

Eglise protestante unie de France

A propos de la fin de la vie humaine

*Résolution
adoptée par le synode national
réuni à Lyon, le 12 mai 2013*

*Guide de réflexion
et dossier de textes*

Avant-propos

Le synode national réuni en mai 2012 à Belfort avait demandé qu'une réflexion soit menée à propos de la fin de la vie humaine, en vue du débat public qui s'annonçait après l'élection de M. François Hollande à la présidence de la République.

Peu après ce synode, le conseil national a constitué un groupe de travail (voir page suivante) chargé de préparer un projet de texte, à la fois très informé et accessible à un large public, qui puisse être soumis au synode national suivant. Ce projet fut donc débattu et amendé lors du synode national de Lyon, en mai 2013, et adopté par 91 voix contre 1. C'est cette résolution, dans sa version finale, que l'on trouvera aux pages 5 à 8.

Puisqu'il avait été expressément demandé que cette réflexion aboutisse à une contribution s'insérant dans un débat à venir rapidement, il n'était pas possible de suivre la procédure incluant un travail préalable au sein de chaque paroisse et Eglise locale, puis les avis des dix synodes régionaux, avant la décision du synode national. Cela signifie que l'autorité de cette résolution est inférieure à celle d'un texte examiné d'abord localement et régionalement. Elle exprime l'opinion du seul synode national de l'Eglise protestante unie de France, dûment informé par un travail préalable de grande qualité et pour lequel le synode a d'ailleurs exprimé une vive gratitude. Mais le résultat du vote indique clairement un consensus fort qui inclut, comme on le verra à la lecture, des points de débat qui demeurent.

Puisqu'il veut être une contribution au débat public sur la fin de la vie humaine, ce texte sera envoyé au gouvernement, aux présidents des groupes parlementaires (Assemblée nationale et Sénat), au Conseil consultatif national d'éthique, à l'Ordre des médecins, aux principaux médias, etc.

Il a d'ores et déjà été adressé à toutes les paroisses et Eglises locales, ainsi qu'aux ministres de l'Eglise protestante unie. Il est à disposition de qui souhaite s'en saisir : individus, groupes, communautés, pastorales, synodes régionaux, etc. Il est ici accompagné d'un guide de réflexion qui, à partir du texte adopté par le synode, propose des questions pour entrer en débat et des textes pour aller plus loin.

Il cherche ainsi à favoriser une réflexion à la fois intime et collective, singulière et aux enjeux sociaux multiples, universelle et spécifiquement éclairée par l'Evangile. Une réflexion qui ne saurait être cantonnée aux personnes en fin de vie et à leur entourage, ou à des « spécialistes » qui nous déchargeraient de nos propres interrogations. Une réflexion qui ne nous conduit pas aux limites mais, par elles, au cœur de notre existence.

Car c'est là que vient nous rencontrer celui qui a dit « Je suis la vie » (Evangile selon Jean, chapitre 11). Il est venu rendre les vivants à la vie, la vie en abondance. Il nous invite à en être témoins.

Laurent SCHLUMBERGER,
pasteur,
président du conseil national
de l'Eglise protestante unie de France

**Les membres du groupe de travail
rédacteur du projet de texte soumis au synode national 2013 (Lyon)
et du présent document**

Pasteur Claude LEVAIN

Ancien aumônier d'hôpital, Maître de conférences en théologie pratique à la Faculté de théologie protestante de Montpellier (Institut protestant de théologie), coordonnateur du groupe

Mme Béatrice BIRMELE

Médecin néphrologue, docteur en sciences et en philosophie, enseignante en bioéthique médicale

M. Pierre ENCREVÉ

Linguiste, directeur d'études à l'EHESS, ancien membre de cabinets ministériels

Pasteur Christian GALTIER

Directeur général de la Fondation John Bost

Mme Bernadette OBERKAMPF

Médecin pédiatre, responsable de l'unité de soins palliatifs de la clinique Claire Demeure (Fondation Diaconesses de Reuilly)

Mme Sylvie WOLFF

Directrice de foyers d'étudiants et de jeunes travailleurs (UCJG) à Paris, présidente du collège des Œuvres et mouvements de l'Eglise protestante unie de France, auteure du vœu adoptée par le synode national de Belfort en 2012

*L'ensemble du présent document,
ainsi que les textes mentionnés dans le Guide de réflexion (pages 9 à 16)
et accessibles gratuitement au public,
peuvent être téléchargés sur :*

*[http://www.eglise-protestante-unie.fr/
Echanger-des-convictions/Dossiers-et-debats/A-propos-de-la-fin-de-la-vie-humaine](http://www.eglise-protestante-unie.fr/Echanger-des-convictions/Dossiers-et-debats/A-propos-de-la-fin-de-la-vie-humaine)*

Résolution synodale

Le synode n'ambitionne nullement de prescrire des consignes, ni d'exprimer une parole définitive sur une question qui touche au plus intime et à l'ultime de chaque vie. Nous refusons de croire que, devant la maladie, la souffrance et la mort, il puisse y avoir un cadre rigide qui définirait ce qu'est la dignité, la liberté individuelle ou la responsabilité collective. Mais nous osons humblement rappeler notre conviction, celle qui fonde la foi chrétienne : c'est le regard que Dieu pose sur chaque vie qui confère à celle-ci sa dignité, sa liberté et sa responsabilité. Et nous croyons que la vocation des Eglises s'accomplit d'abord dans l'accompagnement discret et respectueux de toutes ces situations personnelles et uniques.

Préambule

1. L'Eglise protestante unie de France est plurielle. En matière d'éthique, les approches sont diverses. Il n'y a pas une seule éthique protestante.
2. Nous nous efforçons d'articuler des questions contemporaines à propos de la fin de la vie humaine ¹, avec les données des Ecritures bibliques ² et avec les convictions théologiques fondamentales sur lesquelles reposent les orientations éthiques du protestantisme luthéro-réformé ³. Cela vaut en particulier pour ce qui concerne le sens de la vie : pour nous, la vie est donnée par Dieu, mais elle n'est pas sacralisée et elle prend sa pleine signification selon le cadre relationnel dans lequel elle s'inscrit.
3. Les réflexions qui suivent font appel à la responsabilité personnelle, dans une perspective de culture du débat. Les repères et les ressources qu'une personne peut trouver dans la foi concernent potentiellement tous les humains, mais ceux-ci sont libres de ne pas y adhérer. La réponse d'un sujet en face de son Dieu ne peut pas servir de référence pour la multitude qui ne partage pas cette foi.
4. Ce débat ne doit jamais se réduire à l'échange d'arguments, ni même à une conversation entre des conceptions philosophiques ou religieuses. Il s'agit ici d'êtres humains en fin de vie, de leur famille, de leur entourage, de personnes exerçant une responsabilité médicale et paramédicale, et de la possibilité pour chacun de rester « vivant jusqu'à la mort »⁴. Ces questions universelles ne sont jamais

¹ « 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. » Proposition n° 21 de François HOLLANDE, *Mes 60 engagements pour la France*, élection présidentielle 22 avril 2012.

« Chaque jour voit croître dans notre société une revendication très largement majoritaire (entre 80 et 90% selon les sondages d'opinion) de personnes répondant positivement à une demande de légalisation de l'euthanasie. Il ne s'agit pas de revendications simplistes ou naïves de personnes qui n'auraient pas compris la question. Il s'agit d'une demande profonde des personnes interrogées, de ne pas être soumises dans cette période d'extrême vulnérabilité de la fin de vie à une médecine sans âme. » *Penser solidairement la fin de vie. Rapport au Président de la République* (dit Rapport Sicard), Paris, La documentation française, 2013, p.14.

² Nous pouvons nous référer à l'Ecriture et à Celui qui en est le centre, et nous interroger sur la place que nous accordons à l'interprétation de la mort et de l'agonie d'un *homme (Jésus-Christ)* qui assume, en relation avec « son Dieu », une mort considérée comme indigne et qui vit l'expérience du sentiment d'abandon.

³ L'amour inconditionnel de Dieu pour chaque homme ; la justification par la foi seule et non par nos mérites ; la distinction entre l'homme et Dieu, sans déni de la finitude.

⁴ En écho au titre de l'ouvrage posthume de Paul RICOEUR, *Vivant jusqu'à la mort*, Paris, Editions du Seuil, 2007.

détachées de situations singulières, de choix individuels et de l'impact collectif de ces choix sur les plans social, économique, moral, juridique, etc.

Une dignité comprise de diverses manières

5. Le terme *dignité* apparaît d'une façon centrale dans les débats d'actualité concernant la fin de la vie humaine. Insister sur une vie digne et sur une fin de vie dans la dignité peut ainsi prendre différents sens.

6. Tout d'abord la dignité de l'homme peut être considérée subjectivement comme liée à la liberté de l'être humain devant Dieu et à son autonomie. Cette compréhension insiste sur le respect des choix de vie du sujet, y compris celui de décider, éventuellement, de sa mort. C'est le regard que le sujet porte sur lui-même qui compte et non celui que pourraient porter les autres sur lui.

7. Mais cette dignité comporte aussi une dimension d'extériorité, reçue et accueillie comme la vie. La dignité de tout être humain demeure indépendamment de son regard et de celui que les autres portent sur lui. Il s'agit alors, pour le croyant, de la possibilité de s'abandonner de manière consciente et voulue à l'amour de Dieu. Dans cette perspective, l'humanité et la dignité d'une personne ne dépendent que de l'accueil divin, donc de la grâce de Dieu⁵.

8. Enfin, la dignité peut se concevoir sans référence aucune à une transcendance, mais au contraire être considérée comme inhérente à la personne, singulière, qui peut lui donner sa propre définition.

Pour une médecine qui accompagne

9. La proposition qu'une « personne majeure en phase avancée ou terminale d'une maladie incurable » puisse demander à « bénéficier d'une assistance médicalisée pour terminer sa vie dans la dignité », envisage de répondre aux situations exceptionnelles de souffrance inapaisable, ne relevant d'aucune législation, mais aboutissant aujourd'hui encore à des pratiques létales dans la clandestinité et la solitude. Cette proposition a pour objectif de donner un nouveau droit aux citoyens, pour exercer leurs choix concernant les conditions de leur fin de vie. Il s'agit concrètement de la possibilité d'envisager dans ces cas très particuliers une aide active pour accélérer le processus de la fin de la vie⁶.

10. Mais cela signifie parallèlement que la société tout entière doit être vigilante à ne pas réduire la mission de la médecine à celle de la guérison ou de la performance, encore moins à celle de la rentabilité ou de l'économie. Il s'agit de promouvoir une médecine qui accompagne, qui écoute, qui prodigue des soins de confort pour privilégier avant tout la qualité de la vie particulièrement à la fin de celle-ci quitte à en abrégier la durée.

⁵ « La souffrance et même la mort sont vécues 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. » Karsten LEHMKUEHLER, *Vivre sa mort*, Actes du colloque de la Fédération Protestante de France, 18 octobre 2012, p. 18.

⁶ Trois possibilités concrètes sont aujourd'hui au cœur de la réflexion pour répondre à un sujet qui demande une assistance médicalisée pour terminer sa vie :

- le suicide assisté, c'est-à-dire la mise à disposition d'un malade conscient et autonome d'un médicament qu'il pourrait prendre lui-même lorsqu'il le déciderait et qui provoquerait sa mort ;
- l'euthanasie, c'est-à-dire l'injection par un tiers d'un produit létal, dans l'intention de provoquer la mort ;
- la sédation terminale, qui correspondrait à l'administration d'un médicament destiné à diminuer la vigilance, jusqu'à la perte totale de la conscience, en assumant que ce traitement puisse avoir pour effet secondaire d'abrégier la vie.

Les options légales, leurs limites, leurs questions

11. Mais que peut-on proposer pour ne pas simplement « laisser vivre », ni « laisser mourir », une personne en fin de vie demandant expressément une aide susceptible d'accélérer sa mort ? Trois réponses semblent ouvertes, la première rencontrant un assentiment général, les deux suivantes étant, en revanche, exclusives l'une de l'autre :

12. a) Mettre réellement en pratique les lois insuffisamment appliquées, en particulier l'interdiction de l'obstination déraisonnable (acharnement thérapeutique)⁷. Développer l'accès aux soins palliatifs, qui restent à privilégier bien en amont des situations de fin de vie, toujours infiniment différentes et complexes. Donner une place fondamentale à la pratique de la sollicitude, de l'écoute, de l'accompagnement, ainsi qu'à la formation, en particulier des médecins et soignants.

Pourquoi ces lois restent-elles si méconnues ? Plus généralement, un texte légal a-t-il vocation à offrir les réponses suffisantes face aux situations singulières et particulières qui toujours demeureront ?

13. b) Rejeter le principe d'une nouvelle loi pour des raisons éthiques, considérant le geste d'accélérer la survenue de la mort comme la transgression d'un interdit, et invoquant un appel à la vie et à la solidarité. En effet, la personne humaine ne vit et ne s'invente que reliée à autrui et dépendante de lui.

Mais cette réponse n'est-elle pas idéaliste, voire imaginaire ? Devant les situations de détresse, peut-on se limiter à des positions de principe ? Refuser toute disposition légale qui permettrait d'entendre et de répondre à la demande d'assistance médicale pour terminer sa vie, ne serait-ce pas se détourner de notre prochain le plus démuné ?

14. c) Adhérer au principe d'une nouvelle loi qui autorise d'accélérer la survenue de la mort pour répondre à une situation exceptionnelle, concernant un adulte responsable, libre, conscient, atteint d'une maladie incurable en phase très évoluée voire terminale, qui en ferait la demande⁸. Elle appellerait une réflexion approfondie sur ses conditions de réalisation (recueil du consentement ou expression de la volonté du patient, discussion collégiale, mode opérationnel précis). Elle assumerait l'exigence de répondre à la demande d'assistance du « plus petit de nos frères » soumis à l'épreuve d'une souffrance qui ne peut être apaisée par les soins palliatifs⁹.

⁷ La loi dite Léonetti: directives anticipées, interdiction d'obstination déraisonnable, droit de refuser tout traitement, droit d'utiliser des médicaments à « double effet », supprimant la douleur intolérable au risque d'abrégier la fin de vie, autorisation de recours à la sédation pour soulager la souffrance insupportable par la perte de conscience, transitoire ou prolongée. Loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie, Loi n° 2005-370, *JORF*, n° 93, 23 avril 2005, p. 7095.

⁸ Malgré ses racines grecques rassurantes (« bonne mort »), et malgré son utilisation légitime par les législations de la Belgique et des Pays-Bas, le terme *euthanasie* entraîne avec lui, pour beaucoup d'entre nous, la mémoire de l'abominable élimination des "vies sans valeur" (malades mentaux et handicapés) pratiquée de façon massive par le régime nazi en dehors de tout consentement des sujets ou de leurs proches. C'est pourquoi une loi ne serait envisageable qu'à la stricte condition de limiter "l'assistance médicale à terminer sa vie dans la dignité", quelle que soit la forme de cette assistance (sédation terminale, injection létale, suicide assisté), aux seuls cas de demande explicite, autonome et répétée durant un délai raisonnable devant divers témoins du sujet lui-même (à l'exclusion des proches), à condition qu'il soit en pleine possession de ses facultés mentales, demande qui peut aussi avoir été exprimée sous la forme de directives anticipées.

⁹ Remarquant qu'il n'y a aucune condamnation du suicide dans la Bible, Dietrich BONHOEFFER assurait : « Lorsqu'un malade incurable constate que son état et les soins qu'il requiert entraînent la ruine matérielle et psychique de sa famille et qu'il délivre celle-ci par sa libre décision, on ne pourra le condamner » (*Éthique*, Genève, Labor et Fides, « Le champ éthique », 1997, p. 137).

Karl BARTH ajoutait : « La vie n'est pas le souverain bien (...) Ne convient-il pas d'envisager que se tuer n'est pas forcément un crime, mais qu'il s'agit d'une action qui peut être accomplie dans la foi et dans la paix avec Dieu ? » (*Dogmatique*, n°16, Troisième volume, tome quatrième, Genève, Labor et Fides, 1965, p. 95).

Cependant une nouvelle loi dans le domaine de la fin de vie serait-elle mieux appliquée que les précédentes ? Une loi qui dépenaliserait l'euthanasie ou le suicide assisté dans des situations précises, ne serait-elle pas susceptible de provoquer de nouvelles demandes d'extension des situations initialement prévues ?

Le risque de la liberté

15. La loi est faite pour protéger les plus faibles. Elle doit offrir un espace pour que puisse s'exprimer la liberté de conscience du sujet, assumant son choix singulier, en lien avec ses proches et la société. Il s'agit aussi d'accepter que tous ne partagent pas un même point de vue, et puissent accéder à une fin de vie qu'ils considèrent comme « digne ».

16. La question qui demeure est donc celle d'une législation qui ne devrait pas être trop précise, mais suffisamment contraignante pour éviter les dérives, afin de permettre à chacun d'exercer sa responsabilité en conscience. « Nous ne pouvons agir de manière responsable et historique que dans l'ignorance dernière de notre bien et de notre mal, à savoir dans la dépendance de la grâce »¹⁰. En effet, abrégier son existence relève de la grâce et non de la loi. L'action responsable constitue un risque libre, n'est justifiée par aucune loi, renonce à toute autojustification valable et à une connaissance ultime du bien et du mal.

17. La représentation que l'on a de la dignité humaine a des conséquences sur les choix singuliers de chacun. Mais en aucun cas ce choix, quel qu'il soit, n'altère la dignité inaliénable de cette personne.

La responsabilité des Eglises

18. Quels que soient son choix et sa décision, chaque être humain devrait pouvoir bénéficier d'un accompagnement, notamment de la part des Eglises. Le rôle de celles-ci sera de contribuer au développement de la solidarité et de l'accompagnement des personnes en fin de vie et de leur entourage. En effet, dans la vieillesse ou en fin de vie, la présence des plus proches et notamment de la famille est fondamentale et devrait être soutenue. Les Eglises pourraient également promouvoir un environnement de confiance entre soigné et soignants, sans se limiter à une déclaration d'intention mais par un engagement pratique d'une part des institutions, en particulier dans la formation, et d'autre part des communautés locales directement concernées par ces situations de détresse humaine qui concernent la personne et ses proches.

¹⁰ Dietrich BONHOEFFER, *Ethique*, Genève, Labor et Fides, « Le champ éthique », 1997, p 191.

Guide de réflexion

1. Définition, loi, état des lieux

1.1. Définitions

Trois possibilités concrètes sont aujourd'hui au cœur de la réflexion pour répondre à une personne qui demande une assistance médicalisée pour terminer sa vie :

- le suicide assisté, c'est-à-dire la mise à disposition d'un malade conscient et autonome d'un médicament qu'il pourrait prendre lui-même lorsqu'il le déciderait et qui provoquerait sa mort ;
- l'euthanasie, c'est-à-dire l'injection par un tiers d'un produit létal, dans l'intention de provoquer la mort ;
- la sédation terminale, qui correspondrait à l'administration d'un médicament destiné à diminuer la vigilance, jusqu'à la perte totale de la conscience, en assumant que ce traitement puisse avoir pour effet secondaire d'abrégé la vie.

Questions

- Avez-vous été personnellement confronté à certaines de ces situations ?
- Avez-vous le sentiment que, dans le débat public comme dans les discussions, ces différentes définitions sont suffisamment claires et précises ?
- Qu'évoque pour vous chacune de ces trois notions ? Avez-vous des difficultés à différencier telle notion de telle autre ?

Paragraphe de référence dans la résolution synodale

Note n°6.

Document

- Georges DUGLEUX, « Etat des lieux et des mots », *Vivre sa mort - actes du colloque organisé par la FPF*, 18 octobre 2012.
→ http://www.protestants.org/fileadmin/user_upload/Protestantisme_et_Societe/documentation/2012-colloque-vivre-sa-mort.pdf

1.2. Lois

La loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie, dite loi Leonetti, et les décrets d'application du 6 février 2006 autorisent à ne pas mettre en route ou à arrêter un traitement qualifié d'obstination déraisonnable. Cela peut se faire à la demande du patient ou après discussion collégiale lorsque le patient n'est plus conscient ou capable d'exprimer sa volonté. Les décrets précisent ce qu'est une discussion collégiale, le rôle des

directives anticipées et de la personne de confiance. La loi insiste sur l'importance des soins palliatifs, le droit d'utiliser des médicaments à « double effet », c'est-à-dire des médicaments donnés pour soulager la souffrance et la douleur du patient au risque d'accélérer la survenue de la mort. Cette loi autorise le recours à la sédation pour soulager la souffrance insupportable par la perte de conscience, transitoire ou prolongée.

Questions

- A la lecture de cette loi et de ses décrets, avez-vous fait des découvertes qui changent votre manière de percevoir le dispositif législatif et réglementaire ?
- Voyez-vous une différence entre une assistance médicale pour terminer sa vie d'une part et l'arrêt ou la non mise en route d'un traitement qui est déraisonnable d'autre part ?
- Ces textes, ou leurs dispositions principales, sont-ils suffisamment connus de vous-mêmes et de votre entourage ? Pensez-vous qu'il serait nécessaire d'agir pour mieux faire connaître les textes existants ? Cela ferait-il partie de la responsabilité de l'Eglise ? Si oui, comment faire ?

Paragraphe de référence dans la résolution synodale

Note n° 7.

Documents

- Loi n° 2005-370, *JORF (Journal officiel de la République française)*, n° 93, 23 avril 2005, p. 7095.
➔ http://www.legifrance.gouv.fr/jopdf/common/jo_pdf.jsp?numJO=0&dateJO=20050423&numTexte=1&pageDebut=07089&pageFin=07090
- Décret n° 2006-119, *JORF*, n° 32, 7 février 2006, p. 1973.
➔ http://www.legifrance.gouv.fr/jopdf/common/jo_pdf.jsp?numJO=0&dateJO=20060207&numTexte=32&pageDebut=01973&pageFin=01974
- Décret n° 2006-120, *JORF*, n° 32, 7 février 2006, p. 1974.
➔ http://www.legifrance.gouv.fr/jopdf/common/jo_pdf.jsp?numJO=0&dateJO=20060207&numTexte=33&pageDebut=01974&pageFin=01974
- Loi Leonetti et décrets (power point)
➔ <http://www.eglise-protestante-unie.fr/Echanger-des-convictions/Dossiers-et-debats/A-propos-de-la-fin-de-la-vie-humaine>

1.3. Evolution de la médecine

Les nouvelles connaissances et les progrès technologiques ont modifié les possibilités diagnostiques et thérapeutiques, permettant survie et qualité de vie. Parallèlement l'attente que tout un chacun peut mettre dans cette technologie médicale est très grande. Cependant cette évolution peut se faire au détriment de la relation entre deux personnes, relation entre un professionnel qui organise les soins et un malade qui est en situation de vulnérabilité. Par ailleurs ces progrès induisent des situations parfois inextricables où se posent justement la question de l'obstination déraisonnable et la question d'accompagner la personne malade là où elle est, en soulageant sa souffrance sans vouloir obstinément atteindre une guérison qui n'est plus possible. La médecine est-elle prête à cette évolution ?

Questions

- Quelles sont vos propres expériences et quelle sont vos propres attentes, pour vous-même et vos proches, quant aux différents « visages » de la médecine : performance technique, efficacité, accompagnement, soin, sollicitude, etc. ? Comment équilibrer ces différents aspects ?
- Selon votre expérience, comment percevez-vous la position des différents personnels soignants à l'égard de ces différents objectifs : médecins généralistes, médecins spécialistes, urgentistes, personnel infirmier, professions paramédicales, personnel de service dans les établissements hospitaliers, etc. ?
- Quelle importance accordez-vous à la présence d'aumôneries dans le milieu médical hospitalier ? Cette place devrait-elle évoluer ?

Paragraphe de référence dans la résolution synodale

Paragraphe 10.

Documents

- Christian GALTIER, « Evolutions du système de santé et de la compréhension du Soin », 2013
➔ <http://www.eglise-protestante-unie.fr/Echanger-des-convictions/Dossiers-et-debats/A-propos-de-la-fin-de-la-vie-humaine>
- Olivier ABEL, « Mourir aujourd'hui », in : J.-M. FERRY, *Fins de vie Le débat*, Paris, PUF / EISAI, 2011, PP. 369-392.
➔ <http://www.eglise-protestante-unie.fr/Echanger-des-convictions/Dossiers-et-debats/A-propos-de-la-fin-de-la-vie-humaine>

1.4. Questionnement actuel

« 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. » Telle est la proposition n° 21 de François HOLLANDE, dans « Mes 60 engagements pour la France » et en vue de l'élection présidentielle du 22 avril 2012. Le Président de la République a ensuite mandaté le Professeur Didier Sicard pour faire un rapport sur la fin de vie en France. Ce rapport a été rendu public en décembre 2012. Le Comité Consultatif National d'Ethique est consulté, il doit donner un avis, avant d'envisager une nouvelle loi sur ces questions de fin de vie. Faut-il faire une loi autorisant un geste actif pour accélérer ou provoquer la mort ?

Questions

- Quelles positions typées avez-vous repérées dans les débats publics actuels sur la fin de vie ?

- Connaissez-vous les principaux points des argumentaires des positions qui s'expriment ? Qu'en pensez-vous ?
- Faut-il faire une nouvelle loi ?
- Si une loi autorisant un geste actif pour accélérer ou provoquer la mort était votée, quelles devraient être les circonstances et les conditions requises pour sa mise en pratique dans une situation donnée ?

Paragraphe de référence dans la résolution synodale

Paragraphe 9, 11, 12, 13, 14, 15, 16, 17 et note n° 1.

Documents

- Georges DUGLEUX, « Etat des lieux et des mots », *Vivre sa mort - actes du colloque organisé par la FPF, 18 octobre 2012.*
→ http://www.protestants.org/fileadmin/user_upload/Protestantisme_et_Societe/documentation/2012-colloque-vivre-sa-mort.pdf
- Professeur Didier SICARD, dir., *Rapport de la commission de la réflexion sur la fin de vie en France. Penser solidairement la fin de vie*
→ <http://www.elysee.fr/assets/pdf/Rapport-de-la-commission-de-reflexion-sur-la-fin-de-vie-en-France.pdf>
- Donatien MALLET et Dominique JACQUEMIN, « Le rapport Sicard : une étape au milieu du gué », *Revue d'éthique et de théologie morale.* (A paraître en été 2013)
- Olivier ABEL, « Biologie et Ethique », *Etudes Théologiques et Religieuses* 1987/2, pages 199 à 208.
→ <http://www.eglise-protestante-unie.fr/Echanger-des-convictions/Dossiers-et-debats/A-propos-de-la-fin-de-la-vie-humaine>
- Communions d'Eglises protestantes en Europe (CEPE), *Un temps pour vivre, et un temps pour mourir, 2011*
→ http://www.leuenberg.eu/sites/default/files/Un_temps_pour_vivre.pdf

2. Quelques concepts

2.1. La dignité

Le terme « dignité » apparaît de manière répétée et centrale lorsqu'il est question de fin de vie, voire de « mourir dans la dignité ». Mais que signifie ce mot, quelles représentations en avons-nous ? Les définitions sont multiples, peut-être le sens peut-il aussi varier selon les circonstances ? Est-ce que la condition d'une vie et/ou d'une mort digne est que la personne puisse décider elle-même ? Ou est-ce que la dignité signifie que la personne accueille les événements tels qu'ils surviennent, en particulier en s'abandonnant et en se laissant conduire par l'amour et la grâce de Dieu ? Enfin la notion de dignité peut-elle être définie sans aucune référence à une transcendance, chacun pouvant lui donner sa propre définition ?

Questions

- De quelle compréhension de la dignité vous sentez-vous le plus proche ? Que signifie, pour vous, « une vie digne » ?
- Quelles autres définitions proposez-vous ? Pourquoi et pour quelles circonstances ?
- En quoi la lecture de la Bible et le message de l'Évangile nourrissent-ils votre réflexion et votre position ?

Paragraphes de référence dans la résolution synodale

Paragraphes 5, 6, 7, 8, 17 et note n°5.

Documents

- Eric FIAT, *Grandeurs et misères des hommes. Petit traité de dignité*. Paris, Larousse, 2010.

2.2. L'autonomie

L'autonomie est-elle définie par « ce que je veux comme je veux et quand je veux », ou comme une autonomie plus réfléchie et plus « raisonnable », s'exerçant aussi au sein d'une société, avec des proches ? Comment trouver la juste mesure : faire ce que, en toute autonomie, la personne a décidé, et faire ce qui peut/doit être accepté par ses proches, la société ?

Est-ce que l'autonomie est une condition pour vivre ? Qu'en est-il d'une personne qui n'est plus autonome, c'est-à-dire lorsqu'elle ne peut plus décider pour elle-même, et dépend d'autrui. Est-ce que cette forme de dépendance est inacceptable ? Est-ce qu'une vie qui n'est plus « utile » est forcément « inutile » ?

Questions

- De quelle définition de l'autonomie vous sentez-vous le plus proche ?
- Faut-il toujours donner suite à la demande d'une personne, même si les conséquences peuvent être irréversibles ? Comment savoir si la personne a bien perçu les tenants et aboutissants de sa demande ?
- En quoi la lecture de la Bible et le message de l'Évangile peuvent-ils nous aider dans votre réflexion ?

Paragraphes de référence dans la résolution synodale

Paragraphes 13, 14 et note n°5.

Documents

- Karsten LEHMKUEHLER, « Contribution théologique : liberté autonomie, dignité, responsabilité », *Vivre sa mort - actes du colloque organisé par la FPF*, 18 octobre 2012
➔ http://www.protestants.org/fileadmin/user_upload/Protestantisme_et_Societe/documentation/2012-colloque-vivre-sa-mort.pdf
- COMMUNIONS D'EGLISES PROTESTANTES EN EUROPE (CEPE), *Un temps pour vivre, et un temps pour mourir*, 2011
➔ http://www.leuenberg.eu/sites/default/files/Un_temps_pour_vivre.pdf
- Béatrice BIRMELE, « Le droit du patient à l'auto-détermination », 2011
➔ http://www.leuenberg.eu/sites/default/files/GEKE-focus_11-1-screen_3.pdf, pages 8-9.

2.3. La responsabilité

Que signifie être responsable pour sa vie, voire pour celle des autres ? Est-ce que l'affirmation d'une responsabilité devant Dieu implique, de façon nécessaire, le renoncement absolu à une assistance médicale pour terminer sa vie ? Ne serait-il pas possible de comprendre cette demande de terminer sa vie comme une action responsable *coram Deo* (devant Dieu), 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 ? La fin de vie ne pourrait-elle pas être confiée à la responsabilité humaine ?

Questions

- En quoi la lecture de la Bible et le message de l'Évangile nourrissent-ils votre réflexion et votre position ?
- Pouvons-vous prendre la responsabilité pour nous-même, pour un autre, de faire un geste pour accélérer la mort dans des circonstances bien définies ?

Paragraphes de référence dans la résolution synodale

Paragraphes 16 et 18.

Documents

- Karsten LEHMKUEHLER, « Contribution théologique : liberté autonomie, dignité, responsabilité », *Vivre sa mort - actes du colloque organisé par la FPF*, 18 octobre 2012
➔ http://www.protestants.org/fileadmin/user_upload/Protestantisme_et_Societe/documentation/2012-colloque-vivre-sa-mort.pdf
- Dietrich BONHOEFFER, *Ethique*, Paris, Labor et Fides, « Le champ éthique », 1997, pp. 182-207.

3. La transgression

Mais le discours sur la responsabilité peut-il faire abstraction du commandement « Tu ne tueras point » et favoriser une proposition de loi qui ne ferait plus apparaître que l'acte de donner la mort signifie toujours une transgression ?

Une assistance médicale pour terminer sa vie relève-t-elle d'une transgression, à savoir aller à l'encontre de l'interdit de tuer, ou au contraire relève-t-elle d'un acte de sollicitude envers celui qui souffre et qui est démuné ?

Questions

- En quoi la lecture de la Bible et le message de l'Évangile nourrissent-ils votre réflexion et votre position ?
- Comment interpréter le commandement traduit en français par « Tu ne tueras point » ou « Tu ne commettras pas de meurtre » ? Peut-on le transgresser dans des circonstances bien précises ?

Paragraphes de référence dans la résolution synodale

Paragraphe 13 et notes n° 8 et 9.

Documents

- Jean-Daniel CAUSSE, « Pouvoir sur la vie et désir de maîtrise de la mort : Un questionnement théologique et éthique sur l'euthanasie », *La Revue réformée* 219, septembre 2002, p. 25-33.
➔ <http://www.eglise-protestante-unie.fr/Echanger-des-convictions/Dossiers-et-debats/A-propos-de-la-fin-de-la-vie-humaine>
- Jean-Daniel CAUSSE, « Le vieillard face à la souffrance et à la mort », in : Daniel FREY et Karsten LEHMKÜHLER (dir.), *Soins et spiritualités. Regards de praticiens et théologiens*, Strasbourg, Presses universitaires de Strasbourg, 2009, pp. 203-215.
➔ <http://www.eglise-protestante-unie.fr/Echanger-des-convictions/Dossiers-et-debats/A-propos-de-la-fin-de-la-vie-humaine>
- Olivier ABEL, Audition Assemblée Nationale 2004 sur la fin de vie.
➔ http://www.assemblee-nationale.fr/12/rap-info/i1708-t2.asp#P1346_601659

4. L'accompagnement

L'accompagnement peut prendre de nombreuses formes, il s'agit de prendre soin de la personne malade, en fin de vie, de l'écouter, d'accepter et d'entendre les choix qu'elle a fait, de l'aider dans ces choix, dans sa prise de décision, mais aussi de l'accompagnement de ses proches. C'est le rôle des professionnels, médecins et soignants, c'est la demande faite plus généralement à la médecine. Mais c'est aussi le rôle de la communauté dont fait partie la personne, de l'Église locale, de l'aumônerie, des institutions de formation qui forment ministres et visiteurs.

Questions

- Partagez-vous cette manière de présenter cette responsabilité des Eglises ?
- Quelle est la place des d'aumôneries dans le milieu médical hospitalier ? Cette place devrait-elle évoluer ? L'aumônerie a-t-elle aussi comme rôle d'accompagner les soignants ?
- Comment pensez-vous possible et souhaitable que cette responsabilité soit assumée par vous-mêmes, par votre Eglise locale, par l'Eglise protestante unie au plan régional et national ?

Paragraphes de référence dans la résolution synodale

Paragraphes 4, 12 et 18.

Documents

- Claude LEVAIN, L'écoute et l'accompagnement des vivants, paru sous le titre « Au cœur de la finitude advenir en « je », l'accompagnement en question », in : Raphaël PICON (dir.), *La mort, le deuil, la promesse*, Lyon, Olivétan, 2005, pages 77-91.
→ <http://www.eglise-protestante-unie.fr/Echanger-des-convictions/Dossiers-et-debats/A-propos-de-la-fin-de-la-vie-humaine>
- Communions d'Eglises protestantes en Europe (CEPE). Un temps pour vivre, et un temps pour mourir.
→ http://www.leuenberg.eu/sites/default/files/Un_temps_pour_vivre.pdf

*

Quelques autres textes auxquels on pourra se référer utilement

Inge GANZEVOORT (dir.)
« Quand la mort entre chez moi »,
Information-Evangélisation, 1993 n° 5

Claude LEVAIN (dir.)
« Accompagner la vie »,
Information-Evangélisation, 1998 n° 2

FEDERATION PROTESTANTE DE FRANCE
« Euthanasie et assistance aux mourants », 2004

FEDERATION PROTESTANTE DE FRANCE
« États généraux de la bioéthique 2009. Éléments de réflexion proposés par la Commission Église et Société de la FPF », 2009

Jean-Daniel CAUSSE (dir.)
« La vie humaine entre fragilité et puissance : questions de bioéthique »
Information-Evangélisation, 2010 n° 6

Sommaire

Avant-propos	3
Les membres du groupe de travail	4
Résolution synodale	5
Guide de réflexion	9
1. Définition, loi, état des lieux	9
1.1. Définitions	9
1.2. Lois	9
1.3. Evolution de la médecine	10
1.4. Questionnement actuel	11
2. Quelques concepts	12
2.1. La dignité	12
2.2. L'autonomie	13
2.3. La responsabilité	14
3. La transgression	14
4. L'accompagnement	15
Quelques autres textes auxquels on pourra se référer utilement	16