

Choisir de mettre fin à sa vie avec le secours de la médecine et l'aval de la loi ?

La Commission d'Éthique Protestante Évangélique vous livre ici ses réflexions et positions sur la question délicate de la fin de vie, dans le contexte de la parution à l'automne dernier du dernier avis du Conseil Consultatif National d'Éthique favorable à « l'aide active à mourir »¹ et du risque d'une évolution de la législation vers l'autorisation de l'euthanasie.

Une fin de vie qui inquiète

Dans bien des cas, la manière dont la fin de vie est vécue dans notre pays n'est pas satisfaisante. Elle se vit le plus souvent à l'hôpital, hors du cadre familial de la personne, et fréquemment dans une certaine solitude, apparaissant ainsi inquiétante pour nombre de nos contemporains et préoccupante même pour nous chrétiens.

Par ailleurs, bien des gens appréhendent la perte de leur autonomie et souhaitent pouvoir échapper à ce qu'elles considèrent comme une mort indigne.

Mais, selon notre foi, nous croyons que personne n'est maître pas de sa vie et de sa mort et que la dignité ou valeur irréductible d'un être humain ne dépendent en rien des conditions extérieures ni même de son état physique ou psychique. Dit autrement, nous croyons que la dignité ne se réduit pas à l'autonomie, et qu'une vie dépendante est tout aussi digne d'être vécue.

Pour autant, nous entendons ces inquiétudes et ces craintes et considérons que la société et l'Église doivent chercher à y répondre.

Ce que dit la loi

Il est certain que beaucoup de nos contemporains, patients mais aussi malheureusement soignants, n'ont pas une conscience très claire des possibilités actuelles au niveau médical et législatif. Nombreux sont ceux qui ignorent que, depuis 2005 (loi Léonetti), la loi a évolué et ouvre des possibilités qui répondent déjà largement aux besoins et aux inquiétudes de beaucoup. La loi actuelle (dite loi Claeys-Léonetti de 2016) garantit que la parole du patient soit écoutée en rendant ses directives anticipées écrites contraignantes pour le médecin (sauf si le médecin considère qu'elles sont manifestement inappropriées). Par exemple, le patient peut refuser l'obstination déraisonnable. Elle assure que la personne dont le pronostic vital est engagé à court terme ne souffrira pas en faisant, en cas de souffrances réfractaires à tout autre traitement, de la sédation profonde et continue jusqu'à la mort (une anesthésie générale en fait) un droit du patient que le médecin doit respecter. Par ailleurs, le patient qui demanderait l'interruption de soins vitaux (nourriture, hydratation) pourrait également la réclamer de droit. Enfin, la loi prône le développement des soins palliatifs, qui permettent

¹ L'avis n°139 du CCNE du 13 septembre 2022, qui envisage « une aide active à mourir » est en rupture avec ses précédents avis, notamment l'Avis n°122 du 30 juin 2013 qui s'opposait majoritairement à une légalisation du suicide assisté et de l'euthanasie : « *cette légalisation n'est pas souhaitable : outre que toute évolution en ce sens lui paraît, à la lumière notamment des expériences étrangères, très difficile à stabiliser, il souligne les risques qui en découlent au regard de l'exigence de solidarité et de fraternité qui est garante du vivre ensemble dans une société marquée par de nombreuses fragilités individuelles et collectives et des carences importantes dans le champ de la politique relative à la fin de vie.* » (p.53)

d'accompagner de manière holistique la personne jusqu'à sa mort. Cette loi se met donc résolument du côté du patient et du respect de sa volonté. Elle apparaît comme rassurante pour lui et pour sa famille face à la peur, pas toujours illusoire malheureusement, d'être abandonné seul avec ses souffrances. Cela, nous ne pouvons que le saluer.

Ce qu'il faut améliorer ce n'est donc pas tant la loi que sa connaissance et surtout son application effective, notamment pour ce qui est des soins palliatifs et de la sédation (nous y reviendrons après). En effet, il nous semble que cette loi répond très largement à la plupart des situations dramatiques qui peuvent se produire. Elle est donc globalement sage et bonne.

La sédation : oui mais...

Nous reconnaissons que la sédation continue terminale est parfois la seule solution possible face à la souffrance. Cela étant dit, si bien sûr la souffrance de la personne doit être soulagée et la volonté d'un patient de ne plus poursuivre un traitement respectée, cela doit se faire en dialogue (avec la famille, avec l'équipe médicale, etc.). De plus, faire de la sédation un droit juridiquement opposable risque d'en faire un recours unique voire commode, et risque de supprimer la possibilité pour le patient et sa famille de prendre le temps d'un cheminement intérieur vers sa fin (comme une réconciliation par exemple). À cet égard il faudrait que soit davantage connu la sédation transitoire et réversible qui peut constituer un répit, une sorte de trêve restauratrice, dans les fins de vie menacées à moyen terme.

De manière plus perverse, la sédation profonde terminale pourrait devenir une euthanasie masquée ou une offre de suicide assisté, notamment si la possibilité de la sédation était étendue à moyen terme (voire plus), comme le souhaitent certains. L'intention de la sédation profonde en phase terminale (et à court terme) doit rester selon nous de soulager la souffrance et non de donner de manière masquée la mort sur demande.

Ce que nous dit l'Évangile

La foi évangélique nous invite, plutôt que de se lancer dans une quête angoissée d'un contrôle sur notre vie et notre mort, à un abandon confiant au Christ dans la vie comme dans la mort. L'éthique évangélique nous appelle aussi à porter une attention particulière aux faibles et à rappeler aux forts leur responsabilité de ne pas user de leur pouvoir pour dominer mais pour servir.

La foi évangélique refusera donc aussi bien l'obstination déraisonnable d'un activisme médical qui ne serait plus au service de l'humain que l'activisme d'un contrôle sur sa mort par l'euthanasie.

Si un abandon final confiant demande de la foi, l'attention éthique particulière aux faibles et le rappel aux forts de leurs responsabilités à leur égard est source de mieux-être social. Nous rappelons que c'est d'être accompagné qui donne la force de vivre et que c'est l'abandon qui tue le désir de vivre. Il suffit de voir le nombre de personnes âgées qui vieillissent et meurent seules, parfois abandonnées sur un brancard aux urgences ou se suicident.

Notre attention évangélique aux personnes vulnérables refuse de voir qualifier certaines vies d'inutiles car dépendantes. Il est inhumain de laisser souffrir quelqu'un qu'on peut soulager mais ce soulagement passe par l'écoute et une attention aux situations dans le respect éthique et légal de l'interdit de mettre fin volontairement à la vie de quelqu'un.

Il serait ainsi regrettable et dangereux que l'euthanasie ou le suicide assisté soient dépénalisés et inscrits d'une manière ou d'une autre dans la loi malgré la demande de plus en plus marquée dans notre société, comme en témoignent les chiffres issus de la consultation citoyenne de 2023 où : 84 % des participants estiment que la loi actuelle ne répond pas à la totalité des situations rencontrées, où 75 % ont voté oui à l'accès à une aide médicale à mourir (et seulement 19 % contre), où 72 % se sont prononcés en faveur du suicide assisté, où 66 % se sont prononcés en faveur de l'euthanasie et enfin 56 % pour que l'accès au suicide assisté

soit ouvert aux mineurs. Mais, paradoxalement, cette tendance de la société est invalidée par une grande majorité des personnels soignants en soins palliatifs qui s'y opposent à 87 %. En effet, toute demande de mettre fin à ses jours est ambivalente et doit être d'abord entendue comme un appel au secours. Il est extrêmement difficile de déterminer dans quelle mesure cette demande est vraiment ce que la personne veut et si elle est destinée à durer. Nombreux sont les cas où une attention affectueuse et un accompagnement de la personne dans ses différents besoins physiologiques les plus intimes et élémentaires, mais aussi sociaux, familiaux et spirituels, ont abouti à un apaisement réel et du coup à la fin de la demande. Ainsi seuls 3% des personnes bien prises en charge maintiennent leur demande d'euthanasie.

Pour un développement des soins palliatifs

Nous plaçons pour un développement des soins palliatifs pour répondre aux enjeux de la fin de vie. En 2002, l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) définit les soins palliatifs ainsi : *« Les soins palliatifs cherchent à améliorer la qualité de vie des patients et de leur famille, face aux conséquences d'une maladie potentiellement mortelle, par la prévention et le soulagement de la souffrance, identifiée précocement et évaluée avec précision, ainsi que par le traitement de la douleur et des autres problèmes physiques, psychiques et spirituels qui lui sont liés. Ils doivent :*

- *procurer le soulagement de la douleur et des autres symptômes gênants,*
- *soutenir la vie et considérer que la mort est un processus normal,*
- *n'entendre ni accélérer ni repousser la mort,*
- *intégrer les aspects psychologiques et spirituels des soins aux patients,*
- *proposer un système de soutien pour aider les patients à vivre aussi activement que possible jusqu'à la mort,*
- *proposer un système de soutien pour aider les familles à faire face à la maladie du patient ainsi qu'à leur propre deuil,*
- *utiliser une approche d'équipe pour répondre aux besoins des patients et de leur famille en y incluant si nécessaire une assistance au deuil,*
- *pouvoir améliorer la qualité de vie et influencer peut-être aussi de manière positive l'évolution de la maladie,*
- *être applicables tôt dans le décours de la maladie, en association avec d'autres traitements pouvant prolonger la vie, comme la chimiothérapie et la radiothérapie, et inclure les investigations qui sont requises afin de mieux comprendre les complications cliniques gênantes de manière à pouvoir les prendre en charge. »*

À la lecture de cette définition, on mesure l'importance de la carence en France des structures de soins palliatifs et plus généralement d'une culture palliative.

En effet, les soins palliatifs, que ce soit en termes de structures, de personnel ou de répartition sur l'ensemble du territoire, sont insuffisamment développés, alors qu'ils sont prévus par la loi. Il est nécessaire de multiplier les unités de soins palliatifs. Mais plus encore, il faut développer une culture des soins palliatifs au sein de la communauté soignante et encourager cette culture quel que soit le lieu de prise en charge (hospitalisation à domicile, EHPAD, hôpitaux), en assurant ainsi une continuité des soins.

Nous croyons que le développement des soins palliatifs, avec l'accompagnement qu'il permet, répondrait bien plus dignement au défi de la fin de vie qu'une dépénalisation de l'euthanasie. Mais nous sommes bien conscients (même si ce n'est jamais publiquement dit) du poids des contraintes économiques toujours plus grandes dans notre société et dans notre système de soins en particulier. Cela laisse craindre la possibilité de dérives qu'il est facile d'imaginer :

que pèsera le choix éthique de légaliser le suicide assisté face au coût de l'investissement dans une réorganisation des centres de soins palliatifs et dans la formation correcte des personnels y travaillant ? En effet, l'accompagnement humain et médical des malades souffrants en fin de vie demande du temps, ce qui fait expressément défaut à notre système hospitalier du fait de la tarification à l'activité et du manque de personnel. On peut attirer l'attention sur le danger d'une politique de santé qui se contenterait d'augmenter le nombre de lits de soins palliatifs sans y adjoindre les postes en personnel soignant nécessaires et sans assurer un financement suffisant des séjours dans la durée. Il faudrait aussi souligner le manque de valorisation des métiers dans ce domaine et du coup le manque de « vocations ». Notre société, au nom du respect de la vie et de la dignité humaine, est-elle prête à relever le défi économique de l'accompagnement de la fin de vie ?

La légalisation de l'euthanasie : une pente glissante pour le vivre ensemble

Nous croyons que toute inscription de l'euthanasie ou du suicide assisté dans la loi aboutirait à une remise en cause du principe de solidarité rendant plus fragile encore la situation des plus vulnérables. Actuellement, la société dans son ensemble – et cela concerne en particulier les soignants – est perçue comme devant apporter aide et soutien. Un changement de la loi autorisant à donner ou à faciliter la mort ne pourrait qu'ébranler la confiance que la personne peut faire à son entourage. Elle pourrait même susciter chez certains une sorte de sentiment de « devoir » de quitter la vie. En effet, ce sentiment de devoir de quitter plus rapidement ce monde, pour ne pas peser sur les proches ou sur la société, ne risquerait-il pas d'être collectivement insinué chez ceux chez qui la maladie ou la vieillesse fait son œuvre dans le cas d'une ouverture de la possibilité d'une mort anticipée ? Et cela ne reviendrait-il pas à faire peser sur eux une double peine ? Ajouter à la peine, naturelle, d'une maladie incurable par exemple, la peine, sociale, du devoir de quitter ce monde au plus vite ? À la peine de la maladie, s'ajouterait ainsi une sorte de peine de mort. Mais n'a-t-on pas aboli à juste titre la peine de mort ? En effet, avec l'abolition de la peine de mort, la société a bien manifesté le caractère essentiel du respect de la vie humaine. Or, paradoxalement, on envisage aujourd'hui une aide active à mourir pour les personnes les plus vulnérables.

L'illusion d'une euthanasie strictement encadrée

Beaucoup, dont le CCNE, pensent que l'on peut avoir un cadre légal très strict à l'aide active à mourir, qui éviterait les dérives des pays voisins (par exemple les Pays-Bas, la Belgique ou la Suisse). Nous pensons que c'est une illusion. En effet, l'expérience des pays qui ont autorisé l'euthanasie ou le suicide assisté montre bien que tout contrôle est assez utopique et que l'on entre quasiment nécessairement dans un processus par lequel on tend à élargir de plus en plus le champ d'application de la loi, ce qui n'a, par ailleurs, pas fait diminuer pour autant le nombre des euthanasies clandestines².

L'illusion d'une loi parfaite qui réglerait tous les cas

² Theo Boer, professeur d'éthique de la santé, initialement favorable à la dépénalisation de l'euthanasie aux Pays-Bas, a reconnu qu'il s'était trompé : « *Je pensais que nous pourrions ainsi réguler le suicide, en limitant ces cas trop fréquents où une personne met fin à ses jours. Je me suis trompé. Si le système le plus encadré et le mieux contrôlé au monde ne peut garantir que l'aide à mourir reste un dernier recours, pourquoi la France y arriverait-elle mieux ?* », « *Ce qui est perçu comme une opportunité par certains devient une incitation au désespoir pour les autres* », *Le Monde* du 01/12/2022.

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 et de l'interdit symbolique du meurtre pour laquelle il doit être possible de rendre compte devant un juge.

Notons à cet égard que la loi n'est pas et ne peut pas être la seule à définir ce qui est juste dans toutes les situations singulières qui existent. Les 84 % des participants de la consultation citoyenne qui estiment que la loi actuelle ne répond pas à la totalité des situations rencontrées révèlent une mécompréhension du rôle de la loi. En effet, la loi, du fait de son caractère nécessairement général, et donc trop général pour s'appliquer directement à tous les cas particuliers possibles, nécessite le discernement humain pour ces situations particulières. Ainsi, à côté du juste légal, il y a le jugement particulier en situation particulière, qui constitue un correctif à la loi trop générale³. C'est le jugement particulier de la communauté humaine (composée de la famille, de l'équipe de soin, du tribunal) qui statue sur un cas particulier, pour discerner ce que le législateur aurait décidé dans ce cas précis, si l'avait eu sous les yeux. Il y a et il y aura donc toujours des situations qui requerront une interprétation audacieuse et parfois risquée de la situation à l'aune de l'esprit de la loi, à défaut du texte qui est silencieux sur ce cas singulier. Dans de telles situations extrêmes, aider à mourir pourra relever de ce que Paul Ricoeur considérerait comme une « éthique de la détresse ». Mais c'est donc une situation limite et exceptionnelle. Discernement, décision et action demeureront évaluables par la justice de notre pays, dont on peut saluer la compréhension et l'humanité manifestée dans les cas de ce genre ces dernières années⁴.

En conclusion : un appel

Ce non à une extension de la loi actuelle nous appelle, nous chrétiens et communautés chrétiennes, avec toute personne de bonne volonté, à un oui encore plus exigeant : celui d'accompagner les personnes, les familles, les aidants et les soignants en souffrance.

Ce **non** à une extension de la loi actuelle et à une légalisation de l'aide active à mourir nous appelle, nous chrétiens et communautés chrétiennes, avec toute personne de bonne volonté, à un **oui encore plus exigeant** : celui d'accompagner les personnes, les familles et les soignants en souffrance. Cette présence à l'autre souffrant s'impose à nous. L'Évangile nous le rappelle dans le jardin de Gethsémané où Jésus lui-même n'a pas été épargné par l'angoisse de sa mort prochaine et où l'absence de ses disciples s'est faite cruellement sentir. Ce oui à l'amour du prochain exige de nous de ne pas détourner le regard, mais d'accepter de nous laisser déplacer, comme le bon samaritain, par ces personnes près de la mort ou que la souffrance isole tout en ayant la sagesse de savoir passer le relai à des institutions hospitalières. Ce qui implique de lutter pour que la société en reconnaisse le bien fondé et en assume la charge budgétaire au nom d'une justice sociale !

Commission d'éthique protestante évangélique, 28 mars 2023

Contact : correspondethique@orange.fr

³ Ainsi que l'analyse déjà Aristote dans son *Éthique à Nicomaque*, livre 5, 1137b : « *Telle est la nature de l'équitable : c'est d'être un correctif de la loi, là où la loi a manqué de statuer à cause de sa généralité* ».

⁴ "Les juges face au dilemme de la fin de vie", *Le Monde* du 31/01/2023.