



Commission *Ethique et société*

Interpellations protestantes sur la prise en charge de la fin de vie : soins palliatifs, euthanasie et suicide assisté

Texte validé par le conseil du 26 janvier 2019 de la Fédération protestante de France

A propos de la commission *Ethique et société* de la FPF :

La commission *Ethique et société* est une commission du conseil de la FPF. Elle a pour mission de mettre à disposition des membres des éléments de réflexion sur les questions sociétales relevant soit d'une actualité où le protestantisme français est sollicité par la société civile ou les pouvoirs publics, soit de questionnements plus récurrents et fondamentaux qui se posent dans un monde en mutation.

Elle est composée de personnalités disposant d'informations et de compétences diverses afin de proposer un regard varié et éclairé dans des champs tels que l'économie, l'écologie, la politique, l'éthique sociale, la bioéthique...

Elle organise régulièrement des colloques et publie des actes afin d'approfondir certains sujets sociétaux.

Composition de la commission *Ethique et société* :

- Président : Docteur Jean-Gustave Hentz (UEPAL)
- Représentante du conseil de la F.P.F. : Pasteure Emmanuelle Seyboldt (EPUDF)
- Membres de la commission : M. Bernard Brillet (MPEF), Professeur Karsten Lehmkuhler (UEPAL), Pasteur Luc Olekhnovitch (UEEL), Professeur Louis Schweitzer (FEEBF), Edith Tartar-Godet (EPUDF), Professeur Jean-Paul Willaime (EPUDF)

Table des matières

Introduction	3
I. La situation actuelle	4
II. Les demandes sociétales pour une fin de vie maîtrisée	5
III. Débat sociétal à propos du suicide assisté et de l'euthanasie	8
IV. Ethique protestante de la fin de vie	11
Recommandations communes	15

Introduction

Dans ses vœux aux autorités religieuses du 4 janvier 2018, le Président Macron a renouvelé son souhait, déjà exprimé à la Mairie de Paris le 22 septembre 2017 à l'occasion des 500 ans de la Réforme, que pour les discussions à venir sur les questions éthiques et bioéthiques soit pris « *le temps d'un vrai débat philosophique dans la société avant de légiférer* ».

Le protestantisme participe d'autant plus volontiers à ce débat public qu'il prône, dans le respect de la laïcité, une présence des religions dans la vie sociale. Sur ces questions de bioéthique, les protestants sont d'autant plus motivés à contribuer au débat, voire si nécessaire à interpeller les pouvoirs publics et l'opinion publique, qu'arrivent à l'agenda de la décision politique, des choix qui engagent la façon de concevoir la condition humaine et sa vie sociale.

Le philosophe Paul Ricœur considère l'éthique comme étant « *la visée particulière de la vie bonne, avec et pour les autres, dans des institutions justes* ». Ainsi il articule dans cette définition le triple souci de soi, d'autrui et de l'institution, autrement dit, le souci de la cité et de l'exercice de la responsabilité personnelle et commune des citoyens dans l'organisation d'un vivre ensemble où chacun, à équidistance de la loi, puisse assumer sa liberté.

Cette compréhension de l'éthique place notre réflexion sur la fin de vie, ce sujet de prime abord si personnel et intime, également dans le cadre d'une responsabilité commune, citoyenne, institutionnelle et politique.

Le protestantisme ne s'inscrit pas dans une volonté de dicter à qui que ce soit une ligne de conduite arrêtée qui serait l'expression d'une morale réputée incontestable. Ces interpellations veulent fournir des éléments de réflexion permettant à chacun de trouver ce qui fera sens dans le choix éthique qu'il sera amené à faire en conscience.

I. La situation actuelle

La Fédération protestante de France (FPF) reconnaît que la prise en charge de la fin de vie en France a fait d'indéniables progrès durant les trois dernières décennies : augmentation importante du nombre de personnes en fin de vie ayant accès aux soins palliatifs, amélioration de la qualité de la prise en charge des douleurs et des symptômes pénibles de la fin de vie, mise en place des personnes de confiance et des directives anticipées, reconnaissance du rôle des aidants et des bénévoles associatifs, efforts financiers consentis dans le cadre des plans successifs de développement des soins palliatifs.

Néanmoins, en 2018 la situation reste préoccupante : trop de personnes meurent encore mal dans des situations d'indignité imposées. Sur les 603.000 décès recensés en France en 2017¹, le centre national des soins palliatifs et de la fin de vie² (CNSPFV) estime à 60 %, soit environ 360.000 personnes, celles qui auraient eu besoin de soins palliatifs. En additionnant toutes les modalités de prise en charge en soins palliatifs, on arrive à un maximum de 220.000 personnes effectivement prises en charge. Donc plus d'un tiers des personnes qui auraient eu besoin de soins palliatifs n'ont pas pu y avoir accès. Sans inflexion de la politique de prise en charge de la fin de vie, cette proportion augmentera pour des raisons démographiques dans les années à venir. Cette situation est due à une inadéquation persistante entre le niveau de l'offre et les besoins actuels et prévisibles à moyen terme, à une inégalité d'accès aux soins palliatifs sur le territoire français, à une pénurie de personnel qualifié et à un accompagnement de la personne en fin de vie très nettement perfectible.

La grande majorité de nos concitoyens pensent que l'accompagnement de la personne en fin de vie ne peut guère être pris en charge par un personnel hospitalier surchargé, en sous-effectif chronique et encore insuffisamment formé. En effet, la fin de vie est souvent accompagnée de sentiment de perte du sens de la vie, d'angoisses existentielles, sociales, spirituelles, d'état dépressif, de douleurs physiques (nausées, vomissements, constipation, diarrhées, prurit, fatigue, état de faiblesse extrême). Les futurs médecins ont en moyenne seulement 5 à 7 heures d'enseignement en douleurs aiguës, chroniques et en soins palliatifs, contrairement aux personnels infirmier et aide-soignant qui bénéficient d'au moins 20 à 30 heures d'enseignement dans ces domaines. Malgré quelques progrès, la formation continue en soins palliatifs reste confidentielle au sein du corps médical.

Pourtant, avec l'entrée en vigueur de la loi Claeys-Leonetti le 2 février 2016, la France dispose de moyens légaux pour réduire significativement le nombre de personnes exposées à d'insupportables souffrances physiques et morales en fin de vie. La Fédération Protestante de France avait salué ces avancées³,

¹<https://www.insee.fr/fr/statistiques/2383440>

² CNSPFV – Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie. Pôle Veille et Documentation 35 rue du Plateau - CS 20004 - 75958 Paris Cedex 195

³ http://www.protestants.org/fileadmin/user_upload/Protestantisme_et_Societe/documentation/20150320-texte_Fin_de_vie.pdf

notamment le fait de mieux garantir la prise en compte de la volonté du malade en rendant les directives anticipées contraignantes pour le corps médical, et celui de mieux prendre en charge la souffrance réfractaire de malades en fin de vie en ayant recours à la sédation profonde et continue. Néanmoins cette sédation profonde et continue ne peut actuellement que difficilement être pratiquée à domicile par le médecin de famille parce que le médicament utilisé dans ce but n'est pas encore disponible en pharmacie de ville...

Nous devons donc constater que, dans notre pays, si la loi est aujourd'hui pertinente, elle est encore très loin d'être suffisamment appliquée⁴.

II. Les demandes sociétales pour une fin de vie maîtrisée

Depuis des décennies, des associations militent pour le développement des soins palliatifs⁵ ou pour la dépénalisation de l'euthanasie et/ou du suicide assisté⁶. Les récentes pétitions concernant ce débat traduisent l'importance de cette préoccupation⁷. Les aspirations des protestants ne sont pas nécessairement en décalage avec celles de l'ensemble des français.

Le fait que certains pays voisins aient dépénalisé sous conditions l'euthanasie et/ou le suicide assisté alimente les débats en France d'autant que des français (qui en ont les moyens financiers) peuvent se rendre en Suisse et en Belgique pour obtenir ce qui n'est pas légal en France.

⁴ Rapport IGAS sur l'application de la loi Claeys –Léonetti <http://www.igas.gouv.fr/spip.php?article60>

⁵ Les associations JALMALV (jusqu'à la mort accompagner la vie) sont présentes sur l'ensemble du territoire. Site internet : <http://www.jalmalv-federation.fr>

⁶ L'association ADMD (association pour le droit de mourir dans la dignité) <https://www.admd.net/> L'association compte 69820 membres cotisants au 20.09.2018.

⁷ D'un côté la pétition « pour une loi sur le suicide assisté et l'euthanasie en France » a recueilli plus de 353.000 signatures au 21 avril 2018. De l'autre côté plus de 21.000 soignants, bénévoles et patients ont signé également en 2018 le manifeste de la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs (SFAP) intitulé « Soulager et accompagner, Oui. Donner la mort, Non ».

A. Définitions

1. Les soins palliatifs

Les soins palliatifs cherchent à améliorer la qualité de vie des patients et de leur famille confrontés aux conséquences d'une maladie potentiellement mortelle. Ils procurent le soulagement de la douleur et des autres symptômes gênants de fin de vie. Ils ont à cœur de proposer un soutien aux patients pour les aider à vivre aussi activement que possible tout en considérant la mort comme un processus normal. Ils n'entendent ni accélérer ni repousser la mort. Ils intègrent les aspects psychologiques, spirituels et sociaux dans les soins prodigués aux patients. Ils utilisent une approche d'équipe, ils offrent un soutien aux familles et aux proches concernés. Ils ont indéniablement amélioré la prise en charge de la fin de vie. Dans les soins palliatifs, l'usage des morphiniques répond à des critères précis⁸.

2. L'euthanasie

L'euthanasie désigne l'acte de provoquer, à sa demande, intentionnellement, le décès d'une personne le plus souvent atteinte d'une maladie incurable qui lui inflige des souffrances morales ou physiques intolérables. Bien que l'euthanasie ne soit pas autorisée en France, des cas sont périodiquement portés à la connaissance du public par les médias ou les procédures judiciaires.

3. Le suicide assisté

On entend par assistance au suicide, toute activité de conseil ou de soutien qui permet à une personne de mettre fin à sa vie. Un médecin prescrit le produit létal et un pharmacien le délivre. Interdit en France, l'assistance au suicide se différencie de l'euthanasie par le fait que la personne concernée est elle-même actrice du geste qui provoque sa mort. Le terme de suicide assisté fait débat. L'ADMD parle d'autodélivrance. Nombreux sont ceux qui ne se retrouvent pas dans cette définition.

⁸ Les soins palliatifs n'hésitent pas à utiliser la doctrine du double effet de Thomas d'Aquin dans le maniement des morphiniques. Celle-ci explique dans quelles circonstances il est permis de commettre une action ayant à la fois de bonnes et de mauvaises conséquences (c'est-à-dire un double effet : soulagement de la douleur d'un côté mais de l'autre côté risque d'effets secondaires pouvant mener au décès comme l'arrêt respiratoire). La doctrine du double effet énonce plusieurs conditions nécessaires pour qu'une action puisse être moralement justifiée alors même qu'elle comporte de mauvais effets :

- L'action elle-même doit être bonne ou moralement neutre
- Le bon effet doit résulter de l'acte et non du mauvais effet
- Le mauvais effet ne doit pas être directement voulu, mais doit être prévu et toléré
- Le bon effet doit être plus fort que le mauvais effet, ou bien les deux doivent être égaux.

B. Regards sur le Bénélux, la Suisse, les Etats-Unis, le Canada, l'Australie et la Colombie

Aujourd'hui l'euthanasie est dépénalisée sous conditions au Pays-Bas depuis 2001, en Belgique depuis 2002, au Luxembourg depuis 2009. Elle l'est par ailleurs en Colombie depuis 2015, au Canada depuis 2016 et dans l'état de Victoria en Australie depuis 2017. L'euthanasie est possible pour les mineurs à partir de 12 ans aux Pays-Bas et sans limite d'âge depuis 2013 en Belgique. Aujourd'hui la dépénalisation conditionnelle de l'euthanasie est plébiscitée dans les trois pays du Bénélux par plus de 85% de la population.

La dépénalisation conditionnelle du suicide assisté est aujourd'hui une réalité en Suisse, au Bénélux et dans le Montana, l'Oregon, l'état de Washington, le Vermont et la Californie aux Etats-Unis. En Suisse, le suicide assisté est possible s'il n'intervient pas pour des motifs « égoïstes », c'est-à-dire se traduisant par un intérêt quelconque pour l'aidant. Le suicide assisté y est organisé par des associations de droit privé comme *Exit* qui ne s'occupe que de citoyens ou de résidents suisses ou *Dignitas*, *Lifecircle* et *Liberty life* ouvertes aux suisses mais aussi aux étrangers remplissant les critères d'éligibilité, dont les dossiers sont acceptés par l'association, capables de se déplacer en Suisse et de payer la prestation qui s'élève de 8000 à 11.000 euros. Le geste peut avoir lieu au domicile des patients ou dans les locaux de l'association voire dans un EHPAD ou un hôpital cantonal ou même un hôpital universitaire.

C. Elargissement et dérives

Les évolutions constatées dans ces pays interpellent. Le nombre annuel d'euthanasies pratiquées et répertoriées a augmenté de façon exponentielle en Belgique et aux Pays-Bas depuis l'instauration de la loi dans les deux pays. En Belgique, les chiffres sont passés de 235 en 2003 à 2024 en 2016, soit 2% des décès dans le pays. Il y a un élargissement des indications aux personnes atteintes de trouble mentaux et aux mineurs même s'ils ne peuvent pas donner leur consentement. On constate par ailleurs une augmentation similaire du nombre d'étrangers demandant à bénéficier de la loi belge, ce qui a abouti à un véritable « tourisme de la mort ».

Aux Pays-Bas, les euthanasies sont passées de 2882 cas en 2002 à 4000 cas en 2015 puis à 6091 cas en 2016 représentant 4 % du nombre total de décès dans ce pays. On y constate des dérives. En 2012 l'association néerlandaise pour la fin de vie volontaire (NVVE) a mis en place des équipes volantes constituées d'un médecin et d'une infirmière permettant de donner satisfaction aux patients dont les médecins refusent l'euthanasie. L'association a également ouvert une « clinique de la mort » à La Haye, spécialisée dans les euthanasies. Cette clinique a réalisé en 2016 environ 400 euthanasies. Ses médecins, dont on peut se demander s'ils connaissent suffisamment les patients pour être à même de juger de leur état, acceptent les cas les plus tangents que les autres médecins ne jugent pas justifiés. Ces dérives ont été bien résumées par les travaux du théologien éthicien protestant Théo A. Boer⁹. Alors même, qu'au départ, il n'était pas opposé à l'euthanasie, ces dérives l'ont poussé à démissionner de l'une des commissions régionales où il siégeait en tant qu'éthicien référent. Il estime qu'actuellement l'euthanasie est sur une pente glissante aux Pays-Bas.

En Suisse, le nombre de suicides assistés augmente chaque année. C'est ainsi qu'en 2016 les trois principales organisations ont réalisé 923 suicides de ce type. La tendance est à l'élargissement des critères

⁹ Boer, Theo A. La problématique de l'euthanasie aux Pays-Bas : quelques réflexions d'un théologien éthicien, in : Hentz J.G. et Lehmkuhler K. Accompagnement spirituel des personnes en fin de vie, p 55-71, Labor et Fides 2015.

aux dépressions graves et aux démences, voire à l'ouverture de l'accès au suicide assisté pour les « personnes fatiguées de la vie ».

III. Débat sociétal à propos du suicide assisté et de l'euthanasie

Dans une société qui insiste sur l'action et la performance, de nombreuses personnes en situation de fragilité ont le sentiment de souffrir inutilement, d'être inutiles et à la charge de la société.

A. Utilitarisme et euthanasie / suicide assisté

Les partisans d'une dépénalisation conditionnelle du suicide assisté et/ou de l'euthanasie peuvent parfois se réclamer de l'utilitarisme anglais fondé au 18^{ème} siècle par Jeremy Bentham¹⁰. Celui-ci affirme qu'« *une action est bonne quand elle tend à réaliser la plus grande somme de bonheur pour le plus grand nombre possible d'êtres concernés par cette action* » ou encore qu'« *une action est bonne quand elle tend à diminuer la somme globale des souffrances dans l'univers* ». A partir de telles prémisses, on peut comprendre que cet utilitarisme puisse légitimer l'euthanasie : dès lors qu'une vie comprend plus de peines que de plaisirs et qu'aucune amélioration n'est prévisible, certaines personnes voudront en tirer les conséquences et recourir à l'euthanasie ou au suicide assisté. La conception utilitariste dans les débats de fin de vie a gagné du terrain à mesure que progressait la sécularisation et que diminuait l'influence du christianisme dans les sociétés occidentales.

B. Autonomie et liberté de la personne

Le respect de la liberté et de l'autonomie se traduit par la liberté des choix de la personne. Cette liberté peut la conduire à vouloir garder le contrôle des décisions la concernant jusqu'à la fin de sa vie. Elle peut alors vouloir être libre de mourir comme elle le souhaite même si cette mort doit aller à l'encontre de ce que voudraient les autres.

En France, pour garantir cette liberté, la loi Claeys-Leonetti stipule que, en cas d'incapacité, le respect des directives médicales anticipées et la consultation de la personne de confiance et/ou celle de proches, inscrits dans la loi, sont contraignants pour les médecins.

Comme l'écrit Ronald Dworkin¹¹, philosophe du droit et promoteur de l'individualisme libéral, « la liberté est la condition principale, absolue, du respect de soi ; celui pour qui sa vie a la moindre importance intrinsèque et objective tient également à gérer cette vie lui-même, libre de toute directive extérieure ». Certes les lois doivent régir le comportement humain sur le terrain public. Mais « si¹² la notion de droit à la vie privée a tant soit peu d'importance, elle doit conférer à l'individu le droit d'être libre de toute intrusion gouvernementale dans des domaines qui le touchent aussi profondément ». D'autres contestent cette

¹⁰ Ferry L. et Kahn A. Faut-il légaliser l'euthanasie ? Odile Jacob, 2010, p.18.

¹¹ Dworkin, R : Life's dominion, Londres, Harper-Collins, 1995, p.166.

¹² Ibid. p.157.

conception de l'autonomie en soulignant l'importance de prendre en compte la réalité de la vulnérabilité et de l'inter-dépendance des êtres humains.

C. La peur de perdre sa dignité

La dignité est une valeur dont se réclament à la fois les partisans et les adversaires de l'euthanasie. Mourir dans la dignité est un droit pour les uns, toute vie est digne d'être vécue pour les autres.

Le sentiment de perte de sa dignité personnelle, notamment du fait de la dégradation physique et relationnelle, est un argument fréquemment invoqué en faveur de l'euthanasie. Pour des philosophes comme Peter Singer¹³, la dignité de la personne dépend de sa fonction, de ses possibilités, du bon fonctionnement de son cortex et de sa capacité à choisir et à être autonome. Dans une telle perspective, un patient atteint de maladie d'Alzheimer a une valeur moindre que quelqu'un qui est en bonne santé. C'est une récusation de la conception chrétienne de la dignité intrinsèque de l'être humain et de l'égalité intrinsèque de tous les êtres humains entre eux.

Pour certains, ce souhait de « mourir dans la dignité » apparaît néanmoins contestable. Elle implique en effet que la dignité humaine soit liée à l'autonomie et qu'en cas de dépendance psychique et physique, par vieillesse ou par maladie, elle serait perdue.

Or la dignité fondamentale de la vie humaine ne repose pas sur son utilité ou son indépendance. Elle n'est diminuée ni par le manque de productivité ni par le sentiment que la vie ne procure plus aucun plaisir. Une vie humaine touchée par la maladie grave ou la vieillesse, même totalement dépendante des soins et de l'aide des autres, ne supprime pas la dignité fondamentale de toute vie humaine.

D. La peur de la dépendance

Vivre en état de dépendance absolue par rapport aux soignants et aux proches semble particulièrement insupportable à beaucoup de nos contemporains. Friedrich Nietzsche¹⁴ a résumé ainsi cet argument : « Arrivé à un certain stade, il est indécent de continuer à vivre. Cette existence végétative, lâchement à la merci des médecins et des appareils, lorsque la vie a perdu toute sa signification et son droit, devrait susciter un mépris profond dans la société (...). Lorsque je ne pourrai plus vivre fièrement, je veux mourir fièrement ».

D'autres estiment que la dépendance ne saurait se réduire à un sentiment d'humiliation. Elle peut être vécue dans la confiance, la solidarité humaine. La manière de prendre soin de la personne dans toutes ses dimensions (médicale, psychique, spirituelle) peut lui redonner l'estime d'elle-même.

E. La peur de souffrir

Même avec une prise en charge moderne de la douleur et d'autres symptômes pénibles de la fin de vie par la médecine palliative, un petit nombre de patients peuvent être insuffisamment soulagés. Une

¹³ Cf. John Wyatt, Question de Vie et de mort, Excelsis, 2000, p.41-50.

¹⁴ Nietzsche F, Crépuscule des idoles, Divagations d'un intellectuel, collection Folio/Essais, p. 78-79

euthanasie ou un suicide assisté pourrait, en cas de modification de la loi, mettre fin à leurs souffrances. La sédation profonde et continue en fin de vie aboutit néanmoins au même résultat sans enfreindre l'interdit de tuer.

F. Les pressions sociales en faveur de l'euthanasie et du suicide assisté

Un argument démographique : les sociétés modernes comptent de plus en plus de personnes âgées dont beaucoup se retrouvent isolées et abandonnées par leur famille ou leurs enfants. Certains sociologues prédisent un avenir cauchemardesque où un nombre élevé de vieillards abandonnés seront maintenus en vie grâce aux progrès de la médecine et condamnés à une existence vaine et avilissante. Une politique libérale dans le domaine du suicide assisté ne permettrait-elle pas de remédier dans une certaine mesure à cette situation ?

Par ailleurs, au-dessus de 75 ans, la prévalence de la maladie d'Alzheimer est de 17,8 %. Le nombre de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer¹⁵ est aujourd'hui d'environ 850.000 en France, il augmentera encore. Beaucoup de personnes se posent la question de la qualité de vie des patients atteints de maladie d'Alzheimer. La solution pourrait-elle, là aussi, venir de l'euthanasie ?

Un argument économique : les soins pluridisciplinaires et pointus que nécessitent les personnes atteintes d'une maladie incurable et les handicapés chroniques sont extrêmement coûteux, alors que l'euthanasie est remarquablement bon marché. Les patients en fin de vie peuvent avoir le sentiment d'être inutiles dans la société et ressentir un encouragement indirect à demander à être euthanasiés.

Un argument utilitaire : il faut enfin parler du manque crucial d'organes pour la transplantation. Les progrès de la médecine et de la chirurgie de transplantation permettent de guérir de plus en plus de maladies graves. Certains auteurs en majorité anglo-saxons ont émis à bas bruit l'idée de mettre fin à la vie de patients en état végétatif chronique pour sauver d'autres vies par transplantation d'organes¹⁶.

Il est inquiétant de voir que cette idée d'humain réduit à un corps utile est déjà intériorisée comme le montre le cas de cette femme belge qui a simultanément demandé l'euthanasie et le prélèvement de ses organes pour dons¹⁷.

Si ces arguments ne peuvent être écartés d'un revers de mains, les perspectives qu'ils ouvrent peuvent à juste titre paraître effrayantes et on peut à bon droit s'interroger sur le type de société qu'ils préfigurent.

G. Enjeux de solidarité

Il va de soi que ceux qui souhaitent libéraliser l'euthanasie ne pensent le faire que pour des personnes qui en font explicitement la demande. Pourtant, au-delà de ce qui est officiellement prôné, il faut avoir conscience des glissements qu'une semblable évolution de la loi risquerait d'occasionner. Les exemples de pays voisins sont là pour le prouver. L'euthanasie entrant dans les mœurs ferait progressivement reculer les

¹⁵ <https://www.vaincrealzheimer.org>.

¹⁶ Peter Singer, *Rethinking life and death*, p.192 cité par John Wyatt, op. cité pp.219-220.

¹⁷ www.zeit.de/2011/43/DOS-Euthanasie

limites de ce qui est acceptable. C'est la conception même de la solidarité qui pourrait en être profondément transformée.

Jusqu'à présent, les personnes les plus faibles pensent pouvoir compter sur la solidarité de la société qui les entoure. Non que cette solidarité soit parfaite ni sans failles, mais elle règne en tout cas jusqu'à présent sur les principes qui gouvernent notre vivre ensemble.

L'ouverture de la possibilité d'aider des personnes à mourir changerait la situation. La société pourra être perçue comme potentiellement hostile pour les plus fragiles ; ceux qui soignent pourront également être ceux qui donneront la mort ou, au moins, qui pourront l'envisager pour nous. Dans une société où les questions économiques sont essentielles, comment les plus faibles ne seraient-ils pas amenés à comprendre qu'ils pèsent, qu'ils coûtent cher, qu'ils prennent la place des plus jeunes, qu'il serait décent qu'ils pensent à partir. Qu'ils sont une charge pour la société, pour leurs enfants... Ne prendront-ils pas conscience qu'il serait juste qu'ils s'effacent ? le risque, c'est que le droit de mourir devienne peu à peu un devoir de partir, non un devoir explicite, mais une sorte d'obligation intérieure. Dans certaines sociétés pauvres d'autrefois, cela existait, mais que cela se reproduise dans des sociétés riches et capables de soigner, ne serait-ce pas une régression impardonnable ?

Les exemples fréquemment donnés d'euthanasies ou de suicides assistés « heureux » ne doivent pas cacher les potentielles retombées négatives qu'une évolution de loi peut susciter en changeant les règles de notre vivre ensemble.

IV. Ethique protestante de la fin de vie

A. Quatre principes

Les récits bibliques de la création, par leur caractère symbolique, thématisent la condition humaine, notamment au moyen de quatre principes structurants.

- *Premièrement*, Dieu est à l'origine de toute vie. L'existence humaine n'est pas le fruit d'un hasard, ni livré aux aléas de l'histoire ou encore au chaos. S'inscrivant dans le projet de Dieu, l'existence humaine est vouée au plein épanouissement dans le cadre d'une promesse qui la précède et lui ouvre un chemin de confiance et d'espérance. Pour les chrétiens, la dignité est intrinsèque à toute personne, créée à l'image de Dieu ; elle ne s'acquiert, ni ne se perd.
- *Deuxièmement*, la vie est un don. La vie est une grâce. Personne ne s'est fait soi-même. Ainsi toute existence humaine s'inscrit dans une histoire et déploie son essence dans la relation aux autres et au Tout-Autre (Dieu). De ce fait elle s'inscrit dans une interdépendance, où chacun est, à la fois et successivement, bénéficiaire et dispensateur.
- *Troisièmement*, la finitude est un élément structurant de la condition humaine. Elle passe par la vulnérabilité, le manque, le désir, l'irréductible altérité de l'autre, la conscience de la mort. Le texte de la Genèse met en récit cette finitude notamment en relation avec l'altérité radicale de Dieu, la différenciation sexuée de l'humanité (Adam et Eve), l'altérité du frère (Caïn et Abel) la pénibilité, la souffrance et la mort (la sortie du jardin d'Eden).

Toutes ces expériences de finitude, où résonne la thématique de la vulnérabilité, sont les lieux essentiels où l'humain a précisément rendez-vous avec son humanité. Chaque fois que l'être humain tente de s'émanciper de la finitude, il se soumet au désir de toute puissance qui réifie l'autre, qui nie la condition d'interdépendance des humains et rejette l'altérité radicale de Dieu. Si la souffrance n'a pas de sens en soi, la maladie, la mort, la dépendance sont néanmoins considérées comme des aspects inévitables de toute existence humaine.

- *Quatrièmement*, le principe de fraternité avec les personnes les plus fragiles. Etant issus d'une commune humanité, nous sommes tous frères et sœurs appelés à être fraternels les uns envers les autres. Tuer un être humain est donc un fratricide qui blesse notre humanité. Cette fraternité se vit aussi avec les plus petits. L'attention aux personnes les plus vulnérables, à celles et ceux qui en ont le plus besoin, est au cœur du message évangélique : « *Toutes les fois que vous avez fait ces choses à l'un des plus petits de mes frères, c'est à moi que vous les avez faites* » (Matthieu 25.40). L'Évangile appelle chacune et chacun à se soucier des vieillards, des handicapés, des pauvres en biens et en esprit, des malades, des faibles, des désespérés, des mourants..., de toutes les personnes diminuées. La relation avec d'autres permet à ces personnes de vivre leur dignité humaine et de la voir reconnue. L'humanité de celles et ceux qui les aident s'en trouve aussi enrichie. Accompagner la fin de vie de ces frères et sœurs en humanité, c'est aussi recevoir de leur part une leçon de vie. La fraternité prend alors tout son sens.

B. Deux sensibilités

Le protestantisme est riche de différentes tendances et sensibilités théologiques. Ces différences suscitent régulièrement des tensions qui nourrissent un constant débat en son sein. Si elles opposent quelquefois les protestants luthéro-réformés et les protestants évangéliques, force est de reconnaître que ces différences traversent aussi les luthéro-réformés et les évangéliques eux-mêmes. Sur ces questions relatives à la fin de vie, deux sensibilités principales peuvent être identifiées.

- Pour les uns, réfractaires à un changement de la loi, la légalisation de l'assistance au suicide impliquerait la transgression de l'interdit biblique et social structurant « *tu ne commettras pas de meurtre* » (5^e /6^e commandement) et viendrait en contradiction avec le droit de toute personne à la vie. Elle contredirait également le principe de la dignité intrinsèque et inviolable de toute personne humaine. Pour ces personnes, une éthique de la vulnérabilité est essentielle à la vie aujourd'hui dans la société française.

La demande de dépénalisation du suicide assisté apparaît à ces protestants une demande individualiste qui fait du mal à la société et désarme le courage de vivre. Ils se retrouvent dans l'opinion de la philosophe Corinne Pelluchon¹⁸ qui estime que vouloir garder le droit au suicide comme un droit positif est suicidaire pour une société car il porte atteinte au lien social et à la relation entre les générations. Sur un plan théologique, les tenants de ce courant estiment que Dieu étant maître de la vie et de la mort, l'homme n'a pas le droit absolu de disposer de soi.

- Pour les autres, les appréhensions diffuses liées à la vieillesse et à leur mort future, le risque de connaître une situation de dépendance, d'être livré à des souffrances réfractaires aux traitements antalgiques, de perdre la maîtrise de sa vie, de voir son existence réduite à un maintien en vie qui ne ferait plus sens, sont insupportables et iraient à l'encontre du respect de la dignité humaine. Ils sont d'avis que le choix du suicide assisté ou de l'euthanasie relève de la liberté et de l'autonomie de chaque personne qui fait son choix en toute lucidité et hors de toute influence. Même si, avec les progrès des soins palliatifs, l'immense majorité des patients qui souffrent en fin de vie peuvent être soulagés de façon efficace, il persistera

¹⁸ Pelluchon C. Bioéthique : « Aucune loi ne peut définir une bonne mort », Tribune, Le Monde Idées, 02.06.2018.

toujours quelques cas où la médecine se révèle finalement impuissante. La société se doit pour autant d'être à l'écoute de cette préoccupation, notamment en imaginant le cadre légal permettant à chacun d'envisager la mort de la manière la plus humaine possible.

Sur un plan plus théologique cette frange du protestantisme estime que choisir les modalités de sa fin de vie est l'expression ultime de la liberté qui constitue la condition de l'existence humaine voulue par Dieu. Ils rappellent qu'en protestantisme la responsabilité et la liberté de l'individu sont l'expression de sa foi. Ces personnes attendent des Eglises qu'elles respectent leur choix et leur demandent parfois un accompagnement dans leur démarche de suicide assisté voire d'euthanasie. Nos Eglises sœurs aux Pays-Bas, en Belgique et en Suisse ont réfléchi à ce type d'accompagnements et le proposent aux personnes qui souhaitent être entourées pour ce moment ultime de leur vie.

Des prises de position ont été publiées par les différentes Eglises protestantes françaises. Elles illustrent les convictions protestantes sur la fin de vie. En 2013, l'Eglise protestante unie de France a affirmé ses convictions « à propos de la fin de la vie humaine » lors de son synode national¹⁹. L'Union des Eglises protestantes d'Alsace et de Lorraine a publié en 2014²⁰ un manifeste intitulé « La fin de vie : convictions et compassion ». La commission d'éthique protestante évangélique²¹ en 2013 a publié un texte intitulé « Fin de vie ». Enfin la Fédération des Eglises protestantes de Suisse a publié un très intéressant opuscule²² intitulé « Le choix de vivre, le choix de mourir. Contribution au débat en cours sur l'assistance au suicide, 10 questions, 10 réponses ».

¹⁹ 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, cf. http://www.ceceurope.org/wpcontent/uploads/2015/08/Déclaration_de_l'Eglise_protestante_unie_FIN_DE_VIE-1pdf

²⁰ Union des Eglises protestantes d'Alsace et de Lorraine, La fin de vie : convictions et compassion, mars 2014, cf. <http://www.uepal.fr/L-Eglise-et-la-societe/Positionsethiques/fin-de-vie.html>

²¹ Commission d'éthique protestante évangélique, Fin de vie, 19 novembre 2013, cf. <http://commission-ethique.com/sur-la-proposition-de-loi-droits-des-malades-en-fin-de-vie-et-devoirs-des-medecins-a-legard-des-patients-en-fin-de-vie>.

²² Fédération des Eglises protestantes de Suisse, Le choix de vivre, le choix de mourir, contribution au débat en cours sur l'assistance au suicide, 10 questions, 10 réponses, cf. http://www.kirchenbund.ch/sites/default/files/media/pdf/themen/sterbehilfe/sek_suizidhilfe_10fragen_fr.pdf

La Communion des Eglises protestantes en Europe²³ a produit en 2011 à la demande de ses Eglises membres un document sur les problématiques de la fin de vie intitulé « Un temps pour vivre et un temps pour mourir » qui a été bien reçu. L'euthanasie y est décrite comme profondément problématique sur le plan éthique. Donner sciemment la mort à une personne va à l'encontre des convictions morales les plus profondes qui régissent la vie de nos sociétés, notamment l'idéal de ne pas prendre une vie innocente, ainsi que le devoir de protéger la vie, surtout celle qui est vulnérable et faible. Légaliser l'euthanasie équivaldrait à banaliser un acte grave qui met en jeu les fondements moraux de nos sociétés. Pour les rares cas extrêmes, la Communion des Eglises protestantes en Europe recommande de ménager une échappatoire en renonçant aux poursuites judiciaires, plutôt que de légaliser l'euthanasie ou le suicide assisté.

La conclusion du texte de la commission d'éthique protestante évangélique, tout en appelant au développement des soins palliatifs et en s'opposant à la légalisation de l'euthanasie ou/et du suicide assisté, va dans le même sens en reconnaissant qu' « Il est à craindre qu'une loi ne puisse jamais répondre à tous les cas de figure et on peut imaginer que des situations demeureront dans lesquelles les soignants pourront en conscience penser qu'accéder à la demande d'une personne qui souhaite mourir sera la seule réponse possible. Mais il est important que cela demeure une transgression de la loi pour laquelle il doit être possible de rendre compte. »

La loi civile ne règle pas tout. Les situations extrêmes existeront toujours et exigeront que chacun se détermine avec compassion, devant son prochain et devant Dieu.

²³ Communion d'Eglises Protestantes en Europe (CEPE), Un temps pour vivre, et un temps pour mourir, Vienne, 2011. <http://www.leuenberg.net/fr/un-temps-pour-vivre-et-un-temps-pour-mourir>.

Recommandations communes

A. Les soins palliatifs

Le protestantisme demande que l'on accélère et généralise le développement des soins palliatifs. L'approche holistique de ces soins qui prennent en compte la personne malade en fin de vie dans sa globalité, physique, psychique, sociale, relationnelle, spirituelle, dans le cadre d'un accompagnement personnalisé, permet d'humaniser toute la période qui précède et entoure le décès.

La commission se réjouit de l'avis N°129 du CCNE, qui demande le financement d'un nouveau plan gouvernemental pour le développement des soins palliatifs.

B. Attendre les résultats de la loi Claeys-Leonetti

La loi Claeys-Leonetti de 2016 est trop récente pour pouvoir parler d'échec ou de carences de la loi tant que son évaluation n'est pas terminée. La FPF estime qu'il faudrait d'abord laisser « du temps au temps » pour évaluer l'impact et les modalités d'application de cette loi sur la sédation profonde et continue et qu'il n'y a pas d'urgence à légiférer sur le suicide assisté.

C. Discussion de certaines recommandations du CESE

Le 10 avril 2018, dans une autosaisine, le Conseil économique social et environnemental (CESE) a participé au débat en formulant 14 préconisations avec des mesures de nature à améliorer la mise en œuvre de la législation existante²⁴.

Les 11 premières préconisations proposent de :

- lancer une campagne d'information et d'appropriation sur les droits de la personne en fin de vie (notamment les directives anticipées et la personne de confiance) ;
- accroître et mieux répartir au plan territorial l'offre en soins palliatifs ;
- renforcer la formation initiale et continue des professionnels de santé
- mieux prendre en compte la place des aidants professionnels, familiaux et bénévoles ;
- consacrer davantage de moyens, dans la programmation des projets de recherche effectuée par les établissements publics (CNRS, INSERM, CHU)
- renforcer le contrôle et l'évaluation des dispositifs hospitaliers et ambulatoires participant aux soins palliatifs et à l'accompagnement de fin de vie ;
- exclure les soins palliatifs à l'hôpital de la tarification à l'activité (T2A) ;
- améliorer le financement des soins palliatifs à domicile en prenant mieux en compte, dans le cadre de la future tarification à la pathologie, du temps nécessaire dans le forfait mensuel du

²⁴ CESE, saisine sur « Fin de vie », contribution de Christian Krieger au nom de la FPF
Cf. <https://www.reforme.net/actualite/societe/sondageprotestants>

médecin coordonnateur de soins palliatifs et du médecin participant à la coordination, ainsi que la rémunération de l'ensemble des autres professionnels de santé ;

- autoriser la prescription par la médecine de ville et la dispensation en pharmacie de ville des médicaments nécessaires à la sédation profonde et continue ;
- préciser par décret la procédure collégiale prévue par la loi afin de mieux reconnaître et de conforter la place des professionnels de santé non médecins et le rôle des acteurs associatifs et définir un ordre de priorité dans la prise en compte des avis des membres de la famille ;
- prévoir dans la loi que tout professionnel de santé a le droit de faire appel à un autre membre de la profession pour la mise en œuvre d'une sédation profonde et continue.

La Fédération protestante de France (FPF) a pris connaissance de ces mesures préconisées par le CESE. Elle approuve sans réserve les onze premières destinées à améliorer la prise en charge de la fin de vie en France.

Elle est par contre réticente aux propositions 12,13 et 14 qui souhaitent élargir les possibilités de choix afin d'apporter une réponse aux situations les plus difficiles. La FPF n'est pas favorable à la légalisation de la « *sédation* profonde explicitement *létales* » pour les personnes qui la demanderaient en fin de vie. Ce serait créer un nouveau droit qui consisterait en un « soin ultime », un droit sous conditions à une euthanasie. La Fédération protestante de France²⁵ partage l'opinion de la *Société française d'accompagnement et de soins palliatifs* qui considère que qualifier l'euthanasie de « dernier soin » est un oxymore et que donner la mort n'est pas un soin.

Donner la mort est un geste en contradiction totale avec la philosophie des soins palliatifs. Le suicide assisté n'est pas pour la FPF le stade ultime des soins palliatifs. Ces propositions ne lui semblent pas avoir évalué l'impact socio-culturel qu'elles formulent. Passer en cas de sédation mise en œuvre avec un objectif de soin selon des modalités déterminées avec rigueur à une sédation volontairement mortelle, de plus en utilisant les mêmes produits médicamenteux, nous semble discutable sur le plan éthique. Masquer la mort volontairement donnée sous l'apparence d'un acte de soin semble éthiquement problématique.

Le suicide assisté est difficilement compatible avec une vision chrétienne du monde : Dieu est à l'origine de toute vie, la vie est un don, la finitude est un élément structurant de l'existence humaine. Néanmoins la FPF respecte les protestants qui sont d'un autre avis et encourage les pasteurs et les aumôniers si leur conscience le leur permet, à accompagner les personnes qui leur en feront la demande, dans leurs derniers instants. Accompagner quelqu'un n'implique pas nécessairement l'approbation des choix de la personne concernée.

La commission réaffirme que la loi ne règle pas tout. Les situations extrêmes existeront toujours et exigeront que chacun se détermine avec compassion, devant son prochain et devant Dieu.

²⁵ Saisine sur le « suicide assisté ». Conseil d'Etat 30 avril 2018, contribution de Jean-Gustave Hentz au nom de la FPF.