



Union des Églises protestantes d'Alsace et de Lorraine

Rapport du groupe de réflexion sur la fin de vie pour l'UEPAL

Mars 2014

Rapport rédigé par Jean-Jacques Bonsirven, pasteur responsable du service de l'Aumônerie des Maisons de Santé et de Retraite ; Pierre Bronn, chirurgien digestif et oncologue ; Eliane Doy, infirmière ; Isabelle Gerber, inspecteur ecclésiastique ; Wolfgang Gross de Groër, pasteur aumônier en milieu hospitalier ; Jean-Gustave Hentz, praticien hospitalier aux Hôpitaux Universitaires de Strasbourg.

Table des matières

Partie 1 : Situation et enjeux	p.3
Partie 2 : Rappels théologiques	p.6
Partie 3 : Considérations pastorales	p.8
Partie 4 : Le rôle de l'Église	p.9
Partie 5 : Nos convictions	p.11
Conclusion	p.11
Lexique	p.13
Bibliographie	p.17

Partie I : Situation et enjeux

Trois Français sur quatre meurent en établissement de soins ou en institution, alors que le souhait très largement majoritaire serait de rester à domicile jusqu'au terme de l'existence. Les sondages révèlent que nombre de nos compatriotes ont le sentiment que la fin de vie est mal prise en charge par une médecine de plus en plus inhumaine et technicienne. Ils estiment que l'accompagnement de la personne en fin de vie et l'écoute de ses souhaits ne peuvent guère être pris en compte par un personnel hospitalier surchargé, en sous-effectif chronique et encore trop rarement ou insuffisamment formé à la prise en charge de ces patients. Souvent, et en particulier en réanimation, les familles, si elles ne sont pas régulièrement informées par les équipes soignantes, soupçonnent ces dernières d'obstination déraisonnable^{1*} alors qu'à leurs yeux le soin curatif^{*} n'a plus lieu d'être. Pourtant l'alternative est possible avec les soins palliatifs^{*} assurant aux patients en fin de vie une prise en charge globale (holistique) de la souffrance physique, psycho-sociale, émotionnelle et spirituelle. Les soins palliatifs ont été institués en France par la circulaire Barzach de 1986 mais sont toujours insuffisamment développés puisqu'aujourd'hui seul un patient sur trois qui en aurait besoin peut en bénéficier (cf infra). L'existence de mauvaises expériences lors du décès de proches à l'hôpital, en particulier avant le vote de la loi Leonetti de 2005, nourrit dans le public la crainte de connaître une fin de vie insupportable et alimente des demandes d'euthanasie^{*} ou de suicide assisté^{*}. « La bonne mort » apparaît dès lors pour certains comme un droit à conquérir par la société. Pourtant le législateur, après avoir fait reconnaître par le médecin les droits du patient, notamment en matière d'information et d'expression de sa volonté, a produit successivement trois textes, visant à garantir l'accès pour tous aux soins palliatifs (1999), à renforcer les droits des malades (loi Kouchner de 2002) et enfin la loi Leonetti de 2005 relative aux personnes en fin de vie (c'est-à-dire selon la définition du ministère «des personnes atteintes d'une affection grave et incurable, en phase avancée ou terminale ») . Le président de la République actuel, qui s'était engagé dans son programme électoral à faire évoluer la loi, a demandé au Professeur Sicard un rapport sur l'application de ces textes dont les conclusions ont été rendues en décembre 2012.

La situation actuelle en France

La loi Leonetti, dont un des objectifs est la suppression de l'acharnement thérapeutique, est selon ce rapport « un chemin mal connu et mal pratiqué et qui répond pourtant à la majorité des situations ». De fait le malade a la possibilité de refuser un traitement, « tout » traitement même, nutrition et hydratation artificielles incluses, y compris dans la mesure où il met sa vie en danger. Le médecin, après avoir tenté de le faire changer d'avis, a obligation de s'y conformer, de s'engager dans un processus de soins palliatifs et de ne pas abandonner son patient. Le médecin a aussi la possibilité de prendre cette décision d'arrêter tout traitement à l'égard des patients hors d'état d'exprimer leur volonté, à condition de le faire dans le cadre collégial d'une équipe soignante, d'avoir consulté d'éventuelles directives anticipées^{*} et pris l'avis des proches, notamment de la personne de confiance^{*}. Ainsi est rendue possible la voie de la sédation^{*} en phase terminale, lorsque la situation est vécue comme insupportable par le patient, au risque d'un éventuel « double effet »^{*} des substances administrées (sédation et raccourcissement de la durée de la fin de vie). La rédaction de directives anticipées, qui n'est aujourd'hui formalisée que par 1,5 à 3% des patients, doit être encouragée ; mais il faut travailler à vaincre les réticences à les rédiger et la faible implication du corps médical à les solliciter. Elles devraient pourtant permettre à toute personne d'exprimer ses souhaits en matière de limitation ou d'arrêt de traitement, dès lors qu'elle serait incapable par la suite d'exprimer sa volonté. Tout acte inutile, disproportionné ou « n'ayant d'autre effet que le maintien artificiel de la vie » (acharnement thérapeutique appelée désormais obstination déraisonnable^{*}) est clairement interdit par cette loi.

¹ Ce terme ainsi que les suivants marqués d'un astérisque, seront expliqués dans le Lexique (p.13sqq).

Mais la culture des soins palliatifs est encore insuffisamment développée chez les professionnels de santé en France. Les médecins généralistes y sont peu confrontés dans leur pratique, les médecins hospitaliers et le personnel soignant ne sont trop souvent pas formés à la prise en charge de ces patients. 525 000 personnes sont mortes en France en 2012, on prévoit 700 000 décès par an d'ici 2020. 300 000 auraient dû pouvoir bénéficier de soins palliatifs en 2012 alors que seuls 100 000 y ont effectivement eu accès, si l'on additionne le travail fait par les unités de soins palliatifs, les équipes mobiles intra et extrahospitalières de soins palliatifs et les lits dédiés de soins palliatifs. Mal perçus par le public, les soins palliatifs sont pourtant des soins attentifs et évolutifs, pratiqués par des équipes pluridisciplinaires impliquées dans un authentique projet de soins pour le patient, dans le respect de sa volonté. La loi est méconnue, d'application inégale souvent trop tardive. Et le mode actuel de tarification des hôpitaux est un frein majeur au développement des soins palliatifs.

Certes quelques situations ne trouvent pas dans ce cadre réglementaire de solution claire. C'est le cas des personnes âgées dont l'état de santé ne présente aucune menace à court terme mais qui souhaitent la « délivrance » par rapport à une vie qui n'a plus de sens pour elles. Il peut aussi s'agir de malades, effectivement en fin de vie qui, tout en ne souffrant pas, refusent par choix personnel tout traitement, y compris l'alimentation et l'hydratation, et demandent à mourir. Il peut encore s'agir de personnes conscientes d'une dégradation progressive et irrémédiable de leurs possibilités cognitives mais encore suffisamment lucides qui souhaitent accélérer leur fin de vie. La question peut se poser aussi pour des nouveau-nés lourdement handicapés dont l'état de santé requiert des supports artificiels de réanimation mais dont les parents ne souhaitent pas le maintien en vie en raison des handicaps.

L'expérience d'autres pays

Pour tenter d'apporter des réponses aux cas envisagés plus haut, il est intéressant de se pencher sur la législation d'autres pays.

En Suisse l'euthanasie active, même à la demande expresse du patient, est punie par le code pénal. L'utilisation de médicaments visant à soulager la souffrance, même susceptibles d'abrégier la vie, y est autorisée tout comme l'arrêt des traitements curatifs. Ces notions sont proches du double effet* et de l'obstination déraisonnable* de la loi française. En revanche l'assistance au suicide, si elle n'intervient pas pour des motifs « égoïstes »* est autorisée. Plusieurs associations (militantes) organisent cette « auto-délivrance » par administration d'un produit létal*; il n'y a pas d'encadrement par le gouvernement fédéral. Mais des voix persistent pour demander la légalisation de l'euthanasie.

En Belgique depuis 2002 et au Luxembourg depuis 2010, la loi a dépénalisé* l'euthanasie à condition que le patient, qui en fait une demande réfléchie et expresse, se trouve atteint d'une pathologie incurable et présente une souffrance physique ou psychique insupportable. La pertinence de la demande est jugée par deux médecins et une commission nationale d'évaluation apprécie a posteriori la régularité des procédures. La loi belge n'évoque pas le suicide assisté. A noter une grande disparité en termes de fréquence des recours entre la Flandre (80 %) et la Wallonie (20 %), ce qui souligne l'impact de la culture dans l'acceptation d'une pratique.

Aux Pays-Bas l'organisation est assez comparable à celle de la Belgique, encore que la loi néerlandaise sur la fin de vie de 2001 ne dépénalise ni l'euthanasie ni l'aide au suicide mais institue une excuse exonératoire* de responsabilité pénale pour le médecin (généraliste dans 80 % des cas et pour une pratique essentiellement à domicile), à condition de répondre à un certain nombre de critères. Ce respect est contrôlé par une commission et par le Parquet, qui en cas de doute ouvre une action judiciaire.

Dans la plupart des pays européens, en particulier l'Allemagne, l'interdit social de mettre fin à la vie d'autrui reste fondamental. Dans les quelques pays qui ont fait évoluer leur législation, ces pratiques demeurent faibles mais en constante augmentation: 0,3% il y a dix ans, 1 % aujourd'hui en Suisse, 2,8% au Benelux. Au Royaume-Uni une commission vient de proposer un accès réglementé au suicide assisté mais se prononce contre toute forme d'euthanasie.

Quant aux situations évoquées qui ne pourraient trouver solution dans le cadre strict de la loi Leonetti, il ne semble pas que des textes relatifs au suicide assisté ou à l'euthanasie soient applicables, en l'état des législations européennes existantes. D'où d'ailleurs des demandes de révision dans ces pays.

Fin de vie volontaire : le suicide en France²

Bien que la problématique du suicide dépasse largement le cadre de la fin de vie, il n'en reste pas moins utile ici de rappeler quelques données épidémiologiques*. En France 220 000 personnes tentent chaque année de mettre fin à leurs jours. Parmi elles 11 000 sont mortes en 2011 faisant de la France l'un des pays européens avec le plus fort taux de suicides, juste après la Finlande, la Hongrie, la Slovaquie et les pays Baltes. Si les femmes sont majoritaires parmi les tentatives de suicides, les hommes le sont parmi les suicides aboutissant à la mort (3 hommes pour une femme). La survenue d'idées suicidaires est maximale entre 45 et 54 ans (5%), tranche d'âge qui enregistre le plus gros effectif de décès par suicide.

Les causes de passage à l'acte sont nombreuses : violences physiques ou psychiques subies dans un passé proche ou plus lointain, maladie, solitude et vieillesse mal vécues, désespoir suite à une situation qui semble sans issue, déceptions d'ordre affectif, chômage, conditions de travail dégradées, faible niveau de revenus, intoxication alcoolique,...

Fin de vie volontaire – le suicide assisté : Vers une évolution de la législation en France ?

Si l'on en croit les sondages et les médias, se satisfaire des réponses que permet la législation française actuelle, irait à l'encontre des revendications de nos compatriotes et entre les slogans réducteurs « la mort comme je veux » d'une part ou « tu ne tueras point » d'autre part, la distance est grande. D'où la demande du président de la République d'un rapport sur la situation. D'autres instances ont déjà émis des avis, le Conseil d'Etat et le Comité Consultatif National d'Ethique; ce dernier avait suggéré antérieurement l'introduction de la notion « d'exception d'euthanasie »*, que le législateur n'avait pas retenue alors en raison du bouleversement du droit qui en serait résulté.

Cependant, comme le rapport Sicard, les conclusions des divers « sages » vont clairement dans le sens de « l'utopie de résoudre par une loi la grande complexité des situations de fin de vie », soulignant « le danger de franchir la barrière d'un interdit ». Certes les conditions actuelles d'application de la loi Leonetti sont dénoncées, des mesures d'information, de formation, de responsabilisation y compris pénale, de meilleurs financements sont préconisés pour le développement effectif et généralisé des soins palliatifs, y compris à domicile. D'ailleurs, le suicide assisté apparaîtra comme une alternative à des soins inappropriés, tant que les moyens ne permettront pas la prise en charge par les soins palliatifs de tous les patients susceptibles de pouvoir en bénéficier.

En cas de dépénalisation* d'une assistance au suicide, la commission Sicard demande que soit garantie la liberté de choix du patient ; dans l'hypothèse d'une dépénalisation de l'euthanasie, elle met en garde sur le fait que « tout déplacement d'un interdit crée nécessairement de nouvelles situations limites, suscitant une demande indéfinie de nouvelles lois ».

Dans l'esprit de la législation antérieure, le nouveau projet de loi formulé en avril 2013 envisage de renforcer la responsabilité du patient - conscient et en état de demander ce recours ou inconscient et ayant envisagé cette situation dans des directives anticipées* - en créant un « droit à la sédation* ». Il s'agit par des moyens médicamenteux de réduire la vigilance, au besoin jusqu'à la perte de connaissance, pour annihiler la perception d'une situation vécue comme insupportable, chez des patients en phase terminale, aux souffrances physiques ou morales non contrôlées par le traitement.

² Cf article du 12/02/2013 in Le Point consultable sur www.lepoint.fr

Partie 2 : Rappels théologiques

L'UEPAL, en communion avec les autres Eglises, en particulier la CEPE (Communion des Eglises Protestantes en Europe), souhaite proposer, par le présent document, des éléments de réflexion pour permettre à chacun(e) de cheminer et de se forger ses propres convictions sur ce sujet.

Dans la Bible, Dieu est à l'origine de toute vie. La vie se reçoit. L'humain a été créé libre. La responsabilité individuelle sur le cours de la vie est inscrite dans notre liberté d'enfant de Dieu.

Pour la théologie protestante luthéro-réformée, la vie n'a pas de caractère sacré en soi. « La vie en soi ne peut devenir idole; c'est la vie bonne, orientée vers Dieu et vers le prochain qui est don de Dieu ³ ». Une personne humaine ne se résume pas à une manifestation biologique mais se développe, s'élabore et s'exprime dans les relations, tous les échanges sociaux, culturels, spirituels, religieux et affectifs reçus et donnés. La vie est don, dans le sens que toute personne est au bénéfice d'autres et d'un Autre et de ce fait devant rendre compte de la vie reçue. La personne sera invitée à répondre « à l'amour de Dieu manifesté en Jésus-Christ, et cette réponse elle-même n'est pas d'abord d'ordre moral, mais concerne le mouvement même d'une existence désormais animée par la confiance et la foi ouvrant au courage d'être (P.Tillich) ⁴ ». Mais l'interprétation du « courage d'être » peut mener à des conclusions opposées : aller au bout de son chemin dans l'acceptation ou décider de l'écourter.

Maladie et mort font partie de la vie

La condition humaine est marquée par la finitude. De cette finitude font partie la maladie et la mort. Le côté faillible et fragile de notre existence ainsi que sa limite en font précisément le prix. La philosophie, depuis son origine, nous rappelle que c'est le fait même de savoir notre existence limitée qui nous pousse à agir. C'est ce qu'elle nomme le caractère dramatique (le terme « drama » en grec signifiant « action ») de l'existence humaine. La conscience de notre mortalité est le moteur premier de notre action. C'est la fragilité inscrite au cœur de notre condition qui fait la densité de notre vie. Maladie et mort, aussi difficile et tragique qu'elles soient, font de chaque vie un trésor unique, inestimable.

Elles ne lui ôtent ni sa dignité ni son prix. Au contraire, elles peuvent même, par instant, nous éclairer sur sa valeur.

La dépendance est un aspect inévitable et indéniable de toute existence humaine. Le bébé, l'enfant ne sauraient survivre sans soins extérieurs, de même maladie et vieillesse rappellent à l'humain que la dimension relationnelle le définit de manière fondamentale. Je n'existe pas sans les autres. Mais pour autant ce ne sont ni les autres, ni ma relation aux autres, ni ma réussite dans la société des hommes qui fondent ma valeur.

« La dignité fondamentale de la vie humaine ne repose pas sur sa fonctionnalité, son utilité ou son indépendance ⁵ ». La dignité est intrinsèque* à toute personne, elle ne s'acquiert ni ne se perd. La liberté est une composante essentielle de la dignité humaine, mais non la seule. Aussi la perte d'autonomie, la situation de dépendance, n'enlèvent en rien la dignité de la personne mais peuvent faire naître un sentiment d'indignité. Et ce sentiment peut être tellement prégnant que se pose alors, avec une intensité extrême, la question de l'intérêt à poursuivre une vie apparaissant dénuée de sens.

³ J.F. Collange, La vie, Quelle vie, Lyon, Ed. Olivétan, 2007, p.121

⁴ J.F. Collange, La vie, Quelle vie, Lyon, Ed. Olivétan, 2007, p.44

⁵ Un temps pour vivre et un temps pour mourir, Document CEPE, p.9

Le commandement central de notre foi « Aime ton prochain comme toi-même » met au cœur de notre vie le devoir de sollicitude. L'autre est une constante interpellation. Il demande à être aidé, accompagné, consolé. Il ne doit pas être abandonné.

La souffrance n'a aucun sens en soi. Le christianisme ne préconise pas la nécessité de souffrir. Il prend acte de la souffrance comme d'une composante de l'existence humaine, qu'il convient d'éliminer chaque fois que c'est possible. Nous sommes reconnaissants aux progrès de la médecine qui permettent de soulager les patients dans un maximum de cas.

La plénitude d'une vie ne repose pas dans sa longévité. Lorsque la Bible évoque les personnes qui meurent « rassasiées de jours », elle évoque une vie qui a pu trouver sens. Le christianisme invite à découvrir la plénitude dans une réconciliation avec Dieu, les autres et soi-même.

« Tu ne tueras pas »

Pour la culture judéo-chrétienne, ce commandement a été donné par Dieu à Moïse (Exode 20,13). Néanmoins le texte biblique ne fait pas preuve de naïveté : le meurtre fait partie de la tragédie humaine dès les origines. Les premiers récits de la Genèse nous rapportent le meurtre d'Abel par son frère Caïn.

La Torah condamne le fait qu'un individu puisse s'arroger un droit de vie ou de mort sur autrui.

L'euthanasie, qui consiste à donner la mort, même par compassion, transgresserait cet interdit premier. Au nom de quoi, l'humain s'arrogerait-il le droit de donner la mort à ses semblables ? Les médecins, en première ligne, se trouvent pris dans des conflits de morale et de loyauté. Ils ont prêté le serment d'Hippocrate* leur faisant obligation de soigner et certains patients leur demandent de l'aide pour mourir.

Le suicide

Puisque l'on porte atteinte à sa propre vie, le suicide est perçu comme transgression du commandement « Tu ne tueras point » et/ou comme rejet de la vie donnée par Dieu.

Dans cette perspective, la mort choisie questionne sur la transgression de la Loi, que la théologie nomme « péché »*. La théologie nous rappelle que tout humain est en permanence pris dans la tension du « simul justus et peccator »*. Même si nos choix nous séparent de l'autre et nous condamnent, c'est le regard compatissant que Dieu pose sur nous et notre mal-être qui nous rend justes et dignes d'amour.

Des situations particulières éclairent différemment le choix du suicide. Les récits bibliques de la mort de Samson et de Judas, interrogent sur les motifs et la finalité d'un tel choix. Aucun suicide n'est jugé ou interprété sur le plan moral dans la Bible. Le suicide apparaît comme la forme extrême de la liberté inhérente à la condition humaine de pouvoir disposer de ses jours. Il demeure blessure et question ouverte.

Nous vivons de la grâce

« Si notre cœur nous condamne, Dieu est plus grand que notre cœur » I Jean 3,20-21. L'Evangile que nous proclamons rappelle que ce qui rend chacun de nous juste ce ne sont pas ses choix, sa force ou sa moralité, mais Dieu seul. Même lorsque Jésus dénonce une attitude, y voyant l'expression du péché, il offre son pardon. L'Eglise ne saurait donc condamner de manière péremptoire ce que Dieu lui-même peut pardonner. Elle doit à l'autre un regard bienveillant, reflet de la miséricorde de Dieu (cf. le récit de la femme adultère en Jean 8).

Partie 3 : Considérations pastorales

A l'aune de notre désir de tout maîtriser, du commencement de la vie jusqu'à sa fin, la mort est communément considérée comme un échec de la toute-puissante médecine et non pas comme un événement naturel. Aussi est-elle davantage vécue comme une décision à prendre que comme un temps à vivre.

Aidez-moi à mourir !

Les progrès de la médecine ont créé des situations existentielles auxquelles les générations précédentes n'ont pas été confrontées. Aujourd'hui, des thérapies lourdes sont encore possibles jusqu'au bout de la vie et parfois proposées ou administrées pour des motifs étranges. C'est ainsi qu'on entend parfois parler de chimiothérapies « compassionnelles »* en cancérologie... Cependant, comme le prévoit la loi Leonetti, de nombreuses personnes demandent à ce que ces moyens ne soient plus mis en œuvre. Elles estiment qu'une prolongation de leur existence à tout prix, ne serait pas conforme à leur projet de vie. Cette demande doit être entendue et accompagnée.

L'accompagnement pastoral témoigne de la présence inconditionnelle de Dieu. Aussi, le rôle des Eglises n'est pas de condamner une telle demande qui témoigne d'abord d'une souffrance immense, mais d'accompagner les personnes en fin de vie et leur famille, quelle que soit leur décision. L'accompagnement pastoral manifeste que la dignité humaine n'est pas uniquement liée à l'autonomie et à l'estime de soi mais aussi à la reconnaissance et à l'estime d'autrui. Quel que soit le choix du patient concernant sa fin de vie⁶, il incombe au pasteur, à l'accompagnateur pastoral de rester présent. Même en cas de désaccord sur le choix du patient, il importe de ne pas l'abandonner, lui et ses proches. Il accueillera le désir de mourir d'une personne par son écoute empathique, son attention à son contexte relationnel, social et médical, ainsi que par des propositions liturgiques adaptées (lectures bibliques, partage de la Cène, rituels, prières, chant, célébration du souvenir). Détresse existentielle et spirituelle seront accueillies et accompagnées de manière personnelle.

L'argument mis en avant pour justifier le suicide assisté est le suivant : « Je fais ce que je veux de ma vie. J'ai le droit de me déterminer de façon autonome, jusqu'à ma mort ». Certes la mort est un processus individuel par définition. Cependant, le choix d'un suicide assisté ne peut pas être réduit à un choix individuel puisqu'il entraîne d'autres personnes dans ce processus et en fait des témoins, parfois malgré eux.

L'accompagnement des personnes endeuillées par un suicide montre combien ce choix affecte les proches. Il va entraîner culpabilité et mal-être dans l'entourage qui reçoit ce départ choisi comme un reproche cinglant. Les autres se sentent responsables, coupables de n'avoir pas su maintenir en l'autre l'envie de vivre. Le suicide plonge l'entourage dans un réel désarroi. Comment est-il possible que le vivant choisisse la mort ? L'accompagnement pastoral peut permettre, chez l'entourage, l'émergence d'une parole de révolte à l'encontre de celui qui a choisi de s'en aller.

« Ma présence vous coûte, il vaut mieux que je meure. »

Aujourd'hui la majorité des patients ont intégré l'argument financier récurrent, avancé par la société, les autorités sanitaires, la famille et les institutions. La dépendance est chère. 75% des dépenses de santé se concentrent dans les trois derniers mois de l'existence. Il en ressort que beaucoup de personnes se considèrent comme un fardeau.

⁶ Le suicide (assisté) et l'euthanasie active peuvent être interprétés par le pasteur, l'accompagnateur pastoral ou l'entourage comme une perte de l'espérance, qu'avec l'aide de Dieu, toute situation peut être vécue et traversée.

Prise en charge de la spiritualité et accompagnement de la fin de vie

La spiritualité voire la détresse spirituelle sont prises en compte de longue date dans les pays de culture anglo-saxonne et germanique. En France, la prise en compte de ce champ du soin est récente dans les établissements de santé, notamment du fait de la certification*. Ceci est une interpellation directe à notre Eglise pour l'encourager à mettre à disposition des établissements de santé des aumôniers spécifiquement formés et aptes à travailler en équipes pluridisciplinaires*.

Les associations qui proposent, en Suisse par exemple, le suicide assisté comptent un nombre considérable de cotisants qui pour la plupart n'auront jamais recours à leur service. Les statistiques montrent que le fait même d'imaginer qu'ils pourront maîtriser leur fin de vie est un facteur d'apaisement majeur, leur permettant souvent de lâcher prise et mourir naturellement. Le fait également de savoir que l'association prendra tout en charge (de la mise en scène finale à l'accompagnement du passage et aux formalités administratives) les soulage infiniment. Ce constat invite l'Eglise à faire connaître et imaginer, pour ces situations, des formes d'accompagnement pastoral possibles aux patients, à leurs proches ainsi qu'au corps médical.

Ceci plaide en faveur de l'insertion, dans le cursus de formation des pasteurs, d'un module consacré à la fin de vie enseigné de manière pluridisciplinaire en faisant appel à des spécialistes de terrain.

Partie 4 : Le rôle de l'Eglise

Quel est le lieu et le moment approprié pour parler de la mort et de souhaits la concernant ? A l'hôpital le sujet est évité le plus longtemps possible et l'intervention des aumôniers n'est souvent proposée qu'aux derniers instants d'une vie.

L'Eglise a un devoir d'information et de formation. Par ses réseaux paroissiaux, elle peut y contribuer, notamment sur les questions autour de la fin de vie et de la mort, lesquelles nous concernent tous. L'Eglise a la chance de réunir des publics d'horizons divers, spécialistes et non spécialistes.

Quelques pistes :

Concernant la société civile :

- Promouvoir les directives anticipées. Certaines Eglises membre de l'EKD ont choisi d'insérer le formulaire des directives anticipées dans leur recueil de cantiques, incitant ainsi les fidèles à se positionner de leur vivant. On pourrait imaginer de le mettre en ligne sur le site de la paroisse, de le présenter dans le bulletin paroissial...
- Encourager les personnes à aborder le thème de la maladie, de la dépendance et de la mort, entre proches, tant que cela est possible. Cela évite malentendus et rancœurs futures et facilite les décisions à prendre en fin de vie

Concernant l'Eglise :

- Avoir à cœur d'aborder la thématique de la mort à tous les âges de la vie (avec les petits, au catéchisme...)
- Aborder la thématique de fin de vie en formation initiale et continue des pasteurs.
- Organiser des soirées, formations sur ce thème en conseil presbytéral, assemblées paroissiales, assemblées de consistoire, d'inspection ...
- Dans le calendrier liturgique, prévoir un dimanche de la santé où ces thématiques peuvent être abordées dans les textes liturgiques et la prédication.
- Rappeler les repères théologiques et pointer les enjeux.

- Accompagner les personnes et leurs proches quels que soient leurs choix.
- Elaborer un langage liturgique et rituel correspondant aux situations nouvelles.
- Mettre en place un accompagnement des personnes touchées par le deuil.
- S'engager à proposer des soins palliatifs dans tous les établissements de santé protestants.
- Promouvoir les soins palliatifs dans les conseils d'orientation et comités d'éthique où l'Eglise est présente.
- Permettre, faciliter et organiser l'accès à une aumônerie protestante dans tous les établissements de santé publics ou privés où existent un service de soins palliatifs, un service mobile de soins palliatifs, des lits identifiés de soins palliatifs voire seulement de l'intérêt pour une prise en charge holistique (globale) de la fin de vie.

Prises de position dans d'autres Eglises :

« Les Eglises sont parfois arrivées à des réponses différentes, bien que basées sur des valeurs et des convictions partagées, à certaines questions spécifiques, en raison notamment des différences dans les contextes juridiques et sociaux respectifs. »⁷

L'Eglise catholique romaine refuse l'euthanasie la qualifiant de « moralement irrecevable »⁸ parce qu'elle est un acte contre nature et contre la loi de Dieu.

Mais toutes les Eglises ont choisi de promouvoir les soins palliatifs, définis comme suit par l'OMS :

- ils procurent le soulagement de la douleur dans près de 98% des cas
- ils soutiennent la vie et considèrent la mort comme un processus normal
- ils n'entendent ni accélérer ni repousser la mort
- ils intègrent les aspects psychologiques et spirituels des soins aux patients
- ils aident les patients à vivre aussi activement que possible jusqu'à la mort
- ils aident la famille à tenir pendant la maladie du patient et leur propre deuil
- ils utilisent une approche d'équipe
- ils peuvent améliorer la qualité de vie

Renvois vers la position d'autres Eglises :

www.protestants.org › FPF › Protestantisme et société › Fonds docs › 2013

www.santeetsolidarite.eerv.ch/.../5.Position-de-la-fédération-des-Eglises-Protest...

www.info-evangelique.fr/tag/euthanasie

www.eglise.catholique.fr/eglise-et-societe/.../ethique-et-euthanasie/

www.ekd.de/.../sterbebegleitung_statt_aktiver_sterbeh...

prolib.net/pierre_bailleux/ethique/203.038.euthanasie.liagre.htm

⁷ Un temps pour vivre et un temps pour mourir, Document CEPE 2011, p.17

⁸ Catéchisme de l'Eglise catholique § 2277

Partie 5 : Nos convictions

Notre Eglise plaide sans réserve pour le développement des soins palliatifs.

L'Eglise a un rôle à jouer dans le « bien mourir ». En ce sens, elle doit contribuer, dès le plus jeune âge, à la prise de conscience que maladie et mort font naturellement partie de la vie.

Le souci premier est de répondre au désir de vie, de sens, d'affection.

L'être humain est un être de relation jusqu'au bout de ses jours. La solidarité est un devoir et non une option. Les formes de cette solidarité seront imposées par les circonstances.

L'Eglise aidera la personne à remettre sa vie entre les mains de Dieu dans sa proposition d'accompagnement et d'écoute pastorale, dans son offre de célébrations, de paroles et de prières.

La volonté du patient

Il nous semble impensable que la personne la plus concernée par la mort – à savoir celle qui est en train de mourir – soit écartée du processus décisionnel de soins. Les directives anticipées, bien qu'elles comportent le risque de ne plus être adaptées aux rapides changements susceptibles d'intervenir dans l'état de santé de la personne, sont un premier pas dans la prise de conscience de sa finitude ; d'où la nécessité d'un dialogue sur cette thématique entre proches. Les décisions de fin de vie étant lourdes à porter, il apparaît primordial qu'elles soient le fruit d'une concertation entre patient, équipe médicale et proches. Le patient a voix prépondérante, qu'il l'exprime directement, par ses directives anticipées ou indirectement par la personne de confiance. La mort (tout comme la vie) est ainsi vécue comme une responsabilité partagée.

Le suicide assisté

L'éthique protestante qui reconnaît la liberté de l'homme sur sa propre vie ne peut toutefois encourager le choix d'y mettre fin, tout en admettant l'existence de situations tragiques. Dans tous les cas « Il faudrait plutôt répondre à un besoin de consolation, d'accompagnement et d'amitié »⁹. L'Eglise reste ainsi témoin de la présence et de l'amour inconditionnel de Dieu.

Conclusion

Les progrès de la médecine sont incessants ; il est vrai que ces progrès se placent plus sur le plan de la technicité que de la prise en charge globale, en particulier spirituelle, de la personne soignée, bien qu'aujourd'hui le corps médical et l'administration hospitalière ne soient plus réfractaires à cette dimension.

La société elle aussi évolue rapidement, les mentalités changent. La fin de vie, un sujet encore récemment tabou et abandonné à la médecine, est devenue une préoccupation du public, d'autant que quelques cas où d'évidence la loi n'apportait pas de solution satisfaisante ont été montés en épingle par les médias. Des associations ont vu le jour pour revendiquer un nouveau droit, celui de mourir dans la dignité. Le politique s'est emparé du sujet et une nouvelle loi est en préparation.

⁹ Un temps pour vivre et un temps pour mourir, Document CEPE, p.92

Dans ce contexte, l'Eglise ne saurait être indifférente à ces évolutions, ne serait-ce que pour répondre à sa vocation de se réformer en permanence (*ecclesia semper reformanda*). Si elle n'a pas vocation à faire la loi, il est, en revanche, de son devoir d'exprimer ses valeurs et ses convictions sur le sujet, de susciter le débat dans ses réseaux, voire auprès des élus, de former les pasteurs et d'informer le public sur les enjeux éthiques en cause dans les situations souvent complexes de la fin de vie. Comment ne pourrait-il pas y avoir conflit de valeurs entre ce que propose le médecin, ce que permet la loi, ce qui apparaît comme une ultime solution face à une maladie incontrôlée et ce que dicte la conscience ? L'Eglise n'a-t-elle pas elle-même à tenir en tension assumée ses convictions que Dieu est à l'origine de toute vie et que l'homme demeure libre devant Lui. La vie doit être défendue jusqu'au bout, mais c'est l'amour qui doit guider essentiellement les relations à l'autre, quels que soient ses choix.

Il n'est pas envisageable de laisser aux soignants et aux médecins, aux familles et encore moins à la personne malade, seuls, la difficulté et l'obligation de rendre compte d'un tel choix de vie et de mort. La responsabilité de l'Eglise, est d'être, en ces moments critiques, à leurs côtés et oser avec eux une réponse¹⁰. Celle-ci ne pourra qu'être imparfaite car l'homme n'a pas la maîtrise complète sur sa vie, et encore moins sur la souffrance et la mort. Face à ces questions, l'Eglise doit être humble et montrer le chemin du « lâcher-prise ».

Sa mission est d'aller vers les plus faibles comme l'y appelle le Christ (Mt. 25, 25- 40), avec une écoute bienveillante et la consolation qu'apportent les Ecritures. Elle n'a pas vocation de légiférer dans le sens de dire le bien ou le mal. Elle ne propose pas un « catalogue d'attitudes qui vaudrait pour tous les temps et pour tous les lieux. » et pas plus elle ne propose « une éthique chrétienne qui serait une prescription universelle disant à l'humain ce qu'il doit faire ou ne pas faire. C'est sur la base de leur foi, que les croyants sont invités à interpréter la situation dans laquelle ils se trouvent, de formuler et de mettre en œuvre ce qui dans ce contexte est un témoignage authentique de leur foi... C'est là la liberté et l'exigence de l'Evangile ¹¹ »

Le rôle de l'Eglise est de proclamer cet Evangile et d'accompagner tout homme sur son choix de vie et de mort. Ainsi, avec l'apôtre Paul, l'Eglise rend témoignage de ce que « ni la mort ni la vie, ni les anges ni les dominations, ni les choses présentes ni les choses à venir,... ne pourront nous séparer de l'amour de Dieu manifesté en Jésus-Christ notre Seigneur. » Romains 8.38

¹⁰ « En situant cette réflexion dans une perspective éthique et en évoquant parfois cette idée d'authentique humanité en termes d'humanité, nous tentons un exercice de lucidité assumant la complexité du vécu quand l'âge avance. Nulle prétention à une « solution » qu'il suffirait d'appliquer. Nulle recherche d'une humanité « pure » ou « parfaite » qui serait la « vérité ». Mais humble contribution dont chacun peut se saisir pour faire la vérité de son existence quand il met en œuvre l'injonction fondamentale de l'éthique : humanise-toi. » Marie-Jo THIEL, *Faites que je meure vivant*, Montrouge, Ed. Bayard, 2013, p.9-10

¹¹ André Birmelé, *L'horizon de la grâce*, Paris, Olivetan/Cerf, 2013, p.423

Lexique

Certification

Procédure d'évaluation des établissements de santé français, mise en œuvre pour chacun d'eux tous les quatre ans par la Haute Autorité de Santé, dans le but d'une amélioration constante de la qualité et de la sécurité des soins.

Chimiothérapie « compassionnelle »

Abus de langage pratiqué entre médecins lorsqu'une chimiothérapie, quoique jugée désormais inutile, est poursuivie (par compassion !) pour donner au patient l'illusion du maintien d'une prise en charge curative.

Dépénalisation - Dépénaliser

Renoncement délibéré à poursuivre en justice l'auteur d'un acte susceptible d'être pénalement réprimé.

Dignité intrinsèque

La dignité n'est pas conférée par des éléments ou un regard extérieur porté sur la personne mais la personne est digne pour elle-même, du fait même qu'elle existe. Elle est digne pour ce qu'elle est, non pour ou par ses capacités.

Directives anticipées

Selon les termes de la loi Leonetti, il s'agit de permettre à toute personne majeure d'exprimer ses souhaits relatifs à sa fin de vie, concernant les conditions de la limitation ou de l'arrêt de traitement, pour le cas où cette personne serait un jour hors d'état d'exprimer sa volonté ; les médecins ont obligation de s'enquérir de l'existence de telles instructions écrites et de les prendre en compte pour une décision prise en concertation.

Double effet

Ce terme est employé, dans le domaine de la fin de vie, pour un traitement, certes proposé pour son action spécifique (en général atténuer ou supprimer une douleur insupportable), mais dont l'équipe médicale assume les conséquences éventuelles sur la réduction de la durée de vie du patient, sans que celle-ci ne soit l'objectif premier.

Epidémiologique

Qui se rapporte à l'épidémiologie, discipline de la médecine qui étudie les différents facteurs intervenant dans l'apparition et le développement des maladies, leur fréquence, leur répartition.

Equipes interdisciplinaires

Elles sont constituées par les différents intervenants auprès d'un malade : médecins, soignants, kinés, assistants sociaux, psychologues, aumôniers....

L'euthanasie active

L'euthanasie active désigne un acte médical qui ménage une mort sans souffrance à un malade atteint d'une affection incurable entraînant des douleurs intolérables. Elle suppose le geste d'un tiers qui administre au malade, en général par voie intraveineuse, une substance létale dans le but de provoquer la mort immédiatement.

L'euthanasie est interdite en France et le rapport Sicard de décembre 2012 ne préconise pas de légaliser cet acte qui « interrompt soudainement et prématurément la vie ».

Malgré l'interdiction de la loi, la revendication de la légalisation de l'euthanasie reste importante dans le public. L'intégration progressive des droits des patients ¹² dans la pratique médicale pousse une fraction importante de l'opinion à revendiquer un « droit à mourir dans la dignité », et de fait la légalisation de l'euthanasie, au nom de leur droit à l'autodétermination. Pourtant les progrès de la médecine ont permis de prolonger la vie mais aussi d'apaiser la fin de vie et de la rendre de plus en plus prévisible et contrôlée.

Néanmoins la majorité des médecins et du corps soignant pense qu'il est problématique, même en prévoyant une clause de conscience ¹³, de leur permettre de pratiquer des euthanasies, même dans l'intention louable de soulager les souffrances des patients, en raison du risque de dérives pratiques et conceptuelles.

L'euthanasie passive : un terme dépassé

La mort en réanimation est le plus souvent le fruit d'une décision médicale de non-escalade thérapeutique (pas d'intubation /ventilation artificielle, pas de dialyse, pas de médicaments soutenant le cœur et la circulation) ou de désescalade thérapeutique (arrêt de l'alimentation et de l'hydratation) associée à l'administration d'opiacés ou de sédatifs à haute dose qui peuvent avoir pour effet secondaire d'abréger la vie mais sans avoir l'intention de provoquer la mort. C'est ce qu'on a longtemps appelé l'euthanasie passive.

La loi Leonetti du 22 avril 2005 consacre le refus de l'acharnement thérapeutique et a légalisé en France ce droit au « laisser mourir » à condition qu'il y ait eu consultation d'éventuelles directives anticipées, échanges avec le patient dans les rares cas où cela est possible, sinon avec la personne de confiance et/ou les proches et après consultation de l'ensemble de l'équipe soignante. Ces réunions peuvent générer des décisions de limitations ou d'arrêts de traitements actifs (LATA).

Exception d'euthanasie

Notion introduite par le Comité Consultatif National d'Ethique en 2000 (Avis N° 63) pour tenter de répondre à certaines situations (jugées exceptionnelles) où l'euthanasie pouvait paraître légitime, sans pour autant modifier la loi réprimant l'homicide.

Excuse exonératoire

Motif invoqué par une personne pour ne pas être l'objet d'une poursuite judiciaire, après avoir commis un acte généralement réprimé par la loi.

Léthal ou létal

Propre à provoquer la mort (à propos d'une substance toxique, d'un gène, d'une malformation...).

¹² Des droits perçus comme un cas particulier des droits des consommateurs.

¹³ De la même manière qu'à l'autre extrémité de la vie, les médecins peuvent invoquer une clause de conscience pour refuser de pratiquer des interruptions volontaires de grossesses (IVG).

Motifs égoïstes

Prise en compte, pour la mise en œuvre d'une « aide à mourir » d'intérêts (économiques, institutionnels...) propres à une personne qui participe à l'acte.

Obstination déraisonnable (synonyme plus récent d'acharnement thérapeutique)

Poursuite d'un traitement dont les médecins ont la certitude qu'il est désormais inutile, disproportionné par rapport à l'état du patient ou n'ayant d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie.

Péché

La théologie entend par « péché » ce qui sépare l'homme de Dieu et des autres. Il est transgression de la loi de Dieu et désigne ce qui fait obstacle au salut.

Personne de confiance

Personne désignée par un patient pour recevoir toute information sur son état de santé et pour être consultée lors d'une décision médicale le concernant, si lui-même était alors dans l'impossibilité d'exprimer sa volonté.

Sédation

Traitement médicamenteux ayant pour objet de réduire la vigilance du patient. En phase terminale cette réduction peut aller jusqu'à la perte de conscience pour diminuer ou faire disparaître la perception d'une situation perçue comme insupportable par le patient.

Serment d'Hippocrate

Texte de référence (dont la version primitive date du IV^{ème} siècle avant Jésus Christ) qui a valeur de code de déontologie pour les médecins. Extrait : « Je dirigerai le régime des malades à leur avantage, suivant mes forces et mon jugement, et je m'abstiendrai de tout mal et de toute injustice. Je ne remettrai à personne du poison, si on m'en demande, ni ne prendrai l'initiative d'une pareille suggestion »

Simul justus et peccator

Célèbre formule de Martin Luther pour expliciter la position de l'homme face à Dieu. Nous sommes toujours à la fois pécheur et justifié. Le regard bienveillant de Dieu nous rend justes à ses yeux dans notre condition humaine. Ce n'est pas notre comportement, nos œuvres qui nous justifient mais l'amour que Dieu nous porte.

Soins curatifs

Soins dont l'objectif est la guérison d'un état pathologique.

Soins palliatifs

Soins ne visant plus la guérison du patient mais son confort lors de la survenue de symptômes pénibles, tout en restant une thérapeutique active, assurée par des équipes multidisciplinaires, et régulièrement réactualisée en fonction de l'évolution.

Spiritual care

Désigne tout acte ou service qui peut aider une personne, une famille, à puiser dans la dimension spirituelle, une source de force, d'apaisement et de guérison.

Suicide assisté

On parle de suicide assisté dans le cas où un tiers fournit au malade une substance mortelle, que ce dernier s'administre lui-même. Il s'agit le plus souvent d'un barbiturique à dose mortelle que le malade avale avec un verre d'eau après avoir pris des médicaments antiémétiques. Parfois il s'agit d'une perfusion intraveineuse du même produit que le patient met en route en démarrant une perfusion posée par un tiers. C'est la voie choisie par la Suisse mais qui est aussi possible aux Pays-Bas, en Belgique et au Luxembourg.

Deux grandes associations privées organisent en Suisse des suicides assistés. La première est l'association EXIT réservée exclusivement aux résidents suisses avec une branche en Suisse francophone dont le siège est à Lausanne et une autre branche germanophone en Suisse dont le siège est à Zurich. Ces deux branches totalisent plus de 75000 adhérents soit 1% de la population suisse. La deuxième est l'association DIGNITAS, dont le siège est à Zurich, qui propose ses services aux Suisses et aux gens intéressés du monde entier à condition qu'ils soient membres de l'association. Dans les deux cas, la prescription du produit létal doit être effectuée par un médecin suisse. A noter qu'un pourcentage important de gens, en possession de l'ordonnance pour les médicaments qui pourront provoquer la mort, ne vont pas au bout de leur démarche et meurent sans avoir eu recours à cette prescription.

Les deux associations demandent que les personnes intéressées aient leur discernement, soient atteintes d'une maladie incurable avec un pronostic fatal ou des douleurs intolérables ou une invalidité importante.

Les deux associations revendiquent pour chacun le droit de choisir sa manière de vivre les dernières étapes de sa vie ; le droit du malade d'être maître des dernières étapes de sa maladie et le droit à une mort digne et humaine. Elles luttent pour faire cesser les abus liés à l'acharnement thérapeutique, pour garantir le droit à l'autodétermination de chaque individu, pour la suppression de la souffrance inutile, pour le respect des directives anticipées, pour la reconnaissance du droit du patient sur sa propre mort, pour l'application du droit de mourir dans la dignité.

A noter qu'un tel dispositif ne saurait être transposé en France, où il serait inconcevable que l'Etat délègue une pareille responsabilité à des associations privées.

Bibliographie

- ABIVEN Maurice, CHARDOT Claude, FRESCO Robert, Euthanasie, Alternatives et Controverses, Presse de la Renaissance, Paris, 2000.
- AUBRY Régis, DAYDE Marie-Claude, Soins palliatifs, éthique et fin de vie, Rueil-Malmaison, Lamarre, 2010.
- BATAILLE Philippe, A la vie, à la mort. Euthanasie : le grand malentendu, Paris, Autrement, 2012.
- BIRMELE André, L'horizon de la grâce, Paris, Olivétan/Cerf, 2013.
- AURENCHE Sophie (dir), La mort devant soi. Euthanasie, des clés pour un débat, Editions Autrement 2003.
- COLLANGE Jean-François, La vie. Quelle vie ?, Editions Olivétan, 2007.
- COMMISSION de REFLEXION sur la FIN DE VIE EN FRANCE, Penser solidairement la fin de vie, La Documentation Française, Paris, 2013.
- COMMUNION d'EGLISES PROTESTANTES en EUROPE (CEPE), Un temps pour vivre, et un temps pour mourir, CEPE, Vienne, 2011.
- CONSEIL d'ETAT, La révision des lois de bioéthique, La Documentation Française, 2009.
- DAMAS François, La mort choisie. Comprendre l'euthanasie et ses enjeux, Bruxelles, Editions Mardaga, Coll. Santé en Soi, 2013.
- DE CLOSETS François, La dernière liberté, Fayard, 2001.
- DE HENNEZEL Marie, La mort intime, Editions Robert Laffont, 1995.
- DE HENNEZEL Marie, Nous voulons tous mourir dans la dignité, Paris, Robert Laffont/Versilio, 2013.
- FERRY Luc, KAHN Axel, Faut-il légaliser l'euthanasie ?, Odile Jacob, Paris 2010.
- HIRSCH Emmanuel, Le devoir de non-abandon. Pour une éthique hospitalière et du soin, Editions du Cerf, 2004.
- ISRAEL Lucien, Les dangers de l'euthanasie, Editions des Syrtes, 2002.
- KAHN Axel, L'ultime liberté ?, Editions Plon, Paris, 2008.
- LA MARNE Paula, Ethiques de la fin de vie. Acharnement thérapeutique, euthanasie, soins palliatifs, Ellipses, 1999.
- LEGROS Bérangère, Euthanasie, arrêt de traitement, soins palliatifs et sédation. L'encadrement par le droit de la prise en charge médicale de la fin de vie, Bordeaux, Les Etudes Hospitalières, 2011.
- LEONETTI Jean, A la lumière du crépuscule. Témoignages et réflexions sur la fin de vie, Michalon, 2008.
- LOUPAN Cécile, Vivre et mourir comme un homme. Guide pratique des soins palliatifs et de l'accompagnement de la fin de vie, L'œuvre Editions, 2010.
- MALLET Donatien (dir.), Pratiques soignantes et dépénalisation de l'euthanasie, Paris, L'Harmattan, 2012.
- PELLUCHON Corinne, Tu ne tueras point, Paris, Cerf, 2013.
- PUYBASSET Louis, LAMOUREUX Marine, Euthanasie, le débat tronqué, Calmann-Lévy, 2012.
- RICOEUR Paul, Vivant jusqu'à la mort, suivi de Fragments, Le Seuil, 2007.
- RICOT Jacques, Ethique du soin ultime, Presses de l'EHESP, 2010.
- SCHUMACHER Bernard N., Quand cesse-t-on de vivre ? Pour une définition de la mort humaine, Nantes, Ed. Cécile Defaut, 2011.
- SICARD Didier, L'alibi éthique, Plon, 2006.
- QUERE France, L'éthique et la vie, Odile Jacob, Paris, 1991.
- THIEL Marie-Jo, Faites que je meure vivant, Editions Bayard, 2013.
- VERSPIEREN Patrick, Face à celui qui meurt. Euthanasie, Acharnement thérapeutique, Accompagnement, Desclée de Brouwer, 1984.