeur d'éthique à la Faculté de théologie protestante de Strasbourg

Introduction

Le sujet de l'euthanasie est à nouveau à l'ordre du jour. Le président François Hollande a formulé, lors de la campagne électorale, ses « 60 engagements », dont le 21e dit ceci :

> *« Je proposerai que toute personne majeure en phase avancée ou terminale d'une maladie incurable, provoquant une souffrance physique ou psychique insupportable, et qui ne peut être apaisée, puisse demander, dans des conditions précises et strictes, à bénéficier d'une assistance médicalisée pour terminer sa vie dans la dignité. »*[30]

Par la suite, j'aimerais me concentrer sur un argument clé du débat : le couple autonomie-dignité : L'argument qui est utilisé le plus souvent en faveur de l'euthanasie, c'est l'affirmation que l'homme est un être autonome, et qu'il lui appartient donc de pouvoir choisir, s'il le souhaite, le moment de sa mort. Très souvent, cet argument se marie à la notion de la dignité, stipulant que la perte de l'autonomie en fin de vie peut aussi être perçue comme une perte de la dignité. Sous cet angle, l'euthanasie demandée ou le suicide assisté pourraient être considérés comme un dernier acte d'autonomie, pour éviter ladite perte de la dignité et de l'autonomie humaine.

Deux remarques préalables :

a) Comprendre la souffrance

Une réflexion pertinente sur cette thématique nécessite tout d'abord un essai de compréhension par rapport à la souffrance qui est en jeu. Car c'est une souffrance qui débouche sur la demande d'euthanasie ou d'une assistance au suicide.

Une telle souffrance peut être physique : des douleurs insupportables. Mais la souffrance peut aussi se situer sur le plan psychique. Il n'est pas facile du tout, en fin de vie, d'abandonner, peu à peu, sa liberté, son indépendance, son intégrité physique, pour devenir, le cas échéant, une personne totalement dépendante, alité et entouré d'appareils. C'est ici que la notion de l'autonomie entre en jeu. Ce terme est compris, dans ce contexte, comme la possibilité d'une auto-détermination, la possibilité de vivre sa vie personnelle selon ses propres intérêts. La perte – totale ou partielle – de cette auto-détermination est vécue comme la perte de la dignité humaine, peut-être même la perte de l'humanité elle-même.

Ces questions se sont aggravées par les acquis de la médecine moderne : Même si nous sommes très malades, les médicaments et les appareils de la médecine préservent notre vie ; et de façon générale, nous vivons plus longtemps que nos ancêtres. Le prix pour ce gain en espérance de vie est l'augmentation énorme des cas de démence du à l'âge. Et c'est justement le phénomène de la démence qui semble porter atteinte à notre dignité en tant qu'êtres de raison et d'auto-détermination.

On comprend bien que de tels destins causent une souffrance profonde. Car nous sommes tous d'avis, consciente ou inconsciente, que la liberté et la possibilité d'une auto-détermination sont une partie intégrante de la condition humaine ! Effectivement, il semble que ces caractéristiques nous distinguent des animaux. Contrairement à eux, nous ne sommes pas guidés par des instincts, mais nous avons la capacité de réfléchir et de nous décider en vue de nos actions futures. La philosophie et la théologie ont souvent souligné cette différence spécifique de l'être humain : Le philosophe allemand Herder (1744–1803) parlait ainsi de l'homme comme « le premier libéré de la Création ». **E**t bien avant, le célèbre philosophe de la renaissance, Pic de la Mirandole (1463–1494), avait écrit son « discours sur la dignité humaine ». Dans ce texte, il avait mis les mots suivants dans la bouche de Dieu qui, lors de la création, s'adresse directement à l'homme :

> *« Je ne t'ai donné ni place déterminée (…) ô Adam, afin que ta place, ton visage et tes dons, tu les veuilles, les conquières et les possèdes par toi-même. La nature enferme d'autres*

[30] Cf.: http://www.parti-socialiste.fr/articles/les-60-engagements-pour-la-france-le-projet-de-francois-hollande (10/10/2012).

espèces en des lois par moi établies. Mais toi, que ne limite aucune borne, par ton propre arbitre, entre les mais duquel je t'ai placé, tu te définis toi-même. »[31]

Il est également connu que pour Emmanuel Kant, la dignité de l'homme et son être-personne réside dans son autonomie (comprise, il est vrai, chez lui non comme auto-détermination, mais comme la capacité de reconnaitre la loi morale et d'y obéir, même contre ses inclinations !).
Il est donc tout à fait compréhensible que nous nous inquiétons de notre dignité, voire de notre humanité, lorsque nous craignons la perte de notre autonomie, voire même, dans le cas d'une démence, la perte de notre rationalité. Il est tout à fait possible que le suicide apparait, sous ces conditions, comme une solution préférable, oui, comme une affirmation ultime de la dignité humaine.

b) Différence entre les arguments provenant de la tradition chrétienne et les arguments d'une réflexion philosophique laïque

Nous pouvons, je pense, discerner différents buts de notre réflexion aujourd'hui.
Tout d'abord, nous aimerions nous assurer de notre propre approche en la matière : nous discutons donc des arguments provenant de la tradition chrétienne en générale, ou de la tradition protestante plus spécifiquement. C'est-à-dire que nous nous inspirons, lors de cette étape de notre réflexion, d'une tradition qui – bien évidemment – ne fera pas unanimité dans un débat sur la place publique. Mais cette étape est nécessaire et vitale pour chacun des interlocuteurs qui interviennent dans ce débat. Seul celui qui sait d'où il vient et quelle tradition marque son approche sera aussi capable, dans un deuxième temps, de chercher des point communs, des intersections possibles ou encore des possibilités de traduction entre deux langages différents.
J'aimerais donc analyser l'utilisation des concepts d'autonomie et de dignité, sous l'angle de notre tradition chrétienne, et plus spécifiquement protestante. A la fin de cette réflexion, je m'interrogerai (si le temps le permet) sur le dialogue possible avec d'autres traditions, notamment avec une approche non religieuse, laïque.
(J'attire en outre l'attention sur le fait que la CEPE, la communion des églises protestantes en Europe, a publié, en 2011, une étude importe sur ces questions : « Un temps pour vivre, et un temps pour mourir ».[32] Je citerai aussi ce texte.)

I. Autonomie et dignité dans la perspective protestante

Comment y réfléchir à la lumière de la foi chrétienne ? J'avance trois thèses :

Thèse n°1 :

L'auto-détermination est une partie intégrante de l'homme créé par Dieu

Il n'appartient pas à la théologie chrétienne de diffamer ou dénigrer cette auto-détermination de l'homme, donc sa capacité de choisir ses actions en fonction de sa réflexion et de sa capacité de prendre des décisions. Non seulement pour la philosophie, mais aussi pour la foi chrétienne, ces capacités marquent l'homme et sont à l'origine de son unicité parmi les autres créatures.
Genèse 1 affirme que l'homme est créé « à l'image de Dieu ». Ce concept désigne, entre autre, que l'homme est un représentant de Dieu sur la terre, un lieu-tenant qui est responsable pour la création. Cette responsabilité a besoin, pour se réaliser, de la raison comme aussi de la capacité de se déterminer. Il y a maints passages dans la Bible qui rappellent à l'homme sa responsabilité et qui demandent de lui une décision. La liberté de l'homme, don du Créateur, est aussi pour la théologie un objet de louange.

Ceci est vrai aussi pour la théologie protestante dont on dit, ici ou là, qu'elle avancerait une anthropologie pessimiste, marquée par le concept du péché et refusant une bonté naturelle de l'homme (pécheur). Un des meilleurs exemples pour l'éloge des capacités de l'homme naturel se trouve dans la *« disputatio de homine »* de Martin Luther. Dans sa première partie, Luther fait l'éloge des dons naturels de l'homme et affirme que ces dons restent opératoires aussi après la chute (je cite la traduction d'André Dumas) :

[31] Jean Pic de la Mirandole, De la dignité de l'homme, in : idem, Œuvres philosophiques. Texte latin, traduction et notes par O. Boulnois et G. Tognon, 3ème éd. Paris (PUF) 2004, 1–71, 5.7.
[32] http://www.atimetolive.eu/

« 4. Il est très certain que la raison est la principale de toutes les choses ; elle est excellente et en quelque sorte divine, bien au-dessus de toutes les autres choses de cette vie.
5. C'est elle qui invente et gouverne tous les Arts, la Médecine, le Droit, et tout ce qui, dans cette vie, est détenu par les hommes comme sagesse, puissance, mérites et gloire. »
Et, après la citation de Genèse 1,28 (« Dominez ! ») :
« 9. Après la chute d'Adam, Dieu n'a pas ôté cette majesté de raison à l'homme mais bien plutôt l'a confirmée. »[33]

On peut constater qu'une personne qui doit faire face à la dépendance, voire même au danger d'une démence progressive, doit en effet faire ses adieux à des capacités qui marquent, en règle générale, la condition de l'homme. Cette perte est douloureuse et la personne concernée se posera des questions par rapport à sa dignité et peut-être même par rapport à son humanité.

Thèse n°2 :

L'auto-détermination n'est pas une condition nécessaire de la dignité humaine

Certes, à la lumière de ce qui a été dit, nous comprenons les questions concernant la dignité de la personne en perte d'autonomie. Néanmoins : La foi chrétienne met en question – plus encore : refuse – le lien entre autonomie et dignité humaine. Certes, nous venons de dire que la raison et l'auto-détermination sont des dons du Créateur et des caractéristiques de la condition humaine. Mais il est important de voir que ces caractéristiques ne peuvent jamais fonder la dignité d'un être humain.

Déjà sur le plan laïc, cette affirmation s'impose : Car la raison et l'auto-détermination ne sont pas toujours à la disposition d'une personne humaine, à tout moment de son existence. Nous avons tous commencé en tant que nourrissons. La raison et l'auto-détermination ne se sont installés que successivement. Qui plus est, il y a aussi des phases au milieu de la vie où ces capacités font défaut, à cause d'une maladie ou d'un accident, sans parler des phases du sommeil. Il serait absurde de contester la dignité humaine à des enfants, parce que leur auto-détermination n'est pas encore développée. Ce qu'il faut comprendre, c'est que l'autonomie est certes une caractéristique importante de l'être humain mais non une condition nécessaire de l'humanité.

Sous l'angle de la foi chrétienne, nous pouvons ajouter un élément supplémentaire : La notion de « l'image de Dieu » que nous avons déjà mentionnée ne se résume pas dans cette capacité d'être le lieu-tenant de Dieu. Ce qui est plus important encore, c'est le fait que l'homme est créé pour être le vis-à-vis de Dieu, pour être en relation avec Dieu. Être un homme, cela dit, être appelé par Dieu, c'est être une personne avec laquelle Dieu est en relation. Cette relation ne peut pas dépendre, pour la foi chrétienne, de facteurs extérieurs. Aussi un comateux, aussi une personne démente se trouvent toujours « coram Deo », sont des personnes que Dieu aime et participent donc pleinement à la dignité humaine.

C'est cette perspective fondamentale qui est souligné dans le texte de la CEPE :
« Tant du point de vue philosophique que théologique, il est problématique de lier la dignité humaine à un principe abstrait d'autonomie qui assimile l'individualité à l'indépendance totale, et inversement, perçoit comme une blessure narcissique toute forme de dépendance, de besoin d'aide et de confiance en autrui. Une telle compréhension de l'autonomie conduit à considérer la souffrance et la faiblesse comme étant indignes d'un être humain et à accepter uniquement la mort abstraite auto-déterminée comme étant en accord avec la dignité humaine. À la lumière de l'évangile, il apparaît au contraire que la dignité humaine consiste dans le fait que Dieu est puissant dans les faibles et que les êtres humains sont autant marqués par une capacité à souffrir que par une capacité à aimer. »[34]

Il est d'une importance capitale que cette perspective sera transmise au patient. Cela ne concerne pas tellement un discours théorique, mais plutôt la manière d'être à côté de la personne souffrante, comment on se regarde dans les yeux, comment on reste ensemble face à la détresse. De cette manière, un patient sentira que son vis-à-vis le considère toujours comme un être humain digne, comme un frère, aimé par Dieu et par son prochain.

[33] Jean Ansaldi, Le *De Homine* de Martin Luther, in : ETR 1982/4, p. 473–489, 474.
[34] Un temps pour vivre, et un temps pour mourir, p. 14s.

Thèse 3 :

L'autonomie n'est pas la seule caractéristique de la condition humaine. Il faut l'articuler à une autre caractéristique fondamentale, celle de la vulnérabilité.

La vision chrétienne de l'homme, tout en soulignant sa capacité unique de se déterminer, ne cache point sa faiblesse en tant qu'être de chair, d'abord au sens physique du terme : l'homme est mortel, et la vulnérabilité de sa chair ne met pas en question son humanité, mais elle est, au contraire, une partie intégrante de son être.

Un texte de la « Fédération des Églises protestantes de Suisse » (FEPS) souligne cet aspect en posant des questions importantes :

« Nous est-il jamais venu à l'idée que le désir de mettre fin à sa vie, de tourner maintenant le dos à la vie, pourrait aussi être un désir de nous tourner le dos à nous ?

Le désir de suicide ne renvoie-t-il pas aussi à notre propre incapacité à faire dans la vie une place à la mort, au mourir ?

Est-ce que le fait d'organiser des suicides assistés n'atteste pas notre crainte, notre incertitude et notre incapacité à vivre le mourir des autres, à le vivre avec eux, et donc à nous voir ainsi rappeler notre propre condition de mortels ? »[35]

La notion de la vulnérabilité de l'être humain attire notre attention sur d'autres caractéristiques de l'humain, des caractéristiques qui risquent d'être oubliées au moment où l'autonomie devient la seule clé de compréhension sur le plan de l'anthropologie. Parmi ces caractéristiques, on trouve notamment le caractère relationnel de l'existence humaine (la relationnalité), le fait que nous sommes naturellement dépendant d'autrui. Cet attachement et ce besoin naturel d'altérité inclut l'idée d'une certaine dépendance : sans l'autre je ne peux exister. Sous cet angle, la dépendance en fin de vie n'est pas forcément une perte d'humanité (à cause de l'érosion de la capacité d'autodétermination), mais peut être vécue comme étant une manifestation même de l'humanité, dans la mesure que le renvoi à l'autre apparait ici de façon particulièrement claire.

La notion de la vulnérabilité renvoie aussi au caractère corporel (charnel) de l'existence humaine. Sur ce plan, le rapport de la foi chrétienne à la vulnérabilité sera toujours dialectique : d'une part, les chrétiens ont toujours lutté contre les souffrances physiques (et l'histoire de l'hôpital dans le monde occidental en témoigne) ; de l'autre part, la lutte contre la maladie et la souffrance ne met pas en question la finitude humaine elle-même : il s'agit donc d'une lutte qui ne met pas en cause l'acceptation de la finitude, de la vulnérabilité de l'être humain.

Pour la thématique de l'euthanasie, le renvoi à la vulnérabilité en tant que caractéristique importante de l'homme a vocation à équilibrer un discours sur la mort qui ne la comprend que dans la perspective d'une autonomie qui décline.

Thèse 4 : L'autodétermination doit être comprise en tenant compte de la relation de l'homme à Dieu : elle s'articule donc à la responsabilité *coram Deo*

a) La notion de la responsabilité devant Dieu

L'importance de la relation à Dieu, décisive pour la compréhension chrétienne de l'homme, précise d'avantage la compréhension de l'auto-détermination comme don du Créateur (cf. thèse 1) : Cette auto-détermination ne peut pas être absolue ou solipsiste, c'est-à-dire elle ne peut pas se déconnecter d'autrui. En tant que chrétiens, nous sommes aussi responsables devant Dieu. Cette idée d'une responsabilité devant le Créateur est aussi à l'origine du refus du suicide, tel qu'on le trouve dans la tradition chrétienne.

Mais comment « répondre du don de sa vie », devant Dieu ? Est-ce que cette affirmation d'une responsabilité devant Dieu implique, de façon nécessaire, le renoncement absolu au suicide ? Ou le suicide peut-il devenir lui-même, dans un cas extrême, une action responsable, devant Dieu ? Voici la question décisive !

Le texte de la CEPE affirme que la notion de la responsabilité implique le refus catégorique du suicide ou de l'euthanasie :

[35] Vivre la mort. Un regard protestant sur les décisions en fin de vie, 2007, p. 23 ; téléchargeable sous : http://www.kirchenbund.ch/sites/default/files/publikationen/pdf/FEPS-Position-9.pdf

Le concept protestant de la liberté « n'est évidemment pas équivalente à l'auto-détermination ou à l'auto-gouvernance d'une vie dont on serait propriétaire, mais elle est liée à la réponse à Dieu de la vie qu'on a reçue. Elle remet en question l'utilisation de l'autonomie pour justifier l'euthanasie, proclamant que la liberté n'implique pas une auto-gouvernance absolue ou une appartenance à soi, mais qu'elle est liée irrévocablement à la responsabilité pour sa vie à soi-même, aux autres, au monde créé et en fin de compte à Dieu. »[36]

Cette opinion est sans doute importante, mais on peut la mettre en question, même sur le plan de la réflexion chrétienne. Ne peut-on pas penser un « suicide responsable » ? Ne serait-il pas possible de comprendre la demande d'euthanasie ou le suicide assisté comme une action responsable *coram Deo*, un acte par lequel on rend à Dieu le don de la vie, en affirmant que l'on ne peut plus le porter ou l'assumer ?

C'est en tout cas un argument que l'on trouve dans une publication du théologien catholique Hans Küng. En 1994, Küng publie, avec son collègue Walter Jens, professeur de rhétorique à Tübingen, un ouvrage intitulé « mourir dignement » (ou, littéralement, mourir selon la dignité humaine : Menschenwürdiges Sterben).[37] Son plaidoyer théologique pour la possibilité d'une euthanasie se fonde, comme le texte de la CEPE, sur la notion de la responsabilité. Küng explique que les débuts de la vie humaine relèvent aujourd'hui de la responsabilité humaine, et il continue :

« Ne serait-il pas conséquent de supposer que la fin de la vie humaine soit confiée, elle aussi, et bien plus que dans le passé, à la responsabilité humaine, de la part du même Dieu, un Dieu qui ne souhaite pas que nous lui confinions une responsabilité que nous pouvons, et devons, assumer nous-même. Avec la liberté, Dieu a donné à l'homme le droit à la pleine auto-détermination. »[38]

On le voit : l'argument de la responsabilité (et même de la responsabilité devant Dieu) est maniable et se prête à différents intentions. La question décisive est celle de savoir si la décision concernant notre mort relève, elle aussi, de notre responsabilité chrétienne.

b) Responsabilité et Parole de Dieu

Pour avancer, il nous faut, me semble-t-il, ajouter une réflexion sur le rôle de la Parole de Dieu, et plus précisément du commandement. Le concept de la responsabilité est souvent articulé à celui de la conscience, étant donné qu'un acte responsable est défini comme un acte régi par la conscience de l'agent, la conscience étant « l'instance ultime de la vérité »[39]. Mais déjà le témoin emblématique d'un tel usage de la conscience, à savoir Luther qui compare devant la Diète de Worms, ne fait pas de la conscience un juge autonome, mais la lie « à Dieu et à sa parole »[40] :

« Je suis lié par les textes scripturaires que j'ai cités et ma conscience est captive des paroles de Dieu ; je ne puis ni ne veux me retracter en rien, car il n'est ni sûr ni honnête d'agir contre sa propre conscience. Je ne puis autrement, me voici, que Dieu me soit en aide. »[41]

L'idée d'une responsabilité en fonction d'une parole de Dieu se trouve aussi dans le protestantisme du XX^e^ siècle, notamment chez Karl Barth et Dietrich Bonhoeffer. Pour le dernier, la loi divine s'impose et doit rester le critère décisif sur le plan de l'éthique. Pourtant, selon lui, la « vie responsable » inclut la possibilité de devenir coupable devant la loi (et donc devant Dieu), dans une situation de nécessité qui demande une décision unique et libre (l'arrière-plan de cette affirmation est la préparation de l'attentat contre Hitler). Sa notion de la « prise en charge de la faute » (Schuldübernahme) rappelle que, même dans une telle situation, la loi reste valable, et l'agent qui l'enfreint se rend coupable.

[36] Un temps…, p. 71.

[37] Jens, Walter/ Küng, Hans, *Menschenwürdiges Sterben. Ein Plädoyer für Selbstverantwortung*, Mit Beiträgen von Dietrich Niethammer und Albin Eser, München/Zürich, Pieper, 2. Aufl. 1995.

[38] Ibid., 59s (nous traduisons).

[39] François Dermange, *La responsabilité*, in : Jean-Daniel Causse / Denis Müller (éd.), Introduction à l'éthique. Penser, croire, agir, Genève (Labor et fides) 2009, 283–301, 292.

[40] Ibid.

[41] M. Luther, Le discours du D. Martin Luther devant l'empereur Charles et les princes, à Worms, le 18 avril 1521, Œuvres, t. II, trad. fr., Genève, Labor et Fides, 1966, p. 316 ; cité chez F. Dermange, op. cit., 292.

Que penser du commandement dans ce débat ? Le commandement qui est en cause, dans notre débat sur l'euthanasie, est bien évidemment le 5e commandement (pour les réformés : le 6e) : « Tu ne tueras point. »
Déjà à l'époque de l'église ancienne, la question du suicide était vivement discutée. Certains pensaient qu'on pourrait se donner la mort pour éviter de tomber dans les mains des persécuteurs (notamment les femmes qui craignaient un viol). Augustin en parle abondamment dans le libre 1 de son livre sur la « Cité de Dieu ». Il refuse la possibilité du suicide, en se basant sur le commandement cité, « Tu ne tueras point » :
« Ce n'est point sans raison que dans les livres saints on ne saurait trouver aucun passage où Dieu nous commande ou nous permette, soit pour éviter quelque mal, soit même pour gagner la vie éternelle, de nous donner volontairement la mort. Au contraire, cela nous est interdit par le précepte : « Tu ne tueras point ». Remarquez que la loi n'ajoute pas: «Ton prochain », ainsi qu'elle le fait quand elle défend le faux témoignage : « Tu ne porteras point faux témoignage contre ton prochain ». (…) il reste que nous entendions de l'homme seul ce précepte: « Tu ne tueras point », c'est-à-dire, tu ne tueras ni un autre ni toi-même, car celui qui se tue, tue un homme. »[42]

On peut sans doute retenir d'un tel discours que la liberté chrétienne n'est pas une liberté antinomiste, une liberté qui se dresse contre le commandement de Dieu. Il s'agit d'une liberté qui qui s'oriente en fonction d'une Parole qui la précède, qu'elle reçoit. Et même pour une éthique de la situation, telle que Bonhoeffer nous la présente, un tel commandement reste la règle qui fait autorité et qui ne peut être franchie sans devenir coupable.
Il me semble que le discours protestant sur la responsabilité ne peut pas faire abstraction du commandement. Et il se pose la question de savoir si l'éthique protestante peut favoriser une proposition de loi qui ne ferait plus apparaître que l'acte de donner la mort signifie toujours une transgression.

Thèse 5 :

Paradoxalement, l'acceptation de la perte progressive de l'auto-détermination peut être vécue, dans la foi chrétienne, comme un dernier acte de liberté *coram Deo*

Il y a un texte très beau de la plume de Bonhoeffer qui fait apparaitre le thème de la liberté sous un autre jour. Nous venons de rappeler que Bonhoeffer est un auteur qui souligne la responsabilité, au point d'affirmer qu'ils existent des situations où le chrétien peut être amené à enfreindre la loi. Mais en ce qui concerne la liberté face à la mort, il note, déjà emprisonné, les pensées suivantes :
« Tout autre chose encore : ce n'est pas l'action seulement, mais aussi la souffrance, qui sont un chemin vers la liberté. Dans la souffrance, la libération consiste à pouvoir faire passer sa cause de ses propres mains dans celles de Dieu. Dans ce sens, la mort est le couronnement de la liberté humaine. Que l'action humaine soit ou pas une affaire de foi, cela dépend de la manière dont l'être humain comprend ou pas sa souffrance comme une continuation de son action, comme un accomplissement de la liberté. Je trouve cela très important et très consolant. »[43]
On voit ici une nouvelle compréhension de la liberté humaine : La souffrance et même la mort sont vécus comme la possibilité de s'abandonner, de façon consciente et voulue, aux mains de Dieu. Sous cet angle – et sans vouloir plaider pour un dolorisme qui fait l'éloge de la souffrance – la perte de l'autonomie en fin de vie pourrait être vécue comme un dernier acte d'autonomie, comme une liberté *coram Deo*.
Cela correspondrait au message central des protestants, celui de la justification par la grâce et sans les œuvres : ce qui compte en fin de vie, ce n'est pas une auto-détermination jusqu'au dernier souffle, mais plutôt le savoir que l'humanité et la dignité d'une personne ne dépendent que de l'accueil divin et donc : de la grâce.

[42] De civitate Dei I, 20, cité selon http://www.abbaye-saint-benoit.ch/saints/augustin/citededieu/livre1.htm#_ Toc509729618 – cf. le contexte en I, 17–27.
[43] Dietrich Bonhoeffer, Résistance et soumission. Lettres et notes de captivité, trad. par B. Lauret avec la collaboration de H. Mottu, Genève, Labor et Fides, 2006, p. 444.

En guise de conclusion
La réponse chrétienne à la souffrance, une souffrance causée par l'érosion constante de l'auto-détermination en fin de vie, ne devrait pas être la possibilité d'une euthanasie ou d'un suicide assisté. La réponse se trouve au contraire dans la conviction qu'aussi la personne démente, le mourant, la personne dépendante sont des humains à part entière, portant la dignité humaine. Cette conviction se traduira (se transmettra) dans l'accompagnement, dans la présence au pied du lit.

II. Le rôle des arguments avancés dans le débat public

Trois remarques :

① Dans un premier temps, il est important de formuler les arguments de notre tradition, même et citant les textes qui nous ont marqués. Cela fait partie des tâches d'un interlocuteur qui participe au débat de la société (cf. les représentants des religions au sein du CNCE !).

② Pour certains points, il existe la possibilité de « dire la même chose en d'autres termes », donc, autrement dit, de traduire. (cf. Habermas concernant la traduction du langage religieux dans un langage qui sera compréhensible et accessible à tous.)
Est-ce que toutes les thèses sont traduisibles, peuvent trouver une forme laïque, sans aucune mention de la transcendance, de Dieu ?

✧**Thèse 1:**
L'auto-détermination est une partie intégrante de l'homme créé par Dieu
Traduction : L'auto-détermination est une caractéristique essentielle de l'être humain.
Ici, on omet la mention d'un créateur ; l'autonomie humaine apparaît uniquement comme résultat de l'évolution de l'homo sapiens ; mais elle est à protéger comme dans la thèse religieuse.

✧**Thèse 2 :**
L'auto-détermination n'est pas une condition nécessaire de la dignité humaine
Traduction : La thèse elle-même reste identique, mais la motivation change :
La dignité ne dépend pas de l'autonomie : Défendre cette position sur le plan philosophique :
- L'exemple des enfants, des comateux, du sommeil.
- « Dignité intrinsèque », dignité inaltérable, liée à l'espèce
- On pourrait croire que la philosophie de Kant va à l'encontre de la thèse, mais selon Kant, le suicide est la destruction la personne et donc du support même de la dignité humaine.

✧**Thèse 3 :**
L'autonomie n'est pas le seul caractéristique de la condition humaine. Il faut l'articuler à une autre caractéristique fondamentale, celle de la vulnérabilité.
Même chose : La thèse est soutenue sur le plan philosophique, cf. les ouvrages de Corine Pelluchon.

✧**Thèse 4 :**
L'autodétermination doit être comprise en tenant compte de la relation de l'homme à Dieu : elle s'articule donc à la responsabilité *coram Deo*
C'est probablement cette thèse qui est le plus difficilement traduisible. Une responsabilité devant Dieu n'existe pas sur le plan philosophique ; et il n'y a pas de texte de référence comme le décalogue.
Mais on pourrait parler d'une responsabilité devant une instance qui dépasse le cadre de la décision individuelle, comme par exemple une loi de la raison qui s'impose (Kant), ou une responsabilité pour le bien de toute une société (Hans Jonas).

✧**Thèse 5 :**
Paradoxalement, l'acceptation de la perte progressive de l'auto-détermination peut être vécue, dans la foi chrétienne, comme un dernier acte de liberté *coram Deo*.
Kant proposera une version laïque de cette affirmation, stipulant que la loi morale nous interdit de nous tuer, et que la capacité d'obéir à cette loi (par devoir) est la vraie autonomie.
Est-ce que la justification par la foi peut être traduite dans un langage laïc ? C'est l'idée d'un accueil de la personne sans réserve, idée que le philosophe peut au moins comprendre comme un idéal vers lequel l'homme est appelé à tendre.

③ Avec d'autres interlocuteurs sur l'espace public, nous pouvons souligner quelques arguments plus pratiques, concernant les conséquences d'une légalisation de ces gestes :
- les conséquences d'une dépénalisation de l'euthanasie pour l'image du médecin
- la normalisation de l'homicide comme acte médical (cf. les statistiques des Pays Bas !!).

Cf. le texte de la FEPS :
*« **Q**ue deviendra l'image du médecin dans la société si, dans les lignes directrices médicales et éthiques, l'assistance au suicide est explicitement considérée comme activité médicale ?*
***Q**ue deviendra l'attitude de la société face à la maladie, à la mort et à la souffrance si le suicide assisté est légalisé sous forme de paragraphes légaux ?*
***Q**ue deviendront nos idées sur la vie et sur sa protection face à la réalité et à la pratique du suicide assisté et de l'euthanasie ?*
***Q**ue deviendra la solidarité de la société avec les personnes âgées, malades, faibles, souffrantes, désespérées et mourantes, si la possibilité du suicide assisté devient une procédure clairement réglée sur le plan juridique ? »*[44]

Annexe : La compassion
À côté de l'argument de l'autonomie, nous en trouvons encore un autre, celui de la compassion. Ne serait-il pas possible de donner la mort par compassion ? On parle ici aussi de la « bienfaisance ». **D**ans le langage chrétien, on pourrait se demander s'il est possible de donner la mort par amour du prochain.
Cet argument a été avancé, sur le plan laïc, par le CCNE, dans un avis de l'année 2000. Ici, la « compassion » est devenue la clé de la réflexion. Il s'agit du « Rapport 63 » publié en 2000 et intitulé : « Fin de vie, arrêt de vie, euthanasie ».[45]
Après une étude sérieuse des différents arguments et après avoir souligné l'importance des soins palliatifs, le comité propose une soi-disant « exception euthanasie » : Dans des cas extrêmes et dans un cadre strictement défini, un acte d'euthanasie ne serait pas puni juridiquement.
L'argument clé dans le développement du comité est celui de la solidarité avec le souffrant. Certes, le comité, en tant que instance laïque, se passe de toute valeur religieuse comme par exemple celle de l'« amour du prochain ». Néanmoins, la proximité des arguments est sous les yeux.

> *« Mais, ce qui ne saurait être accepté au plan des principes et de la raison discursive, la solidarité humaine et la compassion peuvent le faire leur. Face à certaines détresses, lorsque tout espoir thérapeutique est vain et que la souffrance se révèle insupportable, on peut se trouver conduit à prendre en considération le fait que l'être humain surpasse la règle et que la simple sollicitude se révèle parfois comme le dernier moyen de faire face ensemble à l'inéluctable. Cette position peut être alors qualifiée d'engagement solidaire. » (page 9)*

On ne peut pas ne pas sentir tout le sérieux de ce texte. Au centre de la réflexion, nous ne trouvons pas une réflexion théorique concernant la dignité de l'homme et la sacralité de sa vie, mais tout simplement le cri du patient qui demande qu'on lui vient au secours. Peut-on vraiment se dérober à un tel cri ? Le comité dit non et propose en conséquence l'« exception euthanasie ». Mais, avant de discuter cet argument, il faut encore une fois souligner l'importance des soins palliatifs. Le comité en parle clairement. L' « exception euthanasie » doit être réservée pour des (rares !) cas où les soins palliatifs ne peuvent pas répondre au cri du patient (exemples : p. 18 fin, 19).
Je pense que les possibilités de la sédation profonde n'étaient pas, à ce moment, suffisamment présent à l'esprit. Aujourd'hui, on sait que cette sédation peut pallier la quasi-totalité des souffrances physiques. De cette manière, la compassion n'a pas besoin de s'exprimer par le geste de donner la mort. Mais souvent, la souffrance n'est pas uniquement physique : « Des recherches sur les motivations des patients demandeurs de l'euthanasie indiquent que la seule douleur physique est rarement invoquée; plutôt, cette douleur est une parmi plusieurs raisons liées à la douleur psychologique, telle qu'une perte de sens, le sentiment qu'on devient un fardeau aux autres, ou l'expérience d'un état de vie indigne. »[46]

[44] FEPS, p. 37.
[45] Avis n° 63 : « Avis sur Fin de vie, arrêt de vie, euthanasie », 27 janvier 2000, cf. http://www.ccne-ethique.fr/docs/fr/avis063.pdf
[46] Un temps, p. 72.

De telles souffrances ne nous incitent pas à un geste d'euthanasie, mais à une présence auprès de la personne concernée. La tâche ne peut pas être l'abandon de la personne, l'acceptation de son auto-évaluation. Au contraire, « [i]l faut explorer comment on pourrait trouver et établir des ressources qui permettent une autre perception de soi-même au stade terminal de la vie. »[47]
Cette démarche inclura la découverte que la vie ne se résume point dans l'idée de l'autonomie, mais qu'elle est aussi marquée par la dépendance réciproque et par les relations. Car « la dépendance est non seulement compatible avec la manifestation de la dignité dans la vie humaine, elle peut aussi nous rappeler des conditions fondamentales de la vie humaine dans lesquelles nous vivons tous, c'est à dire sa relation fondamentale et inévitable. C'est une tâche importante des églises que de rendre accessibles aux personnes malades et mourantes ces ressources interprétatives, pour permettre et pour encourager une auto-compréhension de leur vie comme manifestant la dignité humaine. »[48] Notons aussi, dans ce contexte, la découverte actuelle d'une « éthique de la vulnérabilité ».[49]

Je résume :

Dans l'accompagnement des malades et des mourants, la compassion doit rester une com-passion, une souffrance avec et à côté de l'autre. Elle se traduit apr. les soins palliatifs au sens large du terme, y compris l'accompagnement psychologique et spirituel. La transgression de l'interdiction de l'homicide ne fait pas partie d'une telle compassion.
Et pourtant – et je parle prudemment – il peut y avoir des cas extrême, et il y a eu des cas où des chrétiens ont donné la mort dans un acte de responsabilité. Dans un tel cas, la conscience se trouve seule devant Dieu. La personne assumera cet acte, devant Dieu et le cas échéant devant les juges (qui peuvent faire preuve de clémence). Mais jamais il ne faut faire de tels cas extrêmes le fondement de la juridiction ou de l'éthique chrétienne. ●

[47] Ibid., 73.
[48] Ibid., 74s.
[49] Corinne Pelluchon, *Eléments pour une éthique de la vulnérabilité : Les hommes, les animaux, la nature*, Paris, Cerf, 2011 ; Nathalie Maillard, *La vulnérabilité : Une nouvelle catégorie morale ?*, Genève, Labor et Fides, 2011.

Discussion

Ne constate-t-on pas une certaine hypocrisie, une « zone grise », de la part des médecins qui renvoie la décision à la famille ? N'assiste-t-on pas de fait à une pratique clandestine de l'euthanasie ?

Georges Dugleux :

La loi Léonnetti préconise la priorité au soulagement de la douleur. Le règlage de la seringue électrique d'analgésique selon la douleur est largement pratiqué. Mais le double effet soulagement-risque mortel qui découle de la dose utilisée par rapport à la douleur, ne doit pas être assimilé à une euthanasie indirecte bien que le risque de mort ne puisse être écarté et soit même assumé.

La loi Léonetti permet aussi la sédation qui est un accompagnement de la phase terminale. Le patient est absent à lui-même (mentalement et physiquement) mais cet état est réversible et la sédation ne peut être que d'une durée limitée.

La clandestinité est un danger pour notre état de droit et il faut sortir de cette hypocrisie. Pour autant, une légalisation ne règlera pas forcément ce problème.

Qu'en est-il du suicide assisté ? Certains médecins refusent de l'appeler "meurtre"

Georges Dugleux :

Peut-on vraiment assimiler le suicide à un meurtre ? Le meurtre est interdit par le 6ème commandement (Tu ne tueras point). En fait le mot hébreu pour "meurtre" est un verbe, c'est un acte volontaire de détruire autrui sur un plan personnel. Or le suicide n'est pas clairement évoqué.

Karsten Lehmkühler :

La « zone grise » est une marge de manœuvre laissant la place à une forme cachée du suicide assisté. Elle se situe dans la relation de confiance qui doit exister entre le médecin et le patient. En fait le suicide n'est pas un crime, il n'est pas pénalement condamné. Le Code civil n'interdit pas l'assistance au suicide par contre il interdit la propagande du suicide et la non assistance à personne en danger, ainsi que l'abus frauduleux de l'état d'ignorance et de faiblesse. Mais le code de déontologie des médecins l'interdit.

Il s'agit d'être clair dans notre parole publique. C'est la prescription du « cocktail mortel » de la part du médecin qui est interdite.

Plusieurs niveaux de responsabilité sont à considérer : la responsabilité devant les proches dans une réflexion laïque, la responsabilité devant Dieu dans une approche religieuse.

Par rapport aux proches la situation peut être ambigüe. La personne malade peut aspirer à la mort pour ne pas être un « fardeau ». La raison économique peut également être sous-jacente – mais elle n'est pas digne de l'homme.

En fait ce sont les accompagnements physique et psychologique qui sont indispensables. On est souvent en présence de personnes seules, abandonnées dans des situations de pauvreté, de démence vivant dans des logements insalubres. La problématique est plus globale et plus difficile que la seule "fin de vie" d'un point de vue médical.

La question économique de l'accueil des personnes âgées ne peut être retenue. Le commandement :"Tu honoreras ton père et ta mère" recouvre cette problématique pour nous chrétiens. Mais il est vrai que l'on assiste à un renversement de la pyramide des âges.

Qu'en est-il des directives anticipées confiées à une personne de confiance. Sont-elles prises en compte ? Est-il utile de les indiquer ?

Georges Dugleux :

Cette initiative est très peu connue. Mais selon la situation, la personne peut changer d'avis. Par exemple, en Oregon (USA) les médecins fournissent une assistance au suicide aux personnes qui en ont fait la demande. Or on constate que 25 % ne prennent pas le médicament malgré leur démarche antérieure.

Sœur Marie-Pierre :

Les directives anticipées ne sont qu'indicatives mais la mention d'une personne de confiance est très importante. Le patient ne doit pas se sentir seul. Il faudrait que la personne de confiance soit inscrite sur la carte vitale.

Karsten Lehmkühler :
La législation française précise bien que les directives anticipées ne sont qu'une indication alors qu'en Allemagne elles s'imposent et on peut constater qu'il ne s'agit pas d'une solution miracle. Les activités pastorales sont reconnues au niveau de l'OMS qui soutient que le plan spirituel – spirituel care – est une partie essentielle des soins palliatifs.

Joël Ceccaldi (médecin à Libourne spécialisé dans VIH et maladie du sang) : Qu'en est-il de la perspective de l'euthanasie des anciens ? La loi Léonnetti ne comporte pas le mot euthanasie. Cependant il faut bien assumer lucidement un effet indirect des thérapies contre la douleur qui peuvent entraîner une euthanasie « passive ». Un autre effet indirect serait d'entreprendre des thérapeutiques qui suspendraient le processus de mort, prolongeant les souffrances. L'euthanasie active, elle, renvoie à une réalité humaine qui, contrairement à ce que l'on peut entendre, n'est pas une réalité lumineuse, mais une réalité sombre, violente.

Karsten Lehmkühler :
La question de l'intention est primordiale sur le plan théologique et anthropologique. Il y a une grande différence entre laisser mourir et donner la mort. Concernant le double effet d'une thérapeutique, on ne peut pas demander au médecin de faire son examen de conscience. La finalité de son geste médical est de calmer la douleur.

Georges Dugleux :
Le geste de l'euthanasie active est un geste violent. L'ordre naturel est que l'on ne sait ni le jour ni l'heure de la mort ce qui nous rend humble face à la mort car nous n'avons aucune capacité prédictive : ce n'est pas nous qui choisissons.
L'aide à s'éteindre est une aide spirituelle ; on doit apporter cette aide dans tous les cas mais c'est très différent d'une aide médicale à mourir.
Pour prendre le cas de la maison de retraite de la fondation des diaconesses de Reuilly, il existe une tension continuelle entre liberté des pensionnaires et sécurité. Nous considérons que la vie ne s'arrête pas à la porte de la maison de retraite et qu'elle doit y continuer. Mais il faut assumer le risque qui en découle.
Il est à remarquer que l'aide à s'éteindre est bien développée dans certains secteurs (issue de maladie aigüe) mais que l'accompagnement fait défaut pour les vieillards en fin de vie et pour les personnes handicapées. ●

Approches clinique et éthique

Béatrice Birmelé,
médecin néphrologue au CHU de Tours, docteur en philosophie,
co-coordinatrice de l'Espace éthique Région Centre,
chargée de cours d'éthique à la faculté de médecine de Tours

Lors de cette présentation, je propose d'aborder dans un premier temps, à l'aide de quelques exemples, quel est le cadre légal actuel des possibilités thérapeutiques ainsi que de leur limitation en fin de vie, quelles sont les limites de ce cadre légal et quelles questions en découlent. Ensuite je souhaite insister sur des concepts qui me paraissent incontournables lorsqu'une question se pose en fin de vie, comme l'autodétermination, la délibération, l'importance du temps et de l'accompagnement.

1. Le cadre légal actuel

1.1. Le refus de l'obstination déraisonnable.

Dans le cadre de l'obstination déraisonnable, il s'agit de limiter, de ne pas mettre en route un traitement vital, ou d'arrêter un traitement vital actuellement en cours. Cette limitation ou arrêt de traitement peuvent se faire à la demande du patient, bien informé des conséquences de ses choix, demande réitérée ; ou alors, si le patient n'est plus en état de s'exprimer, après discussion collégiale et décision médicale. La discussion collégiale est une concertation avec l'équipe de soins et l'avis d'un deuxième médecin non hiérarchiquement lié au premier, et tenant compte des souhaits que le patient aurait exprimé antérieurement (directives anticipées, à la personne de confiance, à sa famille et/ou ses proches).

Je suis médecin en hémodialyse chronique, et la question de l'arrêt de la dialyse ou la non mise en route de la dialyse se pose régulièrement. La dialyse est un traitement vital, lourd, contraignant, mais la plupart des patients sont finalement heureux de vivre avec et malgré le traitement. Mais parfois la question de l'arrêt de traitement se pose en raison de comorbidités, de pathologies surajoutées irréversibles. Faut-il alors poursuivre le traitement ? Faut-il l'arrêter ?

Dans une étude réalisée en 2000, on constate que chez 20 % des patients dialysés et décédés, la dialyse avait été arrêtée, c'est-à-dire que les patients n'étaient plus dialysés les derniers jours avant leur décès. Il s'agissait presque toujours de patients en fin de vie pour d'autres raisons médicales. Cela signifie que chez un patient dialysé sur cinq qui décède, te traitement a été estimé déraisonnable et arrêté. (On retrouve des résultats analogues pendant l'année 2011).

La décision d'arrêter la dialyse peut être prise par le patient. C'est cependant la situation la moins fréquente.

Monsieur G. a 95 ans, il va bien, il vit dans sa maison avec son épouse malade, dont il s'occupe. Lors de la découverte d'une insuffisance rénale, il accepte la prise en dialyse. Tout se passe sans aucune complication médicale, il parle peu de lui, ne se plaint jamais. Un an plus tard apparaissent quelques troubles de la mémoire, le maintien à domicile devient difficile, et le couple s'installe dans une maison de retraite. L'état clinique de Monsieur G. se dégrade progressivement. Deux ans après le début de la dialyse il demande à voir le médecin en consultation et lui fait part de sa décision d'arrêter la dialyse. À la question *« Est-ce que vous regrettez que la dialyse ait été débutée ? »* Il répond : *« Pas du tout, il y a un an j'ai assisté au mariage de ma petite fille, et hier soir nous avons fait une petite fête, et j'ai débouché ma meilleure bouteille de Bordeaux »*. Monsieur G. est bien décidé et à sa demande, la dialyse est arrêtée. Deux semaines plus tard il est somnolent et, pour cette raison, adressé en urgence dans le service de dialyse. À son arrivée il est inconscient, calme, sans signe de douleur ou de souffrance. Il est accompagné par sa fille qui confirme que son père n'a jamais émis la demande de reprendre la dialyse. Le patient est installé dans une chambre, ses enfants sont auprès de lui et il décède quelques heures plus tard. La dialyse n'est pas reprise.

Le plus souvent, il y a dialogue et échange avec le patient, on se laisse du temps, on prend le temps pour savoir ce que veut réellement le patient. Ou alors la décision est prise après discussion collégiale parce que le patient ne peut plus s'exprimer, parce que trop malade, n'est plus conscient

ou a des troubles des fonctions supérieures. La discussion inclut l'équipe médicale et paramédicale, un contact est pris avec le médecin traitant, les soignants du domicile ou de l'institution où résidait le patient. Il faut essayer de savoir ce que la personne exprime, par son attitude et ses gestes, ce qu'elle a pu dire à ce sujet, en particulier à ses proches et à sa famille. Pour l'instant nous n'avons pas demandé à nos patients de rédiger des directives anticipées ou de désigner systématiquement une personne de confiance. Mais peut-être faudra-t-il le faire. Il y a aussi un échange avec la famille, souvent surprise dans un premier temps, mais qui en général approuve ce questionnement et cette démarche. Exceptionnellement la famille refuse d'envisager un arrêt de dialyse, dans ces cas nous suivons l'avis de la famille.

De la même manière, et sauf dans l'urgence, il y a une discussion avec le patient pour savoir s'il faut ou non débuter le traitement par dialyse. Je suis en consultation un certain nombre de patients pour lesquels il n'est pas envisagé de traitement de suppléance en raison de l'âge et surtout des pathologies associées. Ce suivi peut se poursuivre pendant de nombreux mois. Le patient peut à tout moment changer d'avis.

Cette démarche se fait aussi dans les services de réanimation, l'admission d'un patient n'est pas systématique. Si les pathologies sont trop lourdes et le pronostic trop mauvais, le patient ne va pas en réanimation, c'est-à-dire des traitements vitaux ne sont pas mis en route. Et en réanimation un décès sur deux survient chez un patient chez qui, volontairement, un traitement vital n'a pas été débuté ou a été arrêté. C'est le cas des LATA : limitation et arrêt des traitements actifs, après discussion collégiale.

La réflexion sur la mise en route de traitements vitaux est systématique dans certaines pathologies, par exemple lors d'une maladie de Charcot (sclérose latérale amyotrophique), on définit à l'avance avec le patient quels traitements seront mis en place, jusqu'où aller lors de la progression de la maladie.

Ceci est certes plus difficile hors milieu hospitalier, à domicile, mais même dans ces cas il y a souvent plusieurs soignants qui prennent en charge un même patient, et un échange est possible.

Certes tout cela se fait de manière très imparfaite. Déjà les lois sont mal connues par le grand public, mais aussi par les médecins. La démarche est souvent non ou mal formalisée. On constate cependant des progrès, les réunions pluridisciplinaires sont de plus en plus fréquentes dans les services, les médecins plus jeunes sont davantage sensibilisés à ces questions. Souvent il y a une pression du personnel paramédical (mieux formé et sensibilisé à cette problématique). L'enseignement et les publications se multiplient.

1.2. Le traitement de la douleur

Dans la loi figure l'obligation de traiter la douleur. C'est le droit du patient d'être soulagé en cas de douleur. Le médecin a l'obligation de rechercher la douleur, il a aussi un bien meilleur arsenal thérapeutique qu'il y a quelques années. Même si la douleur zéro est quasi impossible, il faut traiter la douleur. Or dans certaines situations de pathologies graves, les antalgiques à fortes doses peuvent modifier l'état de conscience, ou encore provoquer des pauses respiratoires, voire un arrêt respiratoire chez des personnes en fin de vie. C'est la théorie du double effet : le traitement est donné pour soulager une douleur, mais peut avoir des effets secondaires majeurs et peut accélérer la survenue de la mort. La question posée ici est celle de l'intention. L'intention est de soulager la douleur, même si cela accélère le mourir. Or c'est une obligation de soulager la douleur.

1.3. La sédation

« La sédation, en phase terminale pour détresse, est la recherche, par des moyens médicamenteux, d'une diminution de la vigilance pouvant aller jusqu'à la perte de conscience, dans le but de diminuer ou de faire disparaître la perception d'une situation vécue comme insupportable par le patient, alors que tous les moyens disponibles et adaptés à cette situation ont pu lui être proposés et/ou mis en œuvre sans permettre d'obtenir le soulagement escompté par le patient. »

Il s'agit d'une sédation pour soulager une détresse en phase terminale. Ce traitement a bien sûr comme conséquence d'abréger la vie du patient en fin de vie. Il peut aussi être mis en route lors d'un événement aigu irréversible, pour lequel aucun traitement étiologique n'est adapté chez un patient en fin de vie (hémorragie, œdème,…). Il se fait bien sûr après avoir informé le patient, la personne de confiance, la famille.

Là aussi, il s'agit d'une obligation pour le médecin de soulager la souffrance, de répondre à la demande du patient.

1.4. Les limites de la loi.

Sur le plan légal, les possibilités de ne pas prolonger la vie, de soulager la souffrance sont multiples. Il convient dans un premier temps de mieux faire connaître ces possibilités par tous, en particulier par les médecins. Il faut améliorer la prise en charge des ces patients, médicale, globale (soins de support), l'accompagnement comme cela est fait dans le cadre des soins palliatifs, unité dédiée, unité mobile ; une attention particulière est apportée à la personne du patient. Le cadre légal actuel permet ainsi de trouver une réponse adaptée dans presque toutes les situations, elle sera parfois difficile à trouver, à décider, elle ne sera jamais bonne, souvent plutôt la moins mauvaise, car mourir reste toujours une grande inconnue.

Cependant dans quelques situations exceptionnelles, il n'y a pas de possibilité de limiter un traitement, de soulager une souffrance, pour aider une personne à mourir. Personnellement je n'ai jamais été confrontée à une telle situation, et après avoir interrogé un certain nombre de confrères, nous n'avons pas non plus pu mettre en évidence de telles situations. Elles sont parfois adressées plutôt au médecin traitant ?

Malgré tous les progrès médicaux, certaines douleurs ne peuvent pas être soulagées, en particulier chez une personne qui n'est pas en fin de vie. La sédation au long cours n'est pas envisageable. Que faire devant l'impuissance pour calmer une douleur insoutenable ? Ou alors dans l'exemple du locked-in syndrome, le patient est éveillé et conscient, mais ne peut absolument rien bouger. Au vu de la législation actuelle la seule solution serait d'arrêter l'alimentation : c'est inenvisageable et inacceptable.

Dans des situations exceptionnelles dans lesquelles les personnes peuvent demander à mourir, n'ont plus aucun désir de vivre, et pour lesquelles il n'y a pas de possibilité légale, il faut pouvoir trouver une solution, il faut pouvoir répondre à cette demande de soulager une souffrance, une vie qui devient insupportable. Il faut trouver une solution pour des situations rares et exceptionnelles.

Faut-il alors faire une loi pour autoriser un geste actif pour aider à mourir ? Reprenant Platon : « jamais une loi, ne sera capable d'embrasser avec exactitude ce qui, pour tous à la fois, est le meilleur et le plus juste, et de prescrire à tous ce qui vaut le mieux. Entre les hommes, en effet, comme entre les actes, il y a des dissemblances, sans compter que jamais, pour ainsi dire, aucune des choses humaines ne demeure en repos : ce qui ne permet pas à l'art, à aucun art, quel qu'il soit, de formuler aucun principe dont la simplicité vaille en toute matière, sur tous les points, sans exception et pour toute la durée du temps. » Une loi pourrait être inapplicable dans ces situations exceptionnelle, et risque, au contraire, d'être utilisée dans des situations non adaptées à cette problématique.

La notion juridique de l'exception d'euthanasie (proposé dans l'avis n°63 du CCNE, en 2000) semble plus adaptée. Il faut pouvoir opter pour une possibilité qui ne permette pas de favoriser la mort dans des situations où il y aurait d'autres solutions. Il faut une possibilité qui puisse être contrôlée, qui fasse aussi appel à la responsabilité, certes juridique, mais aussi morale et pour celui qui demande et pour celui qui fait. Si on transgresse un interdit, il faut aussi en être responsable.

2. Conditions incontournables en cas de geste facilitant la survenue de la mort.

Ces conditions doivent être incontournables soit dans ce qui est actuellement autorisé (comme cela est déjà stipulé dans la loi Leonetti et dans ses décrets d'applications) et en cas de geste provoquant la mort.

2.1. L'autodétermination.

Le patient a le droit de déterminer pour lui-même ce qu'il convient de faire comme cela est précisé dans la loi sur les droits du patient (mars 2002) : il a le droit d'avoir l'information, de prendre la décision avec le médecin, droit au consentement. Le patient peut ainsi demander, décider, selon ce qu'il souhaite et veut, comme il l'a compris, comme il le détermine pour lui-même. Cependant tout n'est pas possible ou faisable. Pour cette raison il a aussi le droit d'être protégé, dans une situation où il est vulnérable, malade, en souffrance. Il y a un équilibre à trouver entre ce à quoi il a le droit, ce qu'il veut pour lui, décider d'arrêter un traitement, demander à mourir, et d'autre part des soins et traitements pour soulager, un accompagnement dans sa vulnérabilité, une écoute pour l'aider à déterminer ce qu'il veut vraiment. Car que veut vraiment la personne là où elle est ? Dans sa situation, sa souffrance, sa maladie ?

Monsieur C., 87 ans est chef d'entreprise à la retraite, il vit avec son épouse et une gouvernante dans une petite propriété en Touraine, lit beaucoup, pratique la natation et le golf. Il est suivi depuis plusieurs années pour une insuffisance rénale chronique. Celle-ci s'aggrave progressivement, le médecin qu'il voit en consultation lui dit qu'il faudrait démarrer la dialyse. Le patient comprend la pathologie et le traitement proposé, il n'a aucun déficit au niveau intellectuel, mais refuse le traitement. Ses arguments sont : il est âgé, il a « vécu sa vie » et a, à deux reprises, frôlé la mort, et maintenant il ne craint pas de mourir. Il préfère mourir que suivre un traitement contraignant. En accord avec le médecin, il est décidé de ne rien faire de plus. Cependant il va de moins en moins bien, mange très peu, cesse progressivement toutes ses activités. Il reçoit à chaque consultation une copie du courrier adressé à son médecin traitant, précisant qu'il faudrait démarrer la dialyse parce qu'il va de moins en moins bien, mais que le patient ne le souhaitant pas, le traitement n'est pas réalisé. Un an plus tard il lit dans un courrier « insuffisance rénale terminale » et appelle immédiatement le médecin en disant qu'il ne veut pas mourir. Le lendemain il vient en dialyse. Il est fatigué, accepte mal la contrainte, mais suit scrupuleusement toutes les prescriptions. Trois mois plus tard, donc rétrospectivement, il dit regretter d'avoir accepté le traitement, le médecin lui demande s'il souhaite arrêter le traitement, cela est envisageable. Mais il dit « *maintenant que j'ai commencé, je vais continuer* ».

Que veut Monsieur C. ? Peut-il lui-même le savoir ? Comment le médecin peut-il le savoir ? Que veut le patient en fin de vie, lorsqu'il s'agit de sa propre mort, qui reste une inconnue ? Il est pourtant essentiel de pouvoir déterminer ce que le patient veut vraiment pour lui, certes aujourd'hui, mais aussi dans la durée.
La problématique posée est aussi celle des directives anticipées. Une personne malade, qui connaît l'évolution de sa maladie, peut fixer des limites à ce qui sera fait (exemple de la maladie de Charcot). Mais une personne jeune et en bonne santé, peut-elle décider qu'elle ne voudra jamais être réanimée en cas de pathologie grave ? Si aujourd'hui nous envisageons notre volonté et notre sensibilité dans l'avenir, nous le faisons comme nous le souhaitons aujourd'hui. Mais ces sensibilités ont une influence les unes sur les autres. Chaque situation influence quotidiennement la précédente.
Donc certes droit du patient à déterminer ce qu'il veut, mais dans une situation où sa vie, son projet de vie est engagé, il faut essayer de trouver ce qu'il veut vraiment, ce qu'il veut dans la durée.

2.2. La délibération

Certes si le patient est conscient, c'est à lui de déterminer ce qu'il convient de faire, ce qu'il demande que soit fait. Mais même dans ce cas, la délibération peut être utile. Elle l'est certainement lorsque le patient n'est pas conscient. Elle est obligatoire dans le cadre de la discussion collégiale.
La délibération est choix de ce qui est à préconiser, choix du meilleur au lieu du moins bon, choix du préférable. Il ne s'agit pas seulement de choisir, mais aussi de déterminer une solution de préférence à une autre.
La délibération a lieu dans le cadre d'une discussion collégiale avec l'équipe soignante, si elle existe, le médecin ayant en charge le patient, un deuxième médecin consultant, tenant compte de l'avis de la personne par les directives anticipées, la personne de confiance, la famille, les proches.
Ce lieu doit être un véritable lieu d'échange dans lequel il ne faut pas oublier tous ceux qui ont pu connaître la personne, des soignants et des non soignants. Elle nécessite la pluridisciplinarité, elle tient compte des valeurs du patient, en particulier aussi religieuses. Il y a une réelle place aussi pour l'aumônier, même ou peut-être surtout dans un milieu hospitalier laïc. Cette délibération dépasse largement le cadre médical et soignant.

2.3. Le temps

Ce temps est nécessaire pour savoir ce que veut le patient, qu'il puisse le dire, le formuler, l'inscrire dans son récit de vie. Il est indispensable pour qu'il puisse réitérer sa demande. Ce temps va de soi dans la discussion collégiale, pour qu'un échange puisse avoir lieu au sein de l'équipe soignante, pour contacter tous les interlocuteurs. Cela ne peut jamais se faire dans l'urgence.
Ce temps est indispensable pour le patient, pour ses proches, pour les soignants, temps de réflexion, temps d'acceptation, temps de décision.

2.4. L'accompagnement

Quelle que soit la décision, et sauf si le patient ne le souhaite pas, il faut proposer et mettre en place un accompagnement. C'est un rôle essentiel des soins palliatifs, soins médicaux, soins de support, soins de confort, temps d'accompagnement, d'échanges, de rencontres. Et l'accompagnement spirituel en est une partie essentielle. Cela a été souligné dans le document Un temps pour vivre, un temps pour mourir, texte de la Communion des Églises protestantes d'Europe . Cet accompagnement est indispensable pour la prise de décision, avant et après, car une personne n'est jamais seule, elle devrait encore l'être moins à ce moment-là, même si face à sa mort, chacun est seul. Cet accompagnement peut l'aider à savoir ce qu'il veut vraiment, puis l'accompagner dans ses choix, avec ses proches.

Conclusion

Les lois actuelles offrent de larges possibilités pour limiter les traitements et soulager la souffrance. Elles méritent d'être mieux connues, aussi par les professionnels, mieux appliquées, mieux formalisées. Mais dans des situations exceptionnelles, rares, ponctuelles, elles sont insuffisantes.
Lorsque le patient est dans une situation de souffrance majeure, au-delà de toute solution thérapeutique pour le soulager, lorsqu'il n'a plus aucun désir de vivre, il y a aussi une place pour la confiance, confiance qu'il s'agit bien de la volonté du patient, confiance que la décision de réaliser un geste provoquant la mort est vraiment la moins mauvaise solution après discussion collégiale et délibération.
Dans une telle situation extrême, si le patient le veut vraiment, ne faut-il pas pouvoir faire un geste provoquant la mort, qu'il s'agit alors de la bonne décision, la moins mauvaise, et le faire avec responsabilité ? ●

L'euthanasie en Belgique : la loi de 2002 et ses effets
Un aperçu sommaire

Jean-Claude Thienpont,
pasteur de l'Église protestante unie de Belgique d'Ixelles (Bruxelles) Champ de Mars

Introduction: le contexte belge

La Belgique est un pays européen « comme les autres », bénéficiant des prodigieuses avancées de la médecine, mais aussi confronté à certains de leurs effets secondaires; bénéficiant d'un héritage culturel imprégné de la foi chrétienne, mais également confronté à l'effacement progressif de ces références; imprégné de tradition catholique, mais aussi noyauté par une laïcité politique militante. Le territoire et la population se répartissent en plusieurs communautés linguistiques (néerlandaise, française, germanique) et régions (Flandre, Bruxelles, Wallonie), avec des sensibilités et des réactions diversifiées. La Belgique est incontestablement un pays composite.

Après de longs débats et plusieurs tentatives d'introduction (dès 1993), la loi sur l'euthanasie, introduite le 20 décembre 1999, a été promulguée le 28 mai 2002[50], publiée au Moniteur belge le 22 juin suivant et, pourvue de décrets d'application, elle est entrée en vigueur le 22 septembre de la même année[51]. Non sans importance est la loi corollaire relative aux droits du patient, du 22 août 2002[52].

La loi sur l'euthanasie (2002)

Cette loi donne un cadre légal à des actes qui se pratiquaient déjà de façon isolée et clandestine. Elle précise la notion, les acteurs et les procédures à respecter.

➢ Une définition légale de la notion d'euthanasie :

En son article 2, la loi définit le terme utilisé: *Pour l'application de la présente loi, il y a lieu d'entendre par euthanasie l'acte, pratiqué par un tiers, qui met intentionnellement fin à la vie d'une personne à la demande de celle-ci.*
Il s'agit donc d'un acte intentionnel, dont il apparaîtra plus loin qu'il ne peut être pratiqué que par un médecin. L'élément clé est évidemment le fait qu'il est lié à une demande explicite.

➢ Une désignation des acteurs concernés.

Les questions relatives à l'euthanasie impliquent en un premier temps un patient, *son* médecin et un deuxième médecin. Selon les cas et les situations, s'y ajouteront une équipe soignante (particulièrement en milieu hospitalier), des proches du patient (une ou deux personnes de confiance). Enfin, la loi prévoit la création et les modalités de fonctionnement d'une Commission fédérale de contrôle et d'évaluation.

➢ La mise en place d'une procédure

Pour rendre possible l'euthanasie, le législateur devait mettre le médecin à l'abri de poursuites judiciaires pour meurtre. La loi indique donc clairement que
Le médecin qui pratique une euthanasie ne commet pas d'infraction s'il s'est assuré que le patient est majeur ou mineur émancipé; capable et conscient au moment de sa demande; la demande est formulée de manière volontaire, réfléchie et répétée; ne résulte d'aucune pression extérieure; le patient se trouve dans une situation médicale sans issue et fait état d'une souffrance physique ou psychique constante et insupportable, qui ne peut être apaisée et qui résulte d'une affection accidentelle ou pathologique grave et incurable; et qu'il respecte les conditions et procédures prescrites par la présente loi. (Article 3, § 1er)

[50] Par 86 voix pour, 51 contre, 10 abstentions.
[51] Le texte intégral peut en être téléchargé via ce lien: http://www.health.belgium.be/internet2Prd/groups/public/@public/@dg1/@acutecare/documents/ie2law/14888537.pdf .
[52] Texte intégral via http://www.ejustice.just.fgov.be/cgi_loi/change_lg.pl?language=fr&la=F&table_name=loi&cn=2002082245. Informations et brochure explicative via http://www.health.belgium.be/eportal/Myhealth/PatientrightsandInterculturalm/Patientrights/BillRightsPatient/index.htm?fodnlang=fr.

➢ Des directives contraignantes pour le médecin

La loi précise ensuite les conditions spécifiques auxquelles le médecin doit satisfaire pour avoir le droit de poser l'acte euthanasique. Il devra :
- réclamer du patient une demande écrite de sa part (ou, en cas d'impossibilité, signée par une personne majeure sans intérêt matériel au décès du patient) ;
- informer le patient de son état ;
- évoquer les possibilités thérapeutiques encore possibles; - évoquer les possibilités des soins palliatifs.

D'autre part, le médecin doit - parvenir à la conviction qu'aucune autre solution raisonnable, et - que la demande du patient entièrement volontaire[53].

Pour ce dernier point, il doit *s'assurer de la persistance de la souffrance* et *de la volonté réitérée du patient* (plusieurs entretiens).

La procédure entend limiter le risque de décision arbitraire du seul médecin et dégager sa responsabilité par le biais de la collégialité. Ainsi, le médecin devra consulter un autre médecin (indépendant, qui reçoit le dossier médical, s'assure du caractère constant, insupportable et inapaisable de la souffrance, établit rapport, informe le patient). Il devra également :
- s'entretenir avec l'équipe soignante;
- s'assurer que le patient a eu l'occasion de s'entretenir de sa demande avec les personnes qu'il souhaitait rencontrer.

En cas de décès non imminent, le médecin devra
- consulter un deuxième médecin, psychiatre ou spécialiste indépendant;
- préciser ses motifs;
- communiquer son rapport au patient;
- laisser s'écouler au moins un mois avant d'éventuellement procéder à l'acte,
- remettre le « document d'enregistrement » à la Commission fédérale de contrôle endéans les 4 jours après l'euthanasie.

Il est à noter que la demande du patient reste à tout moment révocable à son initiative et que l'ensemble des demandes, des démarches et rapports sont consignés dans le dossier médical.

➢ La possibilité d'une déclaration anticipée

En un troisième chapitre, la loi ouvre la possibilité de donner par avance l'autorisation – ou plutôt de déclarer une décision (contraignante) – d'euthanasie en cas d'incapacité d'encore l'exprimer.

Tout majeur ou mineur émancipé capable peut, pour le cas où il ne pourrait plus manifester sa volonté, consigner par écrit, dans une déclaration, sa volonté qu'un médecin pratique une euthanasie si ce médecin constate :
- qu'il est atteint d'une affection accidentelle ou pathologique grave et incurable;
- qu'il est inconscient;
- et que cette situation est irréversible selon l'état actuel de la science.

Suivent alors un certain nombre de précisions et de conditions :
- la personne qui souhaite exprimer cette volonté peut désigner une ou plusieurs personnes de confiance (autres que le médecin ou l'équipe soignante), qui, le cas échéant, informeront de sa volonté;
- la déclaration doit être établie en présence de deux témoins majeurs (dont au moins un sans intérêt matériel en cas de décès); elle est valable 5 ans, mais peut être reconduite par simple confirmation;
- etc.

➢ L'instauration d'une Commission de contrôle et d'évaluation (voir infra)

La loi prévoit explicitement la création d'une Commission chargée de contrôler (a posteriori) les actes d'euthanasie et d'enregistrer (a priori, par avance) les déclarations anticipées. Ses modalités de fonctionnement sont précisées par la loi de 2002 et ses décrets d'application. Ses rapports sont une source d'informations essentielle[54].

---

[53] Dans la mesure où la légitimité de l'euthanasie ne sera vérifiée qu'après coup, seule la déclaration du médecin attestera qu'il a communiqué les informations prescrites.

[54] Ces rapports, tous les deux ans à partir de 2004, recouvrent chaque fois les deux années précédentes. Ils sont disponibles à l'adresse http://www.health.belgium.be/eportal/Healthcare/Consultativebodies/Commissions/Euthanasia/Publications/index.htm du *Service public fédéral de la Santé publique, de la chaîne alimentaire et environnement*.

Critiques et appréciations (2002-2012)

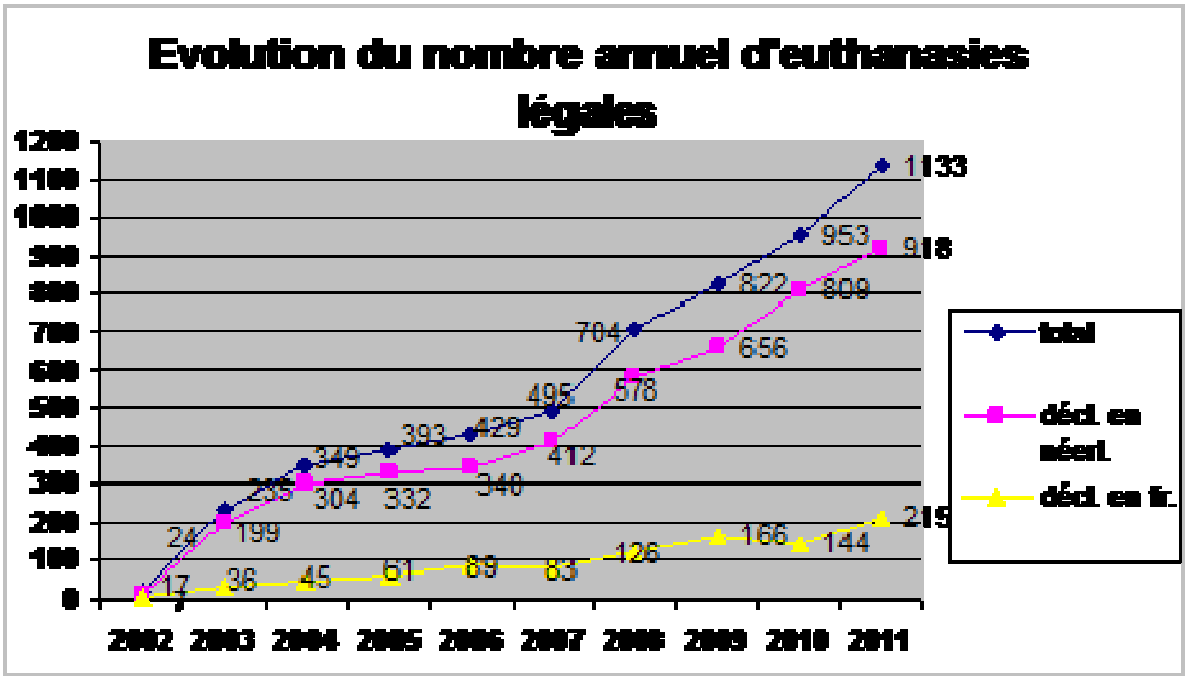
Les partisans du droit à l'euthanasie ont apprécié le *fait* de la loi, quoique les partisans inconditionnels d'un droit inconditionnel à l'euthanasie ont estimé que les modalités étaient trop contraignantes et privaient les citoyens du droit de décider librement de leur mort.
Ainsi, le bulletin de l'ADMD (Association pour le droit de mourir dans la dignité[55]) de décembre 2002 titrait « 2002, Année historique » et dédiait son numéro « à tous ceux qui ont lutté pour que chacun ait le droit de choisir sa mort » (ce qui allait au-delà de la teneur stricte de la loi !). En page 20, un appel indiquait la perspective d'avenir : « Restons vigilants – Notre travail n'est pas terminé. La bataille a été gagnée sur le terrain législatif, mais il faut encore que les lois votées entrent effectivement dans la pratique médicale. »

Les opposants ont apprécié les modalités restrictives et contraignantes, mais n'ont pas manqué d'afficher leur pessimisme quant aux effets à moyen et long terme.
Ainsi, André-Joseph Léonard, primat de Belgique, tout en considérant que « *Chacun peut comprendre que l'envie surgisse parfois de s'endormir pour de bon et d'être ainsi libéré* », estimait qu'il n'en demeure pas moins :
« qu'une demande de mort doit le plus souvent être décryptée comme un appel au secours. Ce cri de détresse ne doit donc pas nécessairement être interprété comme une volonté de mourir à proprement parler. La réponse appropriée est alors de soutenir le désir de vivre en dignité qui se cache derrière la demande de mort. Et lorsque toute thérapie se révèle vaine ou, en tout cas, disproportionnée, des soins palliatifs de qualité doivent alors prendre la relève. (…) On évitera ainsi de mettre fin délibérément à la vie et de transgresser l'interdit, essentiel à toute société, de faire mourir intentionnellement une personne innocente[56] ».
L'évêque constatera que la loi a privilégié la liberté de l'individu, mais en mettant une forte pression sur la liberté de conscience des professionnels de la santé. D'autre part, et comme beaucoup d'autres, il redoutait également les pressions morales qui ne manqueraient pas de s'exercer sur des personnes plus faibles, qui pourraient se sentent obligées de demander l'euthanasie afin de libérer leurs proches, voire la société, du poids de leur fardeau[57].

Évolution

Comme indiqué plus haut, la *Commission fédérale de contrôle et d'évaluation de l'euthanasie* a été, de par la loi, chargée d'établir tous les deux ans un rapport circonstancié destiné aux chambres législatives. De 2004 à 2012, les 5 éditions affichent un *satisfecit global* en ce qui concerne l'application progressive de la loi et – on ne s'en étonnera pas![58] – le propre fonctionnement de la Commission. On y trouve trois sections :
Section 1 : un rapport statistique basé sur les informations recueillies dans le second volet du document d'enregistrement.
Section 2 : un rapport contenant une description et une évaluation de l'application de la loi.
Section 3 : des recommandations susceptibles de déboucher sur une initiative législative et/ou d'autres mesures concernant l'exécution de la loi.
Ces rapports étant disponibles sur internet, nous ne ferons pas ici état de leur contenu. Observons simplement, à titre d'exemple, que le nombre d'euthanasies déclarées pour 2012-2011 est de 2086 (953 + 1153), avec une proportion de 82% néerlandophones, 18% francophones.
Quant à l'évolution depuis 2002, elle se lit le plus facilement au travers de ce graphique:

[55] Membre de la *World Federation of Right-to-Die Societies* et de sa division européenne.
[56] http://www.lalibre.be/debats/opinions/article/740665/euthanasie-10-ans-apres-ou-est-le-bien-commun.html [7/10/2012 21:15]
[57] L'Église catholique romaine maintiendra et maintient toujours ses réserves par rapport à toute mort qu'elle serait amenée à considérer comme un suicide (assisté ou non), ce qui conduit normalement à des refus pour les messes d'enterrement et les inhumations.
[58] Les observateurs notent que l'ADMD est toujours très fortement représentée parmi les 16 membres de la Commission, ce qui influe forcément sur l'appréciation des dossiers. Voir http://www.google.be/url?sa=t&rct=j&q=euthanasie%20belique%2010%20ans%20de%20d%C3%A9p%C3%A9nalisation&source=web&cd=1&cad=rja&ved=0CCQQFjAA&url=http%3A%2F%2Fwww.ieb-eib.org%2Ffr%2Fpdf%2Feuthanasie-belgique-10-ans-de-depenalisation.pdf&ei=liyqUInYOo2yhAfyz4G4Aw&usg=AFQjCNFZyKuK8gFLEL_S5FzIz6cxmJ4Wjg (page 5, qui commente l'inefficacité du contrôle par la Commission, l'interprétation extensive des termes de la loi, la composition de la Commission et le non-respect des conditions de délivrance des produits euthanasiants par les pharmaciens).



Pour 2010-2011, le nombre d'euthanasies sur base d'une déclaration anticipée se limite à 49, soit 2% du total.
Plusieurs membres de la Commission "ont regretté la complexité de la rédaction, des procédures d'enregistrement et de renouvellement de la déclaration qui limitent son usage[59]." La Commission estime cependant qu'il n'est pas de son ressort d'aller plus loin dans les propositions de nouvelles applications de la loi.

Évaluation de l'évolution

Malgré les dix années écoulées, il est encore difficile de vraiment évaluer l'impact à terme de la loi sur l'opinion publique et sur le corps médical. La « permission de tuer » introduit une révolution culturelle tant pour les médecins (par rapport au serment d'Hippocrate) que pour le grand public de pays de culture chrétienne (« Tu ne tueras point »).
Au terme de cette période, on ne peut que constater que même si le nombre d'euthanasies reste limité (il ne représente qu'environ 1 pro mille du nombre total de décès du pays), il augmente régulièrement, sans « exploser ». Cependant, les demandes d'euthanasie et les propositions de la loi visant à en étendre l'application[60], se font progressivement plus pressantes[61] et laissent présager un changement des mentalités qui pourrait résulter en une croissance hyperbolique à moyen terme.
Mais qu'en est-il du contrôle de la Commission elle-même et de l'évolution des pratiques clandestines ou semi-clandestines ?
Sur ce dernier point, qui constituait l'un des objectifs poursuivis par le législateur et un argument important dans la discussion parlementaire, deux universités flamandes, la Vrije Universiteit Brussel (VUB – Université libre de Bruxelles) et la Rijksuniversiteit Gent (RUG – Université d'État de Gand), ont mené en 2011 une enquête parmi les médecins. Leur travail a mis en évidence plusieurs aspects de l'évolution de la pratique euthanasique dans le pays[62]. :

1. Les demandes d'euthanasies augmentent partout.
2. Elles sont nettement plus nombreuses en Flandre qu'à Bruxelles ou en Wallonie.
3. En Flandre, les médecins sont plus ouverts à l'idée d'euthanasie que dans les autres régions du pays[63].

[59] Cf. rapport 2012, p. 16.
[60] Deux propositions de loi déposées en 2010 n'ont pas (encore) pu aboutir à cause du contexte politique problématique de cette période. Mais elles n'ont pas été abandonnées.
[61] Propositions auxquelles on doit ajouter celles concernant les enfants prématurés ou handicapés et les personnes atteintes de démence. Cf. http://www.ieb-eib.org/fr/pdf/euthanasie-belgique-10-ans-de-depenalisation.pdf.
[62] Cultural differences affecting euthanasia practice in Belgium : One law but different attitudes and practices in Flanders and Wallonia. Cf. http://www.endoflifecare.be/content/cultural-differences-affecting-euthanasia-practice-belgium-one-law-different-attitudes-and-p
[63] À noter cependant qu'un médecin ne voulant pas pratiquer lui-même une euthanasie peut faire appel à une « équipe mobile » de médecins volontaires, qui viennent pratiquer l'acte là où on les appelle.

4. 73% seulement des médecins sollicités ont procédé à la consultation d'un 2e médecin.
5. 73% seulement des euthanasies sont déclarées.

Par contre, en Communauté française (Wallonie et Bruxelles) :
- seulement 50% des médecins sollicités ont consulté un 2e médecin;
- seulement 58% des euthanasies sont déclarées.

***D**eux constats s'imposent :*
- les attitudes vis-à-vis du phénomène euthanasie ne sont donc pas identiques d'une région à l'autre;
- l'objectif d'éradiquer les pratiques (semi-) clandestines n'a pas vraiment été atteint.

Les Églises protestantes

On ne saurait dire que les Églises protestantes auraient participé de façon très active dans les débats préliminaires au vote de la loi de 2002. Elles n'ont en tout cas pas réussi à parler d'une seule voix. Cette question n'a apparemment pas suscité autant de passion que d'autres grandes questions éthiques (avortement, homosexualité, homoparentalité).

Un seul document spécifique semble avoir été publié, en 2006, par l'Église Protestante Unie de Belgique: « *Mourir humainement* » (cf. ci-dessous). On y lit une position extrêmement prudente et nuancée, qui nomme surtout la difficulté de la question et plaide avant tout pour le développement des soins palliatifs. Ce document plutôt circonstanciel et sommaire, ne condamne pas l'euthanasie, mais ne cherche pas non plus à la justifier en tant que telle. Il envisage que « choisir sa mort » peut être un acte responsable face à Dieu, mais il accepte qu'il y ait diversité d'opinion en la matière.

Quelques éléments de conclusion

En un sens, presque tous reconnaissent la problématique qui a conduit à la loi sur l'euthanasie: le refus de la souffrance et de l'acharnement thérapeutique. Pour être votée, la loi devait satisfaire ses partisans sans trop effrayer ses opposants, ce qui a conduit à une procédure qui se veut sécurisante.

Mais même si le but premier est de mettre un terme à la souffrance, on ne peut faire abstraction que l'option prise consiste à mettre un terme à la vie. L'enjeu reste donc extrêmement délicat.

Ceci dit, une fois son principe adopté et ainsi sorti de la clandestinité, l'acte d'euthanasie a été *normalisé*, ce qui l'amène à se *multiplier* et à se *banaliser*. Ce qui, autrefois, aurait été qualifié soit de meurtre, soit de suicide est maintenant devenu un « simple » acte médical.

Bien d'autres considérations ne sont dès lors plus prises en considération. On peut citer pêle-mêle, avec des éléments qui peuvent aller dans des sens différents: la valeur intrinsèque de la vie (pour certains: son caractère « sacré »), le rôle du médecin provoquant la mort, l'articulation entre longévité et qualité de vie, les aspects économiques (bien réels mais qui ne sont jamais officiellement pris en considération), la valeur accordée à la volonté de vivre ou, inversement, la noblesse de caractère qui consiste à accepter la fin de sa vie[64], la validité d'un argument sacrificiel (la personne qui préfère s'effacer pour ne plus peser sur l'entourage, ni sur la société), etc.. Seul compte encore, finalement, le caractère légal ou non des actes accomplis.

Pourtant, l'apparence rigoureuse du cadre juridique établi ne peut gommer les zones floues qui subsistent : l'évaluation du seuil à partir duquel une douleur peut être qualifiée d'insoutenable; la façon de considérer certains médicaments comme euthanasiants ou non (l'administration de myorelaxants, par exemple); comment s'établit la conviction (intime), etc. Diverses études ont montré que la classification des cas d'euthanasie par les médecins n'est pas homogène.

La tendance, cependant, va dans le sens d'une souplesse toujours plus grande. Nul ne peut prédire jusqu'où elle ira.

Comme aux Pays-Bas, et peut-être même plus, cela résulte en une pression croissante sur les médecins. Les patients en fin de vie et leur entourage tendent à considérer l'euthanasie non pas comme une exception (ce qu'elle est, pourtant, d'un point de vue légal), mais comme un droit (ce que la loi de 2002 ne dit aucunement). Or, qui ose s'opposer à un droit ou émettre des réserves à son sujet ?

[64] Certains croyants avancent qu'opter pour l'euthanasie revient à s'abandonner à la volonté de Dieu dans une « anticipation coopérative » à sa volonté, puisqu'il est en train de la leur reprendre. On invoque alors volontiers Jean 10:18, où Jésus déclare « personne ne m'ôte la vie, c'est moi qui la donne ».

Enfin, considérant la situation dans les Églises, on constate que, une fois la loi votée, les débats s'estompent, pour ne ressurgir que de temps à autre, à l'occasion d'une date anniversaire, par exemple, ou lorsqu'ils agitent un pays voisin. Les choix individuels quant à la manière de « vivre sa mort » sont donc, en définitive, largement laissés à l'appréciation strictement individuelle de chacun. Cela correspond incontestablement à l'évolution de la société, mais laisse l'individu bien seul et sans autre éclairage que sa seule conscience. Pour les Églises belges, l'accompagnement des malades et des mourants, mais aussi l'information préalable concernant les différents aspects de la question, restent des défis probablement trop négligés. ●

Annexe :

déclaration de l'Église Protestante Unie de Belgique

Mourir humainement

Récemment, le débat sur l'euthanasie était à nouveau à l'ordre du jour des médias. Quelques membres de la Concertation d'Églises Chrétiennes en Belgique souhaitaient faire entendre leur point de vue par rapport à cette loi. Ci-dessous, la réponse protestante telle qu'elle est parue dans « La Libre Belgique » (30 mars 2006).

1. L'Église Protestante Unie de Belgique (EPUB) est une Église plurielle où les opinions en matière d'éthique sont diverses. Les positions protestantes relatives à l'euthanasie sont donc également variées; elles font appel à la responsabilité personnelle de chacun(e) dans une perspective de culture du débat. À cet égard il n'existe pas dans l'EPUB d'instruction ecclésiale doctrinaire, mais il est nécessaire de susciter la réflexion des fidèles dans le respect des opinions de chacun(e).

2. Les protestants aussi sont partisans d'un « mourir humainement »; raison pour laquelle ils sont favorables au développement et à l'extension des soins palliatifs.

3. Il existe toutefois des situations où la qualité de la vie est en balance avec la quantité des jours de vie à prolonger; en d'autres temps des personnes seraient déjà mortes, n'étaient les progrès de la médecine. Apaiser la souffrance est d'abord un devoir avant d'être un droit. Selon la position protestante la souffrance en elle-même n'a pas de vertu, elle est parfois un obstacle à la relation avec Dieu, avec les autres, avec soi-même.

4. Il faut rappeler que la loi autorise dans des conditions précises et strictes le recours à la mort douce et sans souffrance pour mettre fin à une vie indigne; l'euthanasie n'est imposée à personne, pas même au personnel soignant qui a droit à l'objection de conscience. Si la chose est permise, elle n'est pas obligée mais tient compte des convictions de l'ensemble de la société civile, sans imposer le point de vue d'une (ou de plusieurs) religion(s).

5. La vie est une grâce. Mais en d'autres temps (Guerre du Vietnam, par exemple) certaines autorités religieuses ont pourtant béni les canons qui allaient tuer des milliers de semblables. Encore une fois, la vie doit être défendue avec acharnement mais il faut aussi accepter l'existence de situations-limites et de contextes qui peuvent justifier d'autres solutions.
   Il en va de même pour les questions d'avortement et d'autres questions de bioéthique (cellules –souches,...). De manière générale le monde protestant rejette toute position doctrinale totalisante, en matière de vie comme pour d'autres thématiques.

6. En quoi choisir sa mort est-il une atteinte à la souveraineté de Dieu qui veut en face de lui un être libre et responsable, en dialogue avec Lui, un être debout, non un esclave ? : abaisser l'homme n'est pas grandir Dieu. Les valeurs de liberté, de responsabilité, d'authenticité doivent aussi être mises en avant. L'homme peut être pleinement responsable de choisir sa mort sans devoir se décharger sur les autres (famille, personnel soignant...) ou se réfugier derrière des principes absolus.

7. En conclusion, il se trouvera des protestants en total accord avec cette déclaration; mais il s'en trouvera aussi d'autres pour rejeter complètement cette déclaration au nom de la liberté humaine laissée par Dieu dans son alliance avec un être responsable. Nous ne souhaitons pas aujourd'hui remettre en question la loi sur l'euthanasie; cette dernière est pour nombre de protestants une avancée dans une société laïque comme la nôtre où les religions doivent participer aux débats éthiques sans toutefois imposer leur point de vue à l'ensemble de la société. Nous souhaitons vivement la poursuite du débat entre politiques et responsables religieux (et avec l'ensemble des citoyens intéressés) à propos de l'évaluation et des extensions éventuelles de la loi (mineurs d'âge, déments) afin de faire entendre les voix des croyants parmi les autres: la religion ne peut être cantonnée à la sphère du privé, et les religions ne peuvent avoir la prétention de dicter aux politiques leurs points de vue, si tant est qu'ils seraient concordants entre les divers courants religieux. ●

Dr Guy Liagre
Président du synode EPUB

La question vue du Comité consultatif national d'éthique

Louis Schweitzer,
professeur d'éthique à la Faculté libre de théologie évangélique de Vaux-sur-Seine

La tâche qui m'est confiée est de vous donner sur ce sujet, l'éclairage du Comité Consultatif National d'Ethique. Comme vous le savez, le Comité n'a pas été saisi par le gouvernement dans son désir de proposer des modifications. Peut-être le sera-t-il un jour après les consultations, comme le prévoit la loi de bioéthique ? Toujours est-il que je ne puis donc m'appuyer que sur des textes qui commencent à dater un peu et qu'il sera bon de remettre dans leur contexte.
On pense naturellement à l'avis 63 qui date de janvier 2000 et qui est le document le plus riche et le plus détaillé que le CCNE a produit sur cette question. Dans la mesure où il est le dernier paru, il représente encore « la doctrine » du CCNE en la matière.
Mais nous devrons rapidement parler également de deux autres textes qui avaient précédé cet avis et qui sont intéressants pour percevoir la démarche du Comité dans sa continuité.
Le plus ancien est l'avis 26 qui date de 1991 qui réagit à une proposition de résolution adoptée par le parlement européen. La réaction est rapide puisque la proposition de résolution date du 25 avril et l'avis du 24 juin.
Enfin, on doit citer un texte intermédiaire qui date de 1998, qui porte de manière plus large sur le consentement éclairé et dont un paragraphe concerne la fin de vie et appelle à une réflexion plus approfondie qui viendra effectivement deux ans plus tard avec l'avis 63.
Je voudrais donc reprendre ces textes dans l'ordre chronologique et je m'attarderai bien sûr plus longuement sur le dernier.

L'avis 26 de 1991

Il est donc une réaction et une réponse à la proposition de résolution sur l'assistance aux mourants qui venait d'être adoptée au parlement européen par la commission de l'environnement, de la santé publique et de la protection des consommateurs. L'avis est extrêmement court : une page A4.
Le texte de la commission du parlement européen admettait le recours à l'euthanasie dans les hôpitaux et les centres de soins palliatifs.

L'avis se présente comme une suite d'observations débouchant sur une conclusion.

- Les soins palliatifs rendent les demandes d'euthanasie rares et il faudrait commencer par généraliser la formation des médecins et des équipes soignantes dans ce domaine.
- Une légalisation, même prudente sur ce sujet serait source d'interprétations abusives et incontrôlables. Des considérations économiques, hospitalières ou familiales pourraient intervenir.
- Cette pratique est contraire à la vocation des médecins et ne pourrait qu'introduire entre les patients et leur famille et les équipes soignantes un soupçon qui deviendrait cause d'angoisse.
- La commission du Parlement européen ne mesure la dignité de la personne qu'à son degré d'autonomie et de conscience. Or la dignité de l'homme tient à son humanité même.

Ces observations débouchent sur des affirmations que je cite in extenso :
Le CCNE, qui a rappelé à maintes reprises le principe fondamental du respect de la dignité humaine, entend le proclamer à nouveau, tandis que se déploie une réflexion sur les conditions de la fin de vie.
En vertu de ce principe, il considère que :

- *l'acharnement thérapeutique déraisonnable, poursuivi au-delà de tout espoir, doit laisser place à l'apaisement des souffrances qui reste le devoir su médecin.*

- *La recherche visant à améliorer et à étendre la pratique des soins palliatifs doit être développée.*
- *La famille et les proches doivent être associés à cet accompagnement.*

En conséquence, le CCNE désapprouve qu'un texte législatif ou réglementaire légitime l'acte de donner la mort à un malade.

On a donc affaire ici à un texte bref et en réaction rapide qui rappelle une position ferme, traditionnelle et négative sur le sujet. Mais il comporte déjà certains éléments qui annoncent les textes futurs : le refus de l'acharnement thérapeutique (certains parlaient à cette époque d' « euthanasie passive »), le souhait de voir se développer une véritable culture des soins palliatifs.

L'avis 58 de 1998

Son titre est celui-ci : « Consentement éclairé et information des personnes qui se prêtent à des actes de soins ou de recherche ».
Un texte donc qui ne s'intéresse pas en premier lieu à la question qui nous occupe.
Pourtant, après avoir parlé de bien d'autres choses, dans un dernier paragraphe, il abord la question de la « fin de vie ». Et il dit ceci :

Le problème de l'accompagnement des fins de vie étant délicat à aborder aujourd'hui en France, le CCNE se borne à recommander que l'on arrive à en parler publiquement de façon sereine. Sous trois aspects au moins, ce problème mérite d'être débattu au fond :
- *celui du droit à l'accès, à domicile ou à l'hôpital, à des soins palliatifs ou de confort, en particulier en matière de traitement de la douleur,*
- *celui de l'abstention des soins superflus, afin que cette abstention ne provienne pas d'impératifs économiques et budgétaires, mais résulte de choix sagement raisonnés dans l'intérêt des personnes concernées,*
- *celui de l'euthanasie.*

Le texte rappelle ensuite l'avis que nous avons cité précédemment et ajoute : *cette prise de position est-elle aujourd'hui dépassée ?*

On sent bien que, même si les grands accents sur les soins palliatifs et le refus de l'obstination déraisonnable, comme on préfère dire aujourd'hui, demeurent inchangés, le Comité est sans doute moins unanime sur la question de l'euthanasie elle-même. L'essentiel de ce qu'il propose sur ce plan est la nécessité d'une réflexion plus profonde. C'est celle-ci que nous allons trouver deux ans plus tard dans l'avis 63.

L'avis 63 de 2000

C'est bien sûr le grand texte du CCNE sur le sujet, celui dont on a en tête au moins une ou deux formules. Rappelons qu'il date de 12 ans, que la médecine a fait de grands progrès en matière de traitement de la douleur et de l'accompagnement de la mort (même si beaucoup reste encore à faire), et que surtout la loi Leonetti est venue ensuite et, de fait, a pris en compte un bon nombre de choses ici proposées. Si le premier avis tenait en une page et la partie qui nous concerne dans le deuxième en un paragraphe, celui-ci est un document de 18 pages dont 11pour l'avis lui-même, le reste étant consacré aux références et aux annexes.

Voici un résumé du contenu et de la démarche de cet avis.

Après une assez brève introduction, le texte se compose de quatre grandes parties :
1. Vivre et mourir aujourd'hui
2. Mieux mourir aujourd'hui
3. Des situations aux limites : l'euthanasie en débat
4. Engagement solidaire et exception d'euthanasie

L'introduction
Elle rappelle les raisons d'une réflexion : la loi ne parle que d'homicide volontaire, d'assassinat ou de non assistance à personne en danger. L'euthanasie en tant quez telle n'y a pas de place. Pourtant, quand un tribunal est saisi, il se montre souvent d'une grande indulgence. Enfin, il note la militance très active de certains pour la modification des textes. Il rappelle aussi bien sûr les textes précédents.

1. Vivre et mourir aujourd'hui

Bien des choses ont changé dans notre société. La médecine a fait des progrès très remarquables entrainant dans les pays occidentaux un allongement spectaculaire de la durée de vie. Mais cette évolution a aussi entrainé une médicalisation croissante de la fin de vie. On ne meurt plus chez soi, mais dans 70% des cas à l'hôpital ou en institution.
La mort tend à disparaître de notre quotidien et il devient presque obscène ou pathologique d'en parler. Il faut même ajouter les fantasmes d'immortalité qui existent chez beaucoup en lien avec les progrès scientifiques (congélation de corps dans l'attente du jour où la médecine pourrait avoir trouvé les moyens de soigner la maladie).
Le résultat, c'est que ces progrès ont conduit à déposséder la personne de sa propre mort.
Chacun se souvient de ces vers de La Fontaine :
« Un riche laboureur, sentant sa mort prochaine,
Fit venir ses enfants, leur parla sans témoins… »
Il semblait tout naturel à l'époque que l'on sente venir sa mort et que l'on cherche à mettre ses affaires en ordre en donnant à ses enfants ses derniers conseils. La mort faisait partie de la vie, ce qui semble bien ne plus être le cas aujourd'hui.

2. Mieux mourir aujourd'hui

Mourir reste bien sûr une épreuve douloureuse et difficile. Néanmoins des progrès ont été faits et le texte souhaite le souligner.

Le développement des soins palliatifs

Le texte s'en réjouit et les définit ainsi : « Des soins actifs dans une approche globale de la personne atteinte d'une maladie grave, évolutive ou terminale. Leur objectif est de soulager les douleurs physiques ainsi que les autres symptômes, et de prendre en compte la souffrance psychologique ou spirituelle. Ces soins peuvent se pratiquer tant en institution qu'au domicile du malade ».
Ces soins peuvent encore être développés.

L'accompagnement des mourants

Cet accompagnement est un des éléments essentiels des soins palliatifs. Il engage non seulement les soignants mais aussi les familles et des bénévoles formés. La philosophie de cet accompagnement est la suivante : respect de la vie privée, prise en compte du malade et de sa famille comme un ensemble, qui a besoin d'une aide pour s'adapter à une situation angoissante et déstabilisante, (et pour) parler et participer activement aux soins.

Le refus de l'acharnement thérapeutique

Ce paragraphe assez long le définit comme « une obstination déraisonnable, refusant par un raisonnement buté de reconnaître qu'un homme est voué à la mort et qu'il n'est pas curable »
Il est rappelé qu'en 1957 déjà, Pie XII reconnaissait que le devoir de soigner n'impliquait pas le recours à des thérapeutiques inutiles, disproportionnées ou imposant une charge que le malade jugerait extrême pour lui-même ou pour autrui. D'autres textes ecclésiastiques plus récents vont dans le même sens.
Le code de déontologie médicale de 1995 va dans le même sens et un commentaire précise qu'un souci outrancier de prolonger la vie peut conduire à des excès.
On rappelle également que dans certains pays comme le Danemark, cela va jusqu'à la reconnaissance du droit des malades à refuser un traitement.
Cela concerne principalement des nouveau-nés dont la possibilité de vie est illusoire et des vieillards dans des situations aiguës de polypathologies incurables.
Dans cette optique, il est possible et acceptable que le traitement de la douleur puisse précipiter l'instant de la mort.

Il est vrai que la décision médicale de ne pas entreprendre une réanimation, de ne pas la prolonger ou de mettre en œuvre une d-sédation profonde – que certains qualifient parfois d'euthanasie passive – peut avancer le moment de la mort. Cela ne saurait être condamné sur le plan éthique et ne saurait être confondu avec la suicide assisté ou l'euthanasie active.
Il s'agit de permettre aux personnes de se réapproprier leur propre mort.

3 Des situations aux limites : l'euthanasie en débat

L'euthanasie est ici définie comme l'acte d'un tiers qui met délibérément fin à la vie d'une personne dans l'intention de mettre un terme à une situation jugée insupportable.
Très vite, le texte affirme que le CCNE est unanime à condamner un tel acte envisagé et effectué hors de toute forme de demande ou de consentement de la personne elle-même ou de ses représentants.
Le texte va ensuite présenter les arguments des deux positions en présence qu'il considère comme porteuses, chacune, de valeurs fortes. Je résume ces arguments.

La première est opposée à la dépénalisation et souligne les points suivants :

- Le respect de la vie d'autrui est un absolu.
- La dignité d'une personne reste un caractère intrinsèque.
- Le désir, une fois affirmé, peut varier en fonction de tel soulagement ou événement extérieur.
- L'angoisse des proches peut induire le désir d'en finir.
- Les dérives possibles existent et certaines personnes privées de capacités relationnelles apparentes peuvent être les victimes du désir de mort de l'entourage familial ou du soignant.
- Cela va à l'encontre de la déontologie médicale.
- La justification l égale de l'euthanasie risque de décourager le développement des soins palliatifs et de faire entrer en compte des paramètres économiques ou de gestion hospitalière.

***La seconde est favorable à la dépénalisation et considère que mourir dans la dignité représente un droit* qui doit être reconnu à qui en fait la demande.**

- Beaucoup de nos contemporains souhaitent être rassurés sur les conditions de leur fin de vie.
- L'individu est seul juge de la qualité de sa vie et de sa dignité.
- Le suicide n'est plus poursuivi en France depuis 1792, or l'assistance à la mort consentie relève du code pénal.
- Personne ne peut obliger quelqu'un à vivre.
- Ce droit n'impose aucune obligation.
- Il ne s'agit pas d'un permis de tuer mais de la faculté pour une personne d'être écoutée et comprise dans sa demande.

Ces deux positions semblent au CCNE porteuses de valeurs fortes et inconciliables. Le Comité propose d'aborder le problème autrement.

4 Engagement solidaire et exception d'euthanasie

Ce ne peut être un droit de demander à un tiers de mettre fin à sa vie. Mais ce qui ne saurait être accepté au plan des principes, **la solidarité humaine et la compassion** peuvent le faire leur.
Devant certaines détresses, devant des situations inéluctables, on peut alors faire appel à un engagement solidaire.
Cette solidarité pourrait être mobilisée dans les cas – sans doute rares - où la mise en œuvre résolue des trois démarches évoquées précédemment (soins palliatifs, accompagnement et refus de l'acharnement thérapeutique) se révèle impuissante à offrir une fin de vie supportable.
On avance alors les notions de **consentir** et de **consentement**.
Consentir, c'est donner ou avoir donné son consentement (dans le cas des nouveau-nés, il s'agit bien sûr de celui des parents.

Hors consentement, aucun acte euthanasique ne saurait être envisagé. Aussi, en l'absence d'un tiers (pour des personnes sdf par exemple) cet acte se révèle-t-il tout simplement inacceptable.
Toute décision devra être le fruit d'un consensus, d'une réflexion de toute une équipe.

Le CCNE rappelle **qu'il n'est jamais sain pour une société de vivre un décalage trop important entre les règles affirmées et la réalité vécue.** De tels engagements solidaires existent de fait aujourd'hui.
Néanmoins, **ces constatations ne devraient pas conduire pour autant à la dépénalisation** et les textes du Code Pénal ne devraient pas subir de modifications. Il faudrait, cependant, proposer des instruments aux juridictions concernées par ces questions afin qu'elles n'aient plus à avoir recours à des subterfuges.

C'est là que le CCNE, tout en disant que ce n'est pas à lui de définir les modalités propose ce qu'il appelle **l'exception d'euthanasie**. Celle-ci serait prévue par la loi et permettrait de reconnaître des circonstances exceptionnelles qui sortirait alors l'euthanasie des cadres habituels dans lesquels elle est soumise (homicide volontaire, etc.).
Il est suggéré qu'une commission interdisciplinaire serait chargée d'apprécier le bien fondé des prétentions des intéressés quant aux mobiles qui les ont animés.

Une des dernières phrases de l'avis en montre bien la philosophie :
La mort donnée reste, quelles qu'en soient les circonstances et les justifications, une transgression. Mais l'arrêt de réanimation et l'arrêt de vie conduisent parfois à assumer le paradoxe d'une transgression de ce qui doit être considéré comme intransgressable.

Quelques remarques personnelles

On sent bien que la situation, au sein du CCNE a évolué entre le premier texte et l'avis publié en 2000, c'est à dire 9 ans plus tard. La société elle-même a évolué et les débats se sont échauffés. Mais surtout, alors qu'en 91 on avait affaire à une sorte de consensus un peu étonnant, on sent bien en 2000 que le Comité comporte en son sein des positions radicalement contraires.
C'est ce travail commun qui a permis un texte qui dit bien des choses essentielles et qui a le mérite rare de chercher à dépasser les oppositions radicales habituelles. La question est de savoir si il y a réussi …

Sur deux points, le consensus a certainement été facile ; il s'agit de la défense et du développement des **soins palliatifs** et du changement culturel qu'ils impliquent, d'une part; et du **refus de l'acharnement thérapeutique** ou obstination déraisonnable de l'autre. Ces accents étaient déjà présents dans les textes précédents et s'opposent plus dans la société à une pesanteur culturelle qu'à des oppositions de principes.

Reste le point le plus « chaud », celui auquel on a parfois réduit cet avis : **l'exception d'euthanasie**. Ne peut-on pas penser qu'une telle formule et les propositions qui l'accompagnent ont les défauts de leurs qualités ?
On sait bien comment fonctionne toute commission dans laquelle sont représentées des sensibilités différentes. Pour qu'une formule soit acceptée par le plus grand nombre, il faut qu'elle puisse être interprétée un peu différemment selon les sensibilités. C'est vrai dans les commissions religieuses comme les autres, le plus grand exemple étant sans doute le concile de Vatican II dont perçoit bien aujourd'hui la diversité des interprétations…

Comment devons-nous comprendre l'exception d'euthanasie ?

Certains souligneront le souci de l'avis de ne pas dépénaliser l'euthanasie. La loi reste la loi, l'interdit demeure. On ouvre simplement la porte à une exception d'euthanasie qui relève de la compassion dans des situations rares et dramatiques. On entre alors dans l'éthique et on n'est plus dans la loi. Les plus stricts pourraient s'y retrouver…

Mais d'autres remarqueront qu'en pratique on touche bien à la loi puisque cette exception d'euthanasie aurait pour mission de permettre aux juges de ne pas condamner sans être devant les textes de loi dans une situation d'équilibristes. C'est donc la loi qui est touchée. Et il y a même cette institution d'une commission interdisciplinaire (Quelles disciplines ? Des médecins et des juristes ?) qui dirait si, dans une situation donnée, le cas relève ou non de cette exception.
On comprend que les défenseurs de la dépénalisation aient vu dans ce texte une avancée utile vers le but qu'ils se proposent.

On regrette toujours qu'un texte long et riche soit réduit à une formule. La FPF et les Églises en général en savent quelque chose. Mais n'y a-t-il pas là, dans certains cas comme le nôtre, comme une sagesse inconsciente qui voit, derrière les prétentions d'un texte, son efficacité réelle ?
Après la loi Leonetti, ne peut-on pas penser que l'essentiel de ce que l'avis apportait a été intégré dans les textes, que le refus de l'obstination déraisonnable étant pleinement reconnu dans la loi de même que la liberté d'un patient de cesser les traitements, l'exception d'euthanasie est aujourd'hui inutile. Cela me semblerait d'autant plus sage que si je peux comprendre qu'en éthique, dans le cadre de la responsabilité individuelle en son âme et conscience, on soit parfois conduit **à « assumer le paradoxe d'une transgression de ce qui doit être considéré comme intransgressable »,** la reconnaissance officielle, dans les textes et la pratique de la loi d'une transgression de l'intransgressable me semble hautement problématique. ●

Discussion

Claude Baty : Le Comité consultatif national d'Éthique n'a pas été directement consulté sur ces questions.
Louis Schweitzer : Le CCNE a été contourné avec la nomination de Didier Sicard.
Marcel Manoël (président des OIDR) : Je constate que nos débats sont en décalage avec le sentiment populaire et les changements qui s'opèrent dans notre société. Le droit personnel prévaut sur le droit social et l'individu veut pouvoir exprimer ses volontés personnelles. Quelle est la situation réelle ? Les valeurs que nous défendons sont-elles dépassées ? Comment se vit le travail d'accompagnement dans cette société en mouvement ?
Sœur Marie-Pierre : Nous nous trouvons dans une situation d'accompagnement au droit de ne pas souffrir. Il y a nécessité d'écouter ceux qui nous interpellent sur cette question. Dans une situation où on est incapable de calmer la souffrance, comment peut-on continuer à être auprès de la personne sans pouvoir rien faire ?
Isabelle Meykuchel (responsable aumônerie hospitalière protestante) : En Belgique, une fois que la personne a choisi l'euthanasie, les aumôniers des hôpitaux ont beaucoup de mal à les accompagner, ils sont rejetés par les équipes soignantes : le cas est réglé – on n'y revient pas.
Béatrice Birmelé : Le « droit à » est très présent dans notre culture. Dans mon service, j'ai constaté que dans le cas d'une pathologie grave, le malade attend qu'on lui propose quelque chose. Or c'est un travail en commun.

N'y-a-t-il pas une frontière poreuse entre le refus de traitement et le suicide ?
Béatrice Birmelé : Non, le refus de traitement n'est pas un suicide. Le malade décède de sa propre volonté mais il/on ne met pas fin à ses jours de façon active. Ce qui compte avant tout c'est le bien du malade selon sa propre conception. À partir de quel moment parle-t-on d'acharnement thérapeutique ? Et pour qui est-il considéré comme acharnement ? Il y a toujours nécessité de l'échange non seulement malade-médecin mais aussi avec l'équipe soignante.

Qu'en est-il de la liberté du médecin dans les pays où l'euthanasie est dépénalisée ? Quelle est l'attitude de l'aumônier ?
Jean-Claude Thienpont : En Belgique, il y a liberté au niveau du médecin qui ne veut pas pratiquer l'euthanasie. Un débat a lieu aussi bien dans les hôpitaux catholiques que non catholiques. En Belgique, les décès par euthanasie sont mentionnés comme mort naturelle anticipée. En Allemagne les personnes décédées par euthanasie sont indiquées comme suicidées. Il faut noter que la politique générale de l'institution a une grande influence sur le choix des médecins.
Béatrice Birmelé : Pour le médecin, il est nécessaire d'avoir beaucoup d'ouverture quitte à transgresser les recommandations. En effet, il y a des situations où la médecine est impuissante pour soulager la douleur. Dans ces cas exceptionnel on peut envisager de provoquer la mort.
Jean-Claude Thienpont : Pour l'aumônier, la situation change complètement à partir du moment où une décision est prise. On est alors obligé de mettre de côté sa propre conception et d'aborder un exercice d'écoute et de compréhension. Le doctrinal est différent du pastoral. On reste très pudique dans les mots mais demander l'euthanasie c'est fondamentalement prendre la décision de supprimer sa vie par un intermédiaire. Il faut rester conscient de ce réalisme dans l'accompagnement du malade car la question morale qui se pose à lui c'est : « Est-ce que j'ai le droit devant Dieu ? »
Laurent Schlumberger (Président du conseil national de l'ERF) : La tentation protestante est de dire : *« tout le monde peut faire ce qu'il veut, mais accompagnons-les ».* On se trouve devant une éthique à deux étages : la prédication (le chrétien parle au chrétien) et l'éthique sociale. Mais l'Église devrait avoir un vrai discours. Beaucoup de nos contemporains sont pour l'euthanasie mais pour de mauvaises raisons et principalement la peur de souffrir. Or ils ne connaissent pas la Loi Léonetti. L'Église doit dire les éléments de débat et ne pas se taire. ●

Remarques conclusives

Olivier Abel,
professeur d'éthique à l'Institut protestant de théologie de Paris

« il y doit avoir toujours une exception, ou plutôt une règle qui est à garder devant toute chose… » (Calvin, *Institution de la Religion Chrétienne*, IV, XX, 32).

Les questions que nous nous posons autour de la mort sont à replacer dans le contexte de notre monde et de ses évolutions. Les progrès de la chimie, de la médecine, les développements techniques, notamment, qui augmentent sans cesse nos possibilités de choisir ; mais aussi les évolutions démographiques, la solitude de plus en plus généralisée, l'allongement de l'espérance de vie et le vieillissement global de nos populations, le rétrécissement des moyens économiques, tout cela fait le fond sur lequel les questions se posent. En ce sens là, il n'y a pas de questions absolues, pas des réponses absolues et intemporelles : elles sont toujours relatives à des situations où nous devons les interpréter ; et les meilleurs idées, les plus importantes, viennent souvent après coup. Je reprendrai ici deux séries de questions, la première solidement appuyée sur tout ce qui a été dit au long de la journée, la seconde plus personnelle, et cherchant à élargir encore le contexte.

La question du *consentement* dans une société de choix généralisé

Les progrès techno-scientifiques ont considérablement élargi la place faite à la possibilité de choisir, tant dans les questions de fin de vie que dans celles autour de la procréation. De moins en moins on peut dire que simplement « cela arrive ». Or le simple mourir (je ne parle pas ici du « tuer ») n'est pas un acte, et nous y sommes forcément passifs à quelque chose qui simplement arrive : la mort est de toute façon donnée avec la naissance, sans que cela puisse être un projet de notre part. Nous ne savons pas ce qui arrive, et nous ne le *pouvons* pas : comme disait Levinas « je ne peux pas mourir ». C'est cette condition anthropologique que nous avons non pas bouleversée mais brouillée avec les progrès thérapeutiques, en ajournant la mort. Mais ce qui est vécu apparemment comme un élargissement des libertés et des pouvoirs humains est en même temps et obscurément vécu comme une augmentation tragique : celle de *l'obligation* de choisir. La mort n'est plus ce qui arrive mais ce qu'on choisit d'ajourner ou d'abréger, comme si nous étions devenus maîtres du temps; et nous ne sommes pas préparés à cela. C'est notre premier paradoxe : nos progrès semblent poussés en avant par notre modèle libéral du choix et du consentement, mais déterminent en même temps son ébranlement et ses limites.

On peut dès lors se demander si nos projets de loi et nos débats de sociétés ne sont pas des façons de vouloir échapper à cette condition tragique, soit en majorant le *droit* de chacun à être le maître de sa mort, comme s'il s'agissait d'un choix libre, autonome, soit en majorant l'importance de la *vie* à tout prix, devenue un absolu sur lequel on ne négocie pas. Karsten Lehmkuehler parlait d'une montée des demandes d'euthanasie à cause d'une sorte d'accoutumance des mentalités à celle-ci : il faudrait d'abord cependant procéder avec Georges Dugleux à une analyse sémantique serrée de la notion qui recouvre des significations parfois très éloignées (arrêt de soins inutiles ; suicide assisté par un tiers ; anticipation délibérée par quelqu'un de sa propre mort, consentie d'avance et signée devant témoins, etc). Mais je crois surtout que nous assistons à une réelle explosion des cas difficiles, due aux progrès techniques et à diverses évolutions démographiques. Quand on voit que cette demande est devenue majoritaire chez les catholiques (59%), on mesure à quel point nous avons affaire à un changement profond et inédit.

Certes on peut dire que la mort continuera à arriver (comme les enfants arrivent) dans les siècles à venir, et ne pas se laisser impressionner par le bluff technologique, ni dans la peur ni dans l'enthousiasme de ces évolutions profondes face à la mort. Mais cela n'empêche ce que j'appellerai le tragique ordinaire, l'obligation de choisir, alors qu'on ne *sait* pas ce qu'on fait. Le tragique est que l'on ne peut dissocier, pour tous, et jusqu'au bout, la face passive et la face active de nos existences et qu'il n'y a pas de « bonne solution », de solution bonne à tout point de vue. Quand on écoute le point de vue

des soignants, ici celui de Georges Dugleux notamment, on est frappé de voir comment chacune des formes de soin proposées, les sédatifs, les palliatifs, présente des forces et des limites, des vertus et des effets pervers — d'ailleurs variables selon chaque cas. C'est ici que se glisse ce que l'on a appelé l'exception d'euthanasie, comme un segment manquant, ou simplement non nommé et non reconnu alors qu'il existe. Tout se passe comme si nous avions affaire à des solutions segmentaires, dont chacune est bonne dans certaines situations, mais ne saurait être généralisée, ni prétendre couvrir l'ensemble de la « fin de vie ». Georges Dugleux disait que la main qui soigne ne peut pas être la main qui tue, mais peut-on séparer ainsi les mains et les compétences ? Il faut distinguer les segments mais il est impossible de les cloisonner, il faut donc bien à chaque fois interpréter ensemble la situation. Accepter ce tragique jusqu'au bout, cette oscillation, autorise ces segments à modestement se corriger mutuellement pour s'ajuster à la singularité des personnes.

Il me semble en tous cas que la fuite de ce « tragique ordinaire », de cet embarras de choisir entre ajourner ou abréger, nous place tous dans l'*hybris*, dans la prétention excessive, et la recherche excessive de justifications. D'où la montée aux extrêmes et les passions des partisans de l'euthanasie, ou des soins palliatifs, etc. En examinant la façon dont nos grands débats projettent en dehors et masquent des débats que nous devrions tous davantage intérioriser, différencier, notre propos serait de convertir cette opposition massive en une dialectique plus fine, plus intime, entre la vulnérabilité et la responsabilité, entre le désir jusqu'au bout de montrer « qui » l'on est et celui de s'effacer, entre le refus de la mort et son acceptation, entre le non et le oui. Notre travail ici consiste moins, me semble-t-il, à donner des règles ou des réponses définitives qu'à aider à formuler les perplexités et les dilemmes, de façon à tenter de déplacer les oppositions simplistes pour chercher à plusieurs des formulations de problèmes où les uns et les autres se reconnaissent mieux. Bref, nous devons « installer » des occasions de paroles, et vivre avec ces questions, nous installer avec, commencer à en parler.

L'importance d'un projet de loi, un peu comme les grands procès, est à cet égard de faire avancer le *dissensus* public, un peu comme une pédagogie qui oblige chacun à tenir compte de la possibilité d'autres points de vue, qui peuvent être le point de vue des « autres », mais pourrait aussi devenir le nôtre à un « autre » moment de notre vie. Il ne faut donc pas prendre la loi comme un rempart clos qui chasserait tout tragique, ou comme une balance exacte qui saurait peser et arrêter d'avance toutes les responsabilités, en les plaçant sur les épaules des uns ou des autres : comme le rappelait Béatrice Birmelé avec Platon, la loi est incapable de venir s'asseoir à côté de chacun de nous pour dire le juste, qui reste à chaque fois de notre jugement. Platon continuait en remarquant que le magistrat n'est pas dans la position du berger car il fait partie du troupeau, il est de la même espèce ! Nul ne peut se prétendre dans la position pastorale ou paternelle où il saurait ce qui est bien et mal pour l'autre. La loi elle même oscille entre la protection des vulnérabilités et la répartition de la responsabilité, et oblige ainsi à nommer les points de vue possibles, à les reconnaître et à les limiter.

Du côté de l'opinion publique, nous sommes encore dans les ornières d'une vieille division de la pensée française, presque archéologique, entre ce que j'appellerai son catholicisme et son stoïcisme, et cette division affecte notre perception du problème et le diffracte. Or le point de vue protestant a la particularité d'être un condensé des deux, et de proposer, si on le prend dans sa tension complète, une vue en quelque sorte stéréoscopique du sujet. Face à un conception « stoïcienne » du sujet maître de lui, il rappellera d'abord que pour le stoïcisme lui même il y a des choses qui dépendent de nous et des choses qui n'en dépendent pas, que si justement de plus en plus de choses dépendent de nous en matière de fin de vie, il reste des choses sur lesquelles nous sommes sans pouvoir. Il demandera ce que signifie ce choix qui interdit ensuite les possibilités de choisir, selon le paradoxe bien connu des philosophies de l'autonomie. Il dira aussi, avec Karsten Lehmkuehler, que la dignité ne saurait être réduite ou confondue avec l'autonomie ou l'autodétermination. Il rappelle ainsi que Calvin lui-même est passé par le stoïcisme, qu'il a commenté Sénèque, et qu'il en est sorti, comme Montaigne (avant Montaigne) en lui reprochant de proposer une image de l'Homme trop idéal, un peu abstrait, ramené à une conscience maîtresse d'elle même mais insensible.

Face à une conception « catholique », il redira avec André Dumas que la supplication par laquelle un mourant demande que son temps ne soit pas rongé par un vain combat doit être entendue, et avec Karl Barth et Dietrich Bonhoeffer que le vouloir-vivre ne se commande pas et que le suicide ne saurait être jugé. Toute souffrance qui peut être évitée doit l'être, mais le problème apparaît avec le petit nombre de souffrances que l'on ne peut soulager, qui ne sont pas toutes des

souffrances physiques. La souffrance ne se réduit pas à la douleur, et les soins palliatifs ne peuvent pas grand chose face au désespoir ou à la résolution d'en finir, lorsqu'on n'éprouve plus la vie que comme un piège. Il faut donc prendre garde à ce que les soins palliatifs, qui font leur possible pour réinsérer le mourant dans ce tissu de paroles et de gestes qui améliorent les conditions de la fin de vie, ne dépassent pas leur fonction en devenant une idéologie qui prétendrait avoir réponse à toutes les situations. D'ailleurs il n'y a pas seulement la dialectique entre le patient individuel et l'institution anonyme, mais entre les deux se trouvent des proches, d'avis parfois divergents, et qui tantôt reprochent à la médecine de ne pas avoir fait tout ce qui était techniquement possible, et tantôt demandent vite d'arrêter l'agonie interminable, d'arrêter la mort.

L'oscillation entre ces deux manières de voir est rendue plus incertaine encore, comme le rappelait Claude Baty, par le fait que des personnes très favorables à l'euthanasie reculeront soudain devant elle, et que d'autres qui la repoussent avec horreur demanderont peut-être un jour à voir leur agonie abrégée. Nous ne savons pas ce que nous ferions dans de telles circonstances, et cela pose la question du *consentement*, qui repose sur la volonté libre et éclairée du patient : jusqu'où peut on s'engager à la place de celui qu'on sera ? Qu'est ce qu'une promesse ? De tous côtés les trahisons font partie de l'histoire des personnes — et d'ailleurs de l'évangile même. Le consentement reste évidemment capital, mais il ne faut pas le voir comme un acte *pur*, auto-transparent, angélique, qui ne connaît pas les vicissitudes du temps, les hésitations du subir et de l'agir, les revirements de la discursivité narrative. Bref le consentement dont il s'agit n'est pas divin mais seulement humain. Il relève de tous les indices, testament, personne de confiance, mais finalement d'une conversation qui fait place au tragique ordinaire.

La question du *soin* dans une société de solitude, et du *rétrécissement* dans une société vieillie

Pour aller plus loin dans ce travail de conversion d'une opposition massive en une dialectique plus intime, nous allons maintenant élargir le contexte. Toutes ces questions se posent aussi dans une société portée par des siècles d'émancipation et d'indépendance des individus, et qui découvre en vieillissant que nul ne peut prendre *soin* de soi entièrement. Le paradoxe est ici que l'autonomie se retourne en dépendance, et en solitude.

Nous avons là d'abord une évolution du paradigme thérapeutique qui découvre sa limite en découvrant l'importance du soin palliatif, et la limite de ce dernier avec l'exception d'euthanasie. Attardons nous un instant sur ce vocabulaire de l'exception, dans le sillage des remarques de Louis Schweitzer. On le trouve chez le philosophe George Canguilhem (dont on sait peu combien il était protestant), mais il nous vient, à travers Bonhoeffer, de Kierkegaard et de Calvin (voir exergue). C'est donc d'abord une notion théologique, correspondant au fait que l'ordre du monde dépend en dernière instance de Dieu seul, qui peut toujours transgresser ses propres Lois. La règle générale reste sujette à une possible objection de conscience, souvent pratiquée par la Fédération Protestante de France. Ceci dit, il faut bien voir que l'exception ici n'est pas une catégorie casuistique : il s'agit d'un cas limite, qui limite et conditionne la règle générale, dans un éthique de détresse et de tragique. Mais si elle se généralise c'est qu'elle ne marche plus comme *exception* : il faut alors en penser la règle, les conditions, il faut réguler ce qui n'est plus une exception, selon une sagesse post-tragique, qui est celle du moindre mal.

Face à l'éclatement des modèles de soin, on comprend que les patients voient leur inégalité devant la mort (mort rapides ou lentes, douloureuses ou pas, etc) redoublée par la diversité des soignants : certains iront trop facilement vers l'euthanasie, d'autres y seront excessivement rétifs. Là encore il est précieux de commencer par dialectiser le soin lui-même entre son orientation technique (il n'y a pas de soin sans un équipement en matériel et en compétences) et son orientation de sollicitude (au sens des éthiques du *care*, qui font voir un autre genre de compétences). Il est important se s'appuyer sur un savoir faire, qui facilite l'agir, mais il est non moins important de montrer à celui que l'on soigne qu'il n'est pas superflu, de ne pas s'insensibiliser — or il est difficile de tenir ensemble les deux aspects. Et chacun de ces versants du soin présente des risques : d'un côté le soin purement technique peut réduire l'autre à un objet, de l'autre la sollicitude du care peut tomber dans la relation trop familière, presque domestique, humiliante — même dans les liens de famille il ne faut ne pas trop rapprocher, rapetisser les proches, mais les considérer avec respect comme des personnes qui réservent jusqu'au bout une sorte d'inconnu.

Mais ces questions se posent de façon particulièrement aigüe dans une société de solitaires. C'est l'effet bien involontaire d'une longue période menée par le discours libéral de l'émancipation, et qui aboutit à une société d'exclusion, de désafiliation générale. Les déclarations d'indépendance ne suffisent plus à libérer car le problème n'est pas l'esclavage mais la solitude et l'exclusion. Notre modèle a été celui du sujet qui grandit et s'émancipe, celui de Robinson Crusoë capable de rebâtir une monde avec sa seule Bible et sa hache : mais Robinson est jeune, il va vieillir, et découvrir qu'il a besoin de Vendredi : personne ne peut prendre entièrement soin de soi-même — c'est le cœur du mariage selon Calvin, prendre soin mutuellement l'un de l'autre. Notre société se trouve alors en porte à faux car elle ne cesse de proclamer une autonomie qui se retourne en une dépendance d'autant plus grave que l'autonomie est survalorisée.

Et puis ces questions se posent dans le contexte d'une société vieillie. Ce n'est pas seulement que le paradigme massivement dominant du soin thérapeutique (qui suppose sinon la guérison du moins le maintien de l'autonomie), est de toute façon malheureux et comme en échec face à la vieillesse : le vieillissement en ce sens accélère l'équilibrage des soins thérapeutiques par les soins palliatifs. Ce n'est pas seulement qu'il faut un jour cesser de rêver et prendre conscience que la courbe de l'espérance de vie a déjà commencé à retomber, bref mesurer simplement la finitude, la fin d'un allongement perpétuel. C'est aussi un problème culturel : jamais l'humanité n'avait été confrontée à ce problème de faire une culture vivante et créatrice, confiante, avec une moyenne d'âge aussi élevée. Ce problème redouble avec la ségrégation actuelle des âges — sans doute plus grave aujourd'hui que la ségrégation des sexes au 19ème siècle. C'est la tragédie de la culture que cette impuissance à transmettre et autoriser, et cette impuissance réciproque à hériter et à exprimer de la reconnaissance, impuissances qui redoublent le malheur de mourir non seulement tout seul, mais dans un monde où tout change, où rien ne demeure. Tout ce qui peut briser la solitude, mêler les milieux et les âges, élargir les liens, et amener les personnes âgées à cohabiter, à rester ainsi contemporaines de leurs successeurs dans le même monde, un monde plus durable qu'eux tous, est à favoriser.

Pire sans doute : nous avons consacré des moyens humains et financiers considérables pour allonger et augmenter la vie, et la valeur de la vie de chacun, mais ces normes finissent par être au-dessus de nos moyens, tant individuels que collectifs et planétaires. Il suffit de faire la multiplication : développement de moyens techniques et humains et de leur coût, augmentation de la population et notamment de la population âgée (on va y revenir), déploiement de normes juridiques et de standards de vie de plus en plus exigeants : tout cela nous place sur un train de vie (si je peux m'exprimer ainsi) au dessus de nos moyens. Une grande partie de nos lois supposent des gens qui en ont les moyens et déterminent une partie de la population à vivre en dehors de ces lois — qui ne « marchent » que parce qu'une partie de la population n'accède pas à ses « droits ». Bref notre société est portée par un rêve, des normes et des standards du vivre et du mourir qui nous empêchent de voir la réalité en face. Nous ne mesurons pas la fracture que nos normes induisent dans la société, où une partie de la population est en train de passer à côté et en dessous de nos normes hypocrites — ils n'en ont pas les moyens, et s'ils les réclamaient tous, nous devrions déjà démolir une partie de ces normes et standards.

Bref on ne peut pas écarter les questions économiques : tout cela a un coût et à cette échelle là aussi nous sommes face à des obligations de choisir, avec des moyens limités et rétrécis. Il ne faut pas croire que les questions de financement soient neutres : ce sont des questions citoyennes. Nos sociétés ont toujours été meilleures pour augmenter que pour diminuer, réduire et rétrécir. Il est temps de mesurer le rétrécissement général, de nos moyens, de notre horizon, de notre planète, de nos ressources, et le soin doit se repenser dans ce rétrécissement général. Comment reconsidérer alors notre vie et notre mort, et accepter le *rétrécissement* ? Rétrécissement des moyens humains à proportion de l'augmentation du nombre de personnes âgées par rapport à la population active. Mais plus généralement rétrécissement de nos modes de vie. Comment accepter une manière de mourir un peu plus modeste, un peu plus sobre, un peu plus « naturelle ». Cette interrogation me semble devoir être replacée à l'horizon de nos débats.

Pour finir je dirai qu'il ne tient qu'à nous d'inventer collectivement une manière de vieillir qui soit elle-même créatrice et confiante, et une manière de mourir qui ne soit pas au-dessus de nos moyens de vivre individuels, collectifs, et planétaires. Il n'est pas jusqu'au coût somptuaire des obsèques et des rituels de sépulture qu'il nous faudrait réviser, et là encore nous avons des normes juridiques luxueuses, contre lesquelles le protestantisme aurait de quoi réveiller sa tradition et sa protestation ! Il nous faudrait inventer une manière d'interpréter la mort plus sobre, plus modeste.

Nous avons une conception misérabiliste du rétrécissement, nous en avons honte, nous ne voulons pas le voir, alors qu'il faudrait l'honorer : le rétrécissement, c'est bien, c'est bon ! Nous sommes sur une petite planète, il faut accepter de rétrécir, de rétrécir nos vies. Sinon la mort même est un luxe, une manière d'entraîner le monde dans notre mort, et « après nous le Déluge ! ».

Il ne s'agit bien sûr pas de dire aux mourants, au vieux, écartez vous, poussez vous ! Mais de favoriser et d'autoriser la possibilité que quelqu'un, après avoir montré *qui* il était, s'être rassemblé, puisse aussi se dépouiller du souci de lui même et reporter son souci de vivre sur d'autres. Ces deux mouvements constituent une fine oscillation qui est celle de la vie même, dans son souci et son insouci. Cela suppose que la dialectique du refus et du consentement puisse être vécue jusqu'au bout, et n'avoir empêché personne d'en passer par ici ou là. Dans une conférence (d'ailleurs inédite), le pasteur André de Robert, reprenant les mots de l'épitre, disait : « A mesure que mon corps se détruit, mon étonnement augmente. Ce que je fais là ? Maintenant que je ne fais pratiquement plus rien ? Je m'étonne ». ●