

Quelle fin de vie ?

Louis Schweitzer

Résumé. *L'article fait le point sur la question de la fin de vie, dans la situation européenne francophone, d'un point de vue pratique et légal. Puis il aborde la dimension éthique du sujet, présentant la position chrétienne, face aux arguments favorables à l'euthanasie.*

Abstract. *This article summarizes the question of end-of-life, in the context of French speaking Europe, from a practical and legal point of view. Then it considers the ethical dimension of the subject, presenting the Christian position, in discussion with the arguments favorable to euthanasia.*

Introduction

La fin de vie est un sujet qui suscite des passions et qui est en débat depuis longtemps, mais qui a pris une actualité plus vive depuis que le candidat François Hollande s'est engagé à ce propos pendant la campagne électorale et que le gouvernement a envisagé une ouverture de la loi dans ce domaine, posant la question de l'euthanasie ou, au moins, du suicide assisté¹.

La réalité du problème

Les progrès de la science et de la médecine ont permis un accroissement certain de la longévité de la population. Celle-ci vieillit, mais elle le fait souvent au prix de la perte de son autonomie. On vit plus longtemps, mais souvent de manière très médicalisée. Les progrès de la réanimation, par exemple, permettent à des personnes de survivre, mais avec des séquelles importantes, motrices, sensorielles ou même cognitives. Le nombre de personnes démentes ou totalement dépendantes augmente. Beaucoup de personnes âgées sont en quelque sorte

1. Cet article est issu d'une conférence donnée à l'Église évangélique libre de Paris-Alésia, le 15 novembre 2014.

reléguées dans des institutions qui peuvent parfois susciter certaines craintes. Les proches peuvent aussi être engagés dans des accompagnements longs, lourds parfois épuisants, et cela d'autant plus que les familles sont très souvent dispersées. Près d'un tiers des suicides sont le fait de personnes de plus de 65 ans et, au delà de 85 ans, le taux de suicide est le plus élevé de la population.

Il est bon d'avoir conscience que, dans bien des cas, la manière dont la fin de vie est vécue dans notre pays n'est pas satisfaisante. On est loin de l'image d'autrefois dans laquelle « un riche laboureur, sentant sa mort prochaine, fit venir ses enfants, leur parla sans témoins... » Elle se vit le plus souvent à l'hôpital (environ 70 % de gens meurent loin de chez eux, 58 % à l'hôpital et 11 % en maison de retraite), hors du cadre familial de la personne, et fréquemment dans une certaine solitude, apparaissant ainsi angoissante pour beaucoup de nos contemporains.

Par ailleurs, bien des gens appréhendent la perte de leur autonomie physique ou peut-être plus encore psychique et souhaitent pouvoir échapper à ce qu'ils considèrent comme une mort « indigne ».

Beaucoup ont, dans un passé encore assez récent, été choqués par la manière dont un proche a pu vivre sa fin de vie. Ils ont eu l'impression que la médecine a été intrusive, excessive, avec ce qu'ils ont pu ressentir comme de l'« acharnement thérapeutique ».

Des mouvements militent depuis déjà longtemps dans le sens d'une possibilité d'avoir prise sur sa propre mort et demandent la légalisation de l'euthanasie ou du suicide assisté.

On appelle euthanasie (étymologiquement « bonne mort »), la mort qui est donnée par un médecin ou un soignant, à la demande de la personne concernée, en vue de soulager une souffrance. C'est la situation en Belgique.

Dans le suicide assisté, c'est la personne elle-même qui accomplit l'acte décisif avec l'aide d'un tiers, qu'il s'agisse d'une association ou de la médecine. C'est ce qui se fait dans certains cantons suisses.

On le distingue parfois de l'aide au suicide, situation dans laquelle les moyens du suicide sont mis à la disposition de la personne qui passera à l'acte, si elle le souhaite, lorsqu'elle le souhaitera. Certains États américains ont cette pratique. Ainsi, dans l'État de Washington où

l'assistance au suicide est légalisée, un tiers seulement des personnes qui se procurent le produit se l'administrent.

Par ailleurs, certaines situations effectivement dramatiques sont l'objet de campagnes médiatiques qui attirent l'attention sur ces questions et suscitent un élan compassionnel en faveur de l'évolution de la loi. Des films ou téléfilms vont dans le même sens. Il s'agit là de problèmes qui sont d'une certaine manière éternels, mais d'une autre très modernes. Ils viennent en effet en grande partie des progrès de la médecine et de l'évolution de notre société. Notons, au passage, que certains de ces cas n'entrent pas dans le cadre de la fin de vie. Il peut s'agir de situations extrêmement douloureuses pour des personnes qui sont lourdement handicapées mais ne sont pas physiquement en fin de vie et qui souhaitent mettre fin à une existence qu'elles jugent insupportable.

La situation juridique actuelle

Il est certain que beaucoup de nos contemporains, patients comme malheureusement soignants, n'ont pas une conscience très claire des possibilités actuelles au niveau médical et législatif.

- ♦ D'une part le *développement des soins palliatifs* est déjà à même de répondre à bien des besoins en prenant soin des souffrances physiques et en accompagnant psychologiquement, voire spirituellement, les personnes dans les derniers jours de leur vie. Il est nécessaire de développer de tels services et plus encore (entre autres raisons, à cause du coût des services spécialisés qui n'entrent pas nécessairement dans les priorités actuelles), de favoriser une culture des soins palliatifs dans l'ensemble des services concernés par l'accompagnement de la fin de vie. Depuis 1999, le droit aux soins palliatifs pour toute personne malade dont l'état le requiert est inscrit dans la loi (il semble en revanche que seules 20 % des personnes qui pourraient y prétendre y ont accès).
- ♦ Mais beaucoup ignorent d'autre part que, *depuis 2005, la loi (dite Léonetti) a évolué* et ouvre des possibilités qui répondent déjà largement aux besoins et aux angoisses de beaucoup. Chaque patient est ainsi en droit de refuser toute obstination déraisonnable et même de refuser tout traitement. La lutte contre la souffrance a fait beaucoup de progrès. Face à des douleurs insupportables, il est pos-

sible de proposer des sédations en phase terminale qui soulagent le patient en le rendant inconscient, même si ce traitement peut parfois avoir également pour effet d'abrèger la vie.

On entend parfois que la sédation ne serait qu'une forme déguisée d'euthanasie. Il faut donc dire un mot sur la distinction importante entre « sédation » et euthanasie. La sédation est la recherche, par des moyens médicamenteux, d'une diminution de la vigilance pouvant aller jusqu'à la perte de conscience. Son but est de diminuer ou de faire disparaître la perception d'une situation vécue comme insupportable par le patient alors que tous les moyens disponibles et adaptés à cette situation lui ont été proposés sans permettre le soulagement escompté.

Le but de ce traitement est le soulagement de la souffrance et non la mort du patient. Si le produit sédatif, selon son dosage, est employé pour mettre de fait un terme à la vie du patient, il s'agit en effet d'une euthanasie. Mais il me semble légitime d'envisager une sédation destinée uniquement à soulager le patient d'une souffrance trop grande pour être supportée par lui, et cela éventuellement jusqu'à la fin. Je crois donc qu'il est indispensable de bien distinguer entre les deux termes, même si cette distinction peut parfois être difficile à percevoir. Dans son avis 121, le Comité consultatif national d'éthique (CCNE) mentionne :

En conclusion, le CCNE estime qu'un patient doit pouvoir, s'il le demande, obtenir une sédation continue jusqu'à son décès lorsqu'il est entré dans la phase terminale de sa maladie. Il s'agit d'un droit nouveau qui viendrait s'ajouter au droit de refuser tout traitement et au droit de se voir prodiguer des soins palliatifs quand ceux-ci sont indiqués.

La loi peut certainement être améliorée, en particulier en rendant plus claire la possibilité de sédation en phase terminale ou en précisant la nécessité du caractère collectif des décisions à prendre dans ces situations extrêmes. Mais il nous semble qu'ainsi complétée, elle répond très largement aux situations dramatiques qui peuvent se produire.

La position chrétienne

L'ancienne manière classique de poser la question est celle du *suicide*. L'Église a toujours considéré que celui-ci était à condamner, le

considérant comme une forme de meurtre. Cette attitude peut nous paraître aujourd'hui étonnante, à une époque où le suicide suscite avant tout compassion devant la détresse d'une personne.

Notons cependant l'extrême discrétion de la Bible sur le sujet. Dans les textes de loi, elle n'en parle pas du tout. Dans des textes narratifs, il est question dans l'Ancien Testament de quelques suicides qui sont mentionnés sans aucun jugement moral :

- Celui de Saül (1 S 31.4-5).
- Celui d'Achitophel qui avait conseillé de tuer David (2 S 17.23).
- Et celui de Zimri qui régna 7 jours sur Israël et qui, voyant la ville prise, mourut dans l'incendie de son palais (1 R 16.18).
- On peut éventuellement ajouter à la liste la mort de Samson, mais sa volonté de vengeance semblait plus forte que son désir de mourir (Jg 16.28-31).

Et pour le Nouveau Testament, il n'y a que celui de Judas (Mt 27.5).

Il n'y a pas là de conséquence directe à tirer, si ce n'est pour l'accompagnement pastoral de personnes dans cette situation.

On peut envisager la question du suicide sous deux aspects très différents (même s'il leur arrive de se rencontrer). D'une part le suicide désespoir, qui suscite compassion et accompagnement pour tenter de le prévenir. Et d'autre part, le suicide « philosophique » ou stoïcien qui est la revendication d'une entière maîtrise sur son existence. C'est cette dimension principalement à laquelle l'Église s'oppose, considérant que c'est Dieu qui est le maître de notre vie.

Certains arguments seront donc essentiellement théologiques

Un autre argument très fort dans le débat est celui de la *dignité*. Tellement fort qu'il a donné son nom à une association pour le droit de mourir « dans la dignité ».

Il y a ici en présence deux notions de la dignité qui ont toutes deux leur poids et qui doivent toutes deux être prises en compte. L'une *objective* et l'autre *subjective*. Les chrétiens confessent et mettent en pratique dans la société la dignité (objective) de tout être humain, indépendamment de ses conditions de vie. Cette dignité est fondée

sur le fait d'être créé à l'image de Dieu et, si l'on est chrétien, de la certitude (on entre alors dans la dimension subjective) d'être aimé de lui. D'un point de vue plus laïc, la dignité de toute personne humaine, qui est par exemple à la base des droits de l'homme, pourrait également prise en compte. Reste malheureusement que le sentiment subjectif qu'une personne peut avoir de la dignité de sa propre vie est difficile à maîtriser.

Plus radicalement, certains mettent en avant le « droit au suicide » comme relevant des droits de l'homme. Ce n'est plus la dignité qui est ici en cause, mais la *liberté* de chacun de pouvoir choisir l'heure de sa mort. Un mouvement militant très radical s'intitule même « ultime liberté ». Cette forme de liberté se veut souvent très opposée à toute idée de Dieu. Car, pour le croyant, de même que nous ne sommes pas maîtres de la vie des autres, nous ne le sommes pas de la nôtre. C'est le Seigneur qui fait vivre et mourir.

Par ailleurs, *l'euthanasie* est condamnée comme relevant du *meurtre*. Même si c'est à la demande de la personne, l'acte demeure comme un acte commis par celui qui va donner la mort.

Sur la base de ces arguments, les chrétiens sont assez naturellement et depuis très longtemps opposés à toutes légalisations de l'euthanasie ou du suicide assisté. La seule raison qui pourrait être accueillie comme pouvant, dans certains cas, justifier l'euthanasie, serait la compassion devant une souffrance insupportable. Nous reviendrons sur cette question.

D'autres raisons de s'opposer

Il y a d'autres raisons, qui sont sans doute plus facilement compréhensibles en dehors de la foi, pour lesquelles il serait regrettable et dangereux que l'euthanasie ou le suicide assisté soient dépénalisés et inscrits d'une manière ou d'une autre dans la loi.

En effet, si toute demande de mettre fin à ses jours doit être entendue comme un appel, il est extrêmement difficile de déterminer dans quelle mesure elle est destinée à durer. Nombreux sont les cas où une attention affectueuse et un accompagnement de la personne dans ses différents besoins (physiques, avec le soulagement de la souffrance, ou même psychologique) ont abouti à un apaisement réel et à la fin de la demande.

Mais, surtout, toute inscription de l'euthanasie ou du suicide assisté dans la loi aboutirait à une remise en cause du principe de solidarité et du rapport à la société 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, par souci de ne pas peser sur les leurs ou même la société, une sorte de « devoir » de quitter la vie.

Cela semblerait d'autant plus étrange que, avec l'abolition de la peine de mort, la société a bien manifesté le caractère essentiel du respect de la vie humaine. Seules des situations de danger ou de violence peuvent justifier de transgresser cette règle.

Par ailleurs, le poids des *contraintes économiques* qui prennent une place toujours plus grande dans notre société – et dans notre système de soins – laisse craindre la possibilité de dérives qu'il est facile d'imaginer.

Enfin, *l'expérience des pays* qui ont autorisé euthanasie (Belgique) ou suicide assisté (certains cantons suisses comme le canton de Vaud) montre bien que tout contrôle est assez utopique et que l'on entre dans un processus par lequel on tend à élargir de plus en plus le champ d'application de la loi. Quelques exemples : en Belgique, des malades majeurs incapables ont été euthanasiés et des projets de lois sont soumis au parlement pour rendre cette possibilité accessible aux déments et aux mineurs. Récemment, un transsexuel dont l'opération a échoué, mais dont la vie n'était pas en danger, a « bénéficié » de cette possibilité. En Suisse, 21 % des personnes qui se sont suicidées avec l'association Exit ne souffraient d'aucune maladie mortelle.

La modification de la loi en vue de trouver des solutions à quelques situations aboutirait, en fait et à terme, à un véritable changement de société dont il est difficile d'imaginer toutes les conséquences.

Au-delà des limites

Il est à craindre qu'une loi ne puisse jamais répondre à tous les cas de figure et l'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.

Conclusion

Ce qui doit mobiliser la société, les pouvoirs publics et les efforts de chacun, c'est la lutte contre les situations objectives d'indignité : nonaccès aux soins palliatifs pour tous, isolement, mauvaises conditions de vie, défaut d'accompagnement de personnes malades ou handicapées. Si le sentiment personnel de dignité a ici sa place, il ne doit pas être confondu avec cette dignité inaltérable que les proches et les soignants doivent respecter.

Je pense donc qu'il est nécessaire de favoriser la diffusion et le développement des soins palliatifs et l'information sur les données de la loi actuelle aussi bien dans le monde médical que dans le grand public. Et il me semble que les Églises devraient pouvoir s'opposer à toute inscription de l'euthanasie ou du suicide assisté dans la loi sous forme de dépenalisation ou de légalisation.

Mais sur cette question comme sur tant d'autres, être « contre » ne doit pas être, pour l'Église, une réponse suffisante. En dehors des soins palliatifs hospitaliers ou médicaux, il existe une demande d'accompagnement qui concerne des bénévoles formés. Que ce soit dans l'Église ou surtout au-delà, il y a là un témoignage et un engagement que les chrétiens peuvent prendre pour répondre à un besoin.

Bibliographie :

- + CCNE, avis 121, « Fin de vie, autonomie de la personne, volonté de mourir ».
- + Déclarations de la Commission d'éthique protestante évangélique et de la Fédération protestante de France.
- + Vincent Leclercq, *Fin de vie. Pourquoi les chrétiens ne peuvent plus se taire*, Ivry-sur-Seine, Les éditions de l'atelier, 2013.

- ♦ Pr Louis Puybasset, Marine Lamoureux, *Euthanasie. Le débat tronqué*, Paris, Calmann-Lévy, 2012.
- ♦ Marie de Hennezel, *Nous voulons tous mourir dans la dignité*, Paris, Robert Laffont, 2013.
- ♦ Emmanuel Hirsch, *Fin de vie, Le choix de l'euthanasie*, Paris, Cherche midi, 2014.