

Un temps pour vivre, et un temps pour mourir

**Quelques repères du conseil CEPE pour
une prise de position sur les décisions sus-
ceptibles d'accélérer la mort et sur
l'accompagnement des mourants**

www.atimetolive.eu

Communion d'Églises Protestantes en Europe CEPE
Severin-Schreiber-Gasse 3, 1180 Vienna (Autriche)
office@leuenberg.eu
www.leuenberg.eu

Un temps pour vivre, et un temps pour mourir. Quelques repères du conseil
CEPE pour une prise de position sur les décisions susceptibles d'accélérer la
mort et sur l'accompagnement des mourants

Texte adopté par le Présidium de la CEPE le 10 mai 2011

Éditeur responsable : Communion d'Églises Protestantes en Europe CEPE

Mise en pages: ecumenix/Thomas Flügge

Couverture: Büro + Webdesign GmbH

Photo de couverture: iStockphoto.com

Impression: Evangelischer Presseverband Wien

Internet: www.atimetolive.eu, www.leuenberg.eu

Email: office@leuenberg.eu

© 2011 Communion d'Églises Protestantes en Europe CEPE

Table des matières

Avant propos	6
Note de synthèse.....	8
1 Introduction : La position des Églises Protestantes face à l'euthanasie et d'autres décisions en fin de vie.....	17
2 Cadrer la question I : La mort et l'acte de mourir dans les contextes sociaux, cliniques et juridiques.....	20
2.1 La dimension socio-économique et culturelle	20
2.2 Le contexte clinique.....	23
2.3 Les aspects juridiques et politiques.....	25
2.4 L'Euthanasie dans le contexte historique du régime national socialiste en Allemagne	30
3 Cadrer la question II : dans l'oecuménisme.....	31
4 Cadre théologique et éthique	33
4.1 La vie humaine : créé à l'image de Dieu	33
4.2 La responsabilité moral – répondre aux actes d'amour de Dieu : la création et la rédemption.....	35
4.3 La vie humaine : le droit à la protection	38
4.4 La sollicitude et la compassion envers les malades et les mourants	39
4.5 La considération du patient.....	42
5 L'arrêt/la non mise en route d'un traitement de survie	45
5.1 Le contexte clinique.....	45
5.2 La discussion éthique : les indications de l'arrêt ou la non mise en route d'un traitement	48
La qualité de vie et le renoncement aux traitements de survie	48
Une distinction entre soins et traitement.....	52
Le risque d'acharnement thérapeutique.....	53
5.3 La discussion éthique : La volonté du patient.....	55
La volonté exprimée du patient	55
Les directives préalables.....	56

Les patients « pas sains d'esprit » / les patients	
incompétents	58
Membres de la famille	58
Tuteur	59
L'arrêt ou la non mise en route d'un traitement de survie :	
Conclusion	61
6 Les soins palliatifs, le traitement et la sédation	63
7 L'euthanasie	66
7.1 Définir la question	66
7.2 La discussion éthique.....	67
L'autonomie et l'euthanasie	68
La bienfaisance et l'euthanasie	71
L'euthanasie et l'abstention de traitement : une distinction	
pertinente	75
L'impact de l'euthanasie sur la société	77
L'euthanasie et la légalisation	79
L'euthanasie : Conclusion	80
8 Le suicide assisté	83
8.1 Définir la question	83
8.2 Le suicide assisté et l'euthanasie	84
8.3 Un droit moral au suicide assisté	86
8.4 Un droit juridique au suicide assisté	90
8.5 Le suicide assisté : conclusion	91
9 Conclusion	94
Bibliographie	96
CEPE groupe d'experts sur des questions éthiques	98

Avant propos

De nombreuses Églises protestantes se sont penchées ces dernières années sur les questions éthiques soulevées par les possibilités médicales de prolongement de la vie. Une attention toute particulière est portée ici à la question de la possibilité de décider de la fin de sa propre vie. Les positions prises dans les textes publiés sur cette question par les Églises montrent des nuances, voire des divergences. Cependant, afin de contribuer valablement au débat social, il convient que les positions protestantes sur cette question ne soient pas contradictoires entre elles.

C'est pourquoi, en 2008, la Communion d'Églises Protestantes en Europe (CEPE) a repris la question. Un groupe de spécialistes sous l'autorité du Groupe d'experts sur l'Éthique a passé en revue les différents textes émanant du contexte œcuménique. Ces textes sont repris dans le document de Stefanie Schardien (ed.), *Mit dem Leben am Ende*. Les repères qui en découlent ont été discutés et retravaillés en février 2011 lors d'une consultation des Églises membres avec la participation des responsables d'église, et des experts en théologie, médecine, droit et accompagnement et soutien en milieu hospitalier. Après des discussions menées à chaque stade de l'élaboration du texte, le Conseil de la CEPE présente maintenant ce résultat au grand public en tant que contribution protestante au débat sur une approche digne de la fin de vie.

Les possibilités de la médecine iront en s'élargissant dans les années à venir ; le droit national dans les différents pays européens continue d'évoluer. Ces repères ne se veulent donc pas une réponse définitive à toutes les questions qui seront soule-

vées. Le débat continuera tant au niveau européen qu'aux niveaux nationaux.

Les résultats obtenus jusqu'ici peuvent constituer la base d'une approche protestante commune au niveau européen. Le présent document d'orientation est destiné à encourager les églises à se pencher sur les problèmes qui se présentent dans chaque situation particulière.

Le Conseil de la CEPE remercie tous ceux qui ont contribué à ce texte, et exprime sa reconnaissance toute particulière au Professeur Ulla Schmidt, Oslo, et au Professeur Martin Friedrich pour leur travail de rédaction.

Pasteur Thomas Wipf, Dr. théologie h. c.
Président du Conseil

l'évêque Michael Bünker, Dr. Théologie
Secrétaire général

Note de synthèse

Les Églises protestantes d'Europe reconnaissent les défis et les questions entourant la maladie grave, les soins palliatifs et la mort dans les sociétés européennes actuelles. Non seulement le nombre de personnes près de la mort est en augmentation dans les établissements médicaux, mais la mort elle-même survient de plus en plus souvent à la suite d'une décision en rapport avec le traitement médical. De ce fait, notre compréhension de la mort et de l'acte de mourir est profondément ébranlée, ainsi que notre manière d'accompagner ceux qui sont en fin de vie. Confrontées à ces questions complexes, les Églises protestantes en Europe cherchent à établir des liens structurants entre les ressources et les éléments fondamentaux de leur foi d'une part, et le contexte et les conditions qui entourent les questions concernant la fin de vie d'autre part.

Un des éléments essentiels des formulations protestantes de la foi chrétienne en rapport avec cette question est la compréhension de la vie humaine et de son statut. La condition de l'être humain créé à l'image de Dieu entraîne une responsabilité fondamentale de l'être humain envers Dieu, du fait de la vie reçue de la main de Dieu. Pour l'exercice de cette responsabilité envers Dieu pour la vie reçue, l'être humain est libéré, d'une part, de la nécessité de se définir uniquement par sa condition dans le monde ou par ses qualités innées, et d'autre part, au sein même de sa condition et de ses relations, pour servir son prochain dans l'amour.

Un autre aspect essentiel de la vie humaine qui découle de la notion de l'image de Dieu est la dignité fondamentale de la vie humaine. Dans les formulations protestantes de la foi chrétienne, la dignité humaine trouve sa fondation première dans la relation de la vie humaine à Dieu. Ce qui confère à la vie hu-

maine sa dignité pleine et absolue, c'est son caractère fondamentalement relationnel fondé dans les actes d'amour de Dieu qui crée et justifie l'être humain. La dignité humaine est ainsi liée, non pas à nos capacités ou qualités intrinsèques, mais aux maintes façons dont nous recevons la vie de tous les jours à travers les conditions que nous ne maîtrisons pas.

La dignité fondamentale de la vie humaine ne repose pas sur sa fonctionnalité, son utilité ou son indépendance. Elle n'est pas amoindrie par le manque de productivité, ni diminuée par le sentiment que la vie ne procure plus aucun plaisir. Une vie touchée par la maladie grave ou le handicap, une vie totalement dépendante des soins et de l'aide des autres – peut-être pendant toute sa durée – ne contredit ni ne diminue en rien la dignité fondamentale de toute vie humaine; elle ne représente pas une forme inauthentique ou indigne de vie humaine.

Cet engagement en faveur de la dignité pleine et absolue de la vie humaine, enracinée dans une relation fondée par les actes de création et de justification du Dieu d'amour, éclaire notre compréhension de la responsabilité pour la vie humaine. D'abord, il implique que la vie humaine jouit d'un droit fondamental à la protection contre le mal, la violation et la destruction, comme indiqué dans le cinquième commandement : « tu ne tueras point. ». Mais il implique également une responsabilité essentielle de sollicitude envers le prochain, comme en témoigne la vie de notre Seigneur. Cette responsabilité comprend non seulement une attitude attentive et une disposition compatissante envers notre prochain, mais aussi des actes concrets d'aide et de soutien, notamment envers les plus vulnérables : les pauvres, les veuves, les marginaux, les laissés pour compte : bref, tous ceux qui se trouvent trop facilement en marge de la société et de la communauté humaine.

Dans ce contexte, il nous paraît particulièrement pertinent de rappeler que la moralité chrétienne insiste depuis toujours sur le devoir de prendre soin des grands malades et des mourants, même lorsqu'il n'existe plus d'espoir d'amélioration ni de remède. Cette exigence de sollicitude envers les grands malades et les mourants, les vies marquées par la douleur, la souffrance et l'impuissance, ne découle ni ne dépend de la possibilité de rétablir la santé et le bon fonctionnement ; elle est la conséquence de la dignité fondamentale de la vie humaine enracinée dans la relation créatrice et rédemptrice de Dieu envers l'être humain. Il nous semble que l'intégration croissante de la théorie et la pratique de soins palliatifs dans les systèmes nationaux de santé est le reflet de cette compréhension de la sollicitude. Nous voulons appuyer et soutenir toute initiative qui privilégie et améliore les ressources consacrées aux soins palliatifs.

Ces engagements et ces soucis fondamentaux, qui découlent de notre compréhension des fondements de la foi chrétienne, peuvent être mis en dialogue avec les questions difficiles qui se posent à nous lorsque nous sommes confrontés à des décisions en fin de vie.

L'Arrêt ou la non mise en route d'un traitement susceptible de prolonger la vie

Dans des circonstances précises, l'arrêt ou le non mise en route d'un traitement susceptible de prolonger la vie peut non seulement être permis, mais peut même être obligatoire en tant qu'élément de sollicitude dans un accompagnement compatissant d'un patient gravement malade ou atteint d'une maladie en phase terminale. Il importe de se demander si la poursuite du traitement conduit au bien du patient : c'est à dire, le traitement est-il curatif, palliatif, ou maintient-il une vie de qualité, au sens chrétien, en ce que la personne peut recevoir, ressentir et ré-

pondre à l'amour qui lui est offert ? Une tradition chrétienne constante insiste sur le devoir de sollicitude envers les grands malades et les mourants, même lorsqu'il n'y a plus aucun espoir de guérison ou d'amélioration ; ce qui implique clairement le maintien de mesures susceptibles de soulager la douleur, la gêne et la détresse des dernières heures. S'il est vrai que les thérapies et soins prodigués, qu'ils prolongent ou non la vie, sont des exigences morales vitales qui nous contraignent fortement, et qui peuvent difficilement être subordonnés à d'autres considérations, ils ne sont pas non plus des exigences absolues au delà de toute considération du patient et de sa situation. Tout en reconnaissant la complexité du dilemme moral et de son évaluation, et les préoccupations lourdes d'ordre moral qui y sont annexes, les églises protestantes ne sont pas disposées, par exemple, à rejeter comme un mal absolu en toute circonstance l'arrêt de la nutrition d'un patient réduit à un état végétatif.

Les préoccupations et les jugements éthiques portent non seulement sur les décisions prises elle mêmes, mais également sur le processus de prise de décision. L'expression d'un souhait bien informé et explicite de ne plus recevoir de traitement devrait être respectée ; et une directive préalable établie par un patient qui n'est plus « sain d'esprit » a un poids considérable, surtout quand il n'y a pas lieu de croire que cette directive ne reflète plus la volonté du patient. En l'absence de directive préalable, si le patient n'est définitivement plus « sain d'esprit », des processus de communication et de consultation deviennent particulièrement essentiels afin d'aboutir à une décision. Ces processus devraient être complets, comprenant un large gamme de métiers, du personnel soignant et des conseillers. Il faudrait consulter exhaustivement des membres de la famille proche, des parents et des amis qui connaissent bien le patient et qui auront à coeur son intérêt, tout en leur laissant du temps et de l'espace pour pouvoir être en paix avec la décision, et accepter la perte

de leur proche. En aucun cas ils ne devraient porter la responsabilité de la décision finale.

Soins palliatifs, traitement, sédatifs

Les Églises protestantes se réjouissent des progrès de la médecine palliative et l'accompagnement, dans le cadre de la formation et la recherche médicales, et dans la pratique. Outre une importante amélioration des possibilités de traitement efficace et du soulagement de la douleur et de la gêne, cette évolution a contribué à la prise en compte dans les soins de fin de vie de nouveaux aspects de la maladie et la mort proche, dont les aspects psychosociaux et spirituels. Non seulement la qualité de vie des patients proches de la mort en est améliorée, mais la vie des patients s'en trouve prolongée au lieu d'être abrégée, une des préoccupations constantes du débat sur le soulagement de la douleur. Cette observation vaut même pour la procédure assez rare de « sédation palliative », la réduction médicalisée du niveau de conscience afin d'éviter la sensation et l'expérience de ce qui serait autrement une douleur et une souffrance irréductible.

Bien que conscientes que la médecine palliative et les soins ne résoudre pas tous les problèmes qui se posent à la médecine à la fin d'une vie, les églises considèrent que les soins palliatifs et les importantes améliorations dans ce domaine reflètent la dignité absolue qui repose de manière intégrale sur la vie des grands malades et des mourants.

L'euthanasie et le suicide assisté

Les églises protestantes européennes sont vivement préoccupées par l'expérience des patients et de leurs familles confrontés au cours éprouvant d'une maladie grave en phase terminale et qui attendent la mort. Sans doute nos sociétés sont encore mal

équipées pour aider dans ces situations ; mais en tant que communautés de foi, nous ne proposons peut-être pas encore nous-mêmes le soutien, la communion, le réconfort et l'espérance auxquels la foi chrétienne nous appelle. Face à cette réalité, il faudrait se souvenir de ces manquements vis à vis des patients et de leurs familles, avant de passer trop rapidement au jugement. La responsabilité fondamentale des sociétés, des communautés et des églises est de veiller à ce que des soins, un accompagnement, un réconfort et un soulagement de la douleur et de la souffrance soient accessibles et fournis, et de promouvoir des communautés et des valeurs qui permettent à des personnes gravement malades ou mourantes de percevoir leur vie comme recelant une dignité inviolable et intégrale.

Pour les Églises protestantes, l'euthanasie est profondément problématique sur le plan éthique, en tant que réponse à cette situation, et cela pour plusieurs raisons : elle va à l'encontre de convictions morales parmi les plus profondes, non seulement d'une tradition spécifiquement chrétienne, mais aussi d'un héritage moral plus large, à savoir l'idéal de ne pas prendre une vie innocente et le devoir de protéger la vie, surtout celle qui est vulnérable et faible. Les arguments généralement proposés pour réfuter cette conviction morale de base, à savoir l'autonomie et la bienfaisance, ne sont pas suffisamment solides pour justifier l'euthanasie d'un point de vue éthique. Il est difficile de réconcilier l'euthanasie avec la conviction et l'engagement, parmi les plus essentiels et persistants de la tradition chrétienne, que la dignité fondamentale et inaliénable de la vie humaine repose non pas dans sa capacité de se déterminer et d'agir indépendamment, mais dans l'amour créateur et justificateur que les êtres humains reçoivent de Dieu en Christ.

Cette question ne doit pas être perçue comme une simple affaire de conscience individuelle qui ne regarde pas le pouvoir juri-

dique. La légalisation de l'euthanasie équivaudrait à sa banalisation, impliquant en quelque sorte une approbation qui en ferait un élément courant et accepté de la pratique médicale et clinique. Certes, il peut se produire des situations morales dramatiques où il n'y a pas moyen d'éviter la profonde distorsion d'un bien moral qui est vital et essentiel ; dans ces cas rares et extrêmes, il convient de ménager une échappatoire – comme cela s'est fait dans certains pays – en renonçant aux poursuites judiciaires, plutôt que de légaliser l'euthanasie.

Les églises membres de la CEPE considèrent que leur tâche consiste à promouvoir une culture de solidarité avec les mourants et de mettre en cause la tendance à l'individualisation de la souffrance et le manque de solidarité qui sous-tend la discussion actuelle sur l'euthanasie. Le problème social principal n'est pas l'excès de soutien médical mais la solitude des mourants.

Les églises membres de la CEPE soutiennent la protection des droits des malades en phase terminale et des mourants. Ces droits incluent aussi bien celui de vivre jusqu'à la fin, que celui de renoncer à la poursuite du traitement. La sollicitude ne s'oppose pas à l'auto-détermination face à la thérapie. Les églises membres de la CEPE restent critiques face à la dilution du devoir de sollicitude envers les malades en phase terminale et les mourants au nom d'un principe abstrait d'autonomie, qui nie le besoin particulier d'aide et de protection qu'ont les grands malades et les mourants. Tant du point de vue philosophique que théologique, il est problématique de lier la dignité humaine à un principe abstrait d'autonomie qui assimile l'individualité à l'indépendance totale, et inversement, perçoit comme un blessure narcissique toute forme de dépendance, de besoin d'aide et de confiance en autrui. Une telle compréhension de l'autonomie conduit à considérer la souffrance et la faiblesse comme étant indignes d'un être humain et à accepter uniquement la mort

abstraite auto-déterminée comme étant en accord avec la dignité humaine. À la lumière de l'évangile, il apparaît au contraire que la dignité humaine consiste dans le fait que Dieu est puissant dans les faibles et que les êtres humains sont autant marqués par une capacité à souffrir que par une capacité à aimer.

Même si les églises membres de la CEPE considèrent l'euthanasie, le suicide et le suicide assisté comme injustifiables sur le plan éthique, elles sont conscientes que l'opinion publique est très largement en faveur de la dépénalisation de l'euthanasie active.

Les Églises membres de la CEPE prônent une configuration des conditions sociales, mais aussi de la médecine et des soins dans les hôpitaux et les établissements médicalisés, qui respecte la dignité humaine non seulement au cours de la vie, mais également au moment de la mort. Elles soutiennent les idées de soins palliatifs, qui comprennent aussi la dimension de l'accompagnement pastoral et spirituel. Les églises membres de la CEPE considèrent que leur tâche consiste à écrire, à créer, et à composer des formes chrétiennes de soutien aux mourants, y compris à travers des rituels d'église, en lien avec la vie. Elles veulent développer ces formes afin qu'elles protègent les hommes et les femmes du mutisme dans la dernière phase de leur vie, et qu'elles les aident à s'orienter face à la finitude de la vie.

L'accompagnement des personnes et l'offre de consolation spirituelle sont des composantes essentielles qui font que l'église est église. Cela implique une tâche claire pour les églises au sein de la société civile. Elles sont appelées à protester contre le démantèlement des barrières juridiques qui protègent la vie. Elles sont appelées à réclamer publiquement des ressources économiques adéquates dans les hôpitaux et les établissements

de soins palliatifs, pour assurer les meilleurs soins possibles à ceux qui luttent contre la mort. Elles ont la tâche de plaider pour la création d'un environnement social qui encourage une vie épanouie pour chaque membre de cette société, y compris pour ceux qui sont proches de la mort.

1 Introduction : La position des Églises Protestantes face à l'euthanasie et d'autres décisions en fin de vie

La mort fait partie intégrante de la vie; mais les circonstances de la mort ont été transformées au cours des décennies récentes. En général, on ne meurt plus au sein de la communauté de sa famille, ses amis et ses voisins. De nos jours, la mort survient le plus souvent dans un établissement spécialisé ou dans un hôpital ou clinique. De tels établissements donnent accès à des soins médicaux inconnus aux siècles précédents. Mais le cadre changeant et les progrès médicaux continus soulèvent de nouvelles questions. Les gens se demandent si le recours à toutes les possibilités médicales signifie vraiment une amélioration de leur qualité de vie, ou simplement le prolongement d'une agonie déjà longue et douloureuse. Les équipes soignantes et les familles des mourants sont mises devant des décisions difficiles sur l'application de traitements. Les hommes politiques et la société doivent faire face à des décisions concernant la qualité des soins, par exemple dans quelle mesure la collectivité doit financer toute thérapie médicalement possible.

Dans les dernières années de nombreuses Églises protestantes ont publié des déclarations sur les décisions de fin de vie. Elles proposent des considérations et des réflexions sur les situations difficiles, les défis et les dilemmes affrontés par tous ceux qui sont face à des décisions et des choix en fin de vie. Les Églises 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. Néanmoins, toutes les Églises ont mis l'accent sur leur responsabilité de promouvoir

les meilleurs soins possibles pour les mourants et de soutenir tous ceux qui sont face aux défis de la mort.

Au cours d'un processus consultatif, la Communion d'Églises Protestantes en Europe (CEPE), à travers son Groupe expert sur des Questions éthiques, a évalué ces déclarations et discuté des questions qu'elles soulèvent. Ce document présente la position commune des Églises protestantes en Europe. Nous avons tout d'abord cherché à rester conscients de la réflexion compréhensive et précieuse déjà menée dans plusieurs de nos Églises membres sur ces questions complexes. Ensuite, nous avons essayé de réconcilier et de compiler au moins quelques unes des préoccupations importantes et les considérations développées, tout en les complétant ou les précisant là où cela semblait utile. Enfin, dans l'ambition et l'espoir de proposer des références pour une réflexion plus poussée, nous invitons les Églises membres – ainsi que d'autres Églises – à poursuivre le dialogue, à échanger et à discuter de ces problèmes complexes. Nous croyons que la responsabilité et la mission des églises est double, aussi bien publique que pastoral ou communautaire. Elles doivent s'investir et participer aux débats continus sur la législation et les orientations politiques. Mais elles doivent aussi accompagner ceux de leurs membres qui font face à ces questions difficiles : ceux qui affrontent la mort (la leur, ou celle de leurs proches), les professionnels soignants, les hommes politiques et les législateurs, et les paroissiens qui réfléchissent à leur mort future. Ce faisant, les Églises auront non seulement des ressources riches pour la réflexion morale, nourrie par la vie et la pensée chrétienne ; elles seront aussi formées dans l'accompagnement pastoral et spirituel auprès de ceux qui luttent, un accompagnement qui sera aussi formé par un langage liturgique et rituel qui englobe toute la gamme de l'expérience humaine, la joie aussi bien que la souffrance et l'angoisse. Enfin, et non moins important, les Églises vivent selon une pro-

messe qui leur permet de parler d'une espérance qui s'étend au-delà de notre vie actuelle et temporelle.

Dans le présent texte, nous voulons explorer les ressources que nous fournit la tradition protestante de la foi et la vie chrétienne pour réfléchir à quelques unes de ces questions et ces dilemmes qui nous attendent à la fin de la vie, dans des contextes médicaux et cliniques : tels que l'arrêt ou la non-mise en route d'un traitement de survie, l'analgésie et les soins palliatifs, l'euthanasie et le suicide assisté. Les problèmes apparentés mais plus spécifiques des soins aux nouveaux nés et du suicide ne sont pas traités en tant que tels.

2 Cadrer la question I : La mort et l'acte de mourir dans les contextes sociaux, cliniques et juridiques

Certains aspects des questions de fin de vie, notamment celle de l'euthanasie, et plus généralement la manière dont nous percevons la mort et l'acte de mourir, se présentent dans un contexte ou un cadre plus large englobant les dimensions non seulement médicales et cliniques, mais aussi socio-économiques, culturelles et juridiques.

2.1 La dimension socio-économique et culturelle

La question de l'euthanasie et d'autres dilemmes de fin de vie sont formés en partie par leur contexte ou leur cadre socio-économique et culturel. Un aspect constant et pertinent est le fait que l'agonie et la mort ont lieu actuellement, la plupart du temps, dans des cadres institutionnels et technologiques médicalisés des hôpitaux, des maisons de retraites et d'autres établissements de soins. Jusqu'au début du XIXe siècle, la mort survenait généralement dans le cadre immédiat de la maison, la famille, le voisinage et la communauté. Tout a changé en raison d'une série de facteurs : l'évolution socio-économique a modifié les conditions de la famille et la communauté proche en tant que cadre autour de la mort et du mourant. Outre le fait que la plupart des gens travaillent désormais en dehors de chez eux et même du voisinage immédiat, l'exigence de souplesse, l'augmentation de la mobilité, les modifications des structures familiales et de la communication entre les générations sont autant de facteurs qui ont changé les conditions dans lesquelles la famille proche constituait le lieu, le cadre et le soutien de l'agonie. L'urbanisation accroît la mobilité et transforme le modèle de

logement stable à vie ; mais elle influe également sur les conditions dans lesquelles les petites communautés compactes, liées et stables, fonctionnaient en tant que lieux d'accompagnement favorisant l'épanouissement. Bref, les structures sociales changeantes dans les sociétés industrielles et post-industrielles ont contribué au transfert des processus de mort et les soins du mourant du cadre proche de la famille au cadre institutionnalisé des établissements de santé.

Il n'y a pas lieu de déplorer cette évolution. Les établissements de santé en général possèdent une expertise médicale, un équipement technique et des moyens efficaces pour les soins palliatifs. Les professionnels de la santé sont formés et expérimentés pour soigner les malades en phase terminale selon les critères de la déontologie. En général, ces établissements fournissent aux grands malades et aux incurables une meilleure assurance de soins, par exemple dans des situations où la famille et les proches ne veulent ou ne peuvent soigner correctement le malade, ou pour les personnes qui n'ont pas de famille proche. Ceci dit, le réconfort, le soutien et la camaraderie que peuvent proposer des membres de la famille et des amis proches sont des ressources importantes, et sont en général reconnus comme telles, plutôt que comme un élément qui dérangerait les soins professionnels de santé. Dans des circonstances favorables, le patient qui le désire pourra même mourir chez lui ou chez elle, dans un milieu familial, entouré de ses proches.

Du fait des changements démographiques tels que l'augmentation de la durée de vie et la part grandissante de personnes âgées au sein de la population, la gestion des fins de vie exerce une pression considérable sur les hôpitaux et établissements de soins dans plusieurs pays d'Europe. En outre, les ressources consacrées aux soins pendant les dernières semaines de la vie dépassent celles consacrées aux thérapies médicales en

général, et les dépenses des unités de soins palliatifs sont plus élevées que celles d'autres unités hospitalières. Dans plusieurs pays cette situation conduit à une pression politique afin de réduire ou de limiter les dépenses financières pour les traitements et les soins palliatifs à la fin de la vie. Les maisons de retraite et les établissements de soins palliatifs doivent faire face à des réductions de budget dans le cadre de rationalisation destinée à améliorer l'efficacité, qui aboutissent en fait à une réduction de leur activité. Ces mesures sont parfois l'occasion pour certains hommes politiques de suggérer que les patients mourants seraient aussi bien, sinon mieux accompagnés et soutenus chez eux, dans leur milieu familial. Mais il ne faut pas oublier que, si la famille et les proches peuvent souvent fournir un réconfort et un soutien précieux, les liens sociaux et les structures qui autrefois soutendaient la famille en tant que contexte immédiat des soins en fin de vie sont depuis longtemps considérablement affaiblis. La famille et le voisinage ne peuvent pas compenser le manque de ressources investies dans les soins palliatifs et dans les établissements médicalisés adaptés aux soins des malades incurables.

En plus de ces conditions plus matérielles et socio-économiques, on entend parfois dire que les attitudes changeantes et de plus en plus permissives dans l'opinion publique européenne par rapport à l'euthanasie et les questions en fin de vie reflètent des tendances culturelles et des valeurs plus larges. En utilisant les notions proposées par le philosophe Charles Taylor pour caractériser les systèmes dominants de valeurs dans les sociétés (occidentales) contemporaines, on pourrait dire que l'attitude envers la fin de la vie et les décisions qui l'entourent semblent se déterminer de plus en plus par l'expressivité et l'authenticité. Il est plus important d'exprimer son vrai 'soi' intérieur et d'agir avec authenticité en accord avec ses préférences et ses engagements, que d'agir selon un ordre moral ex-

terne et objectif. Pour certains, il s'agirait d'éviter certaines situations de perte de contrôle ou d'impuissance, d'entière dépendance des autres, sans la possibilité de jouir de ce qui avait auparavant rendu la vie satisfaisante et digne. Pour d'autres, il s'agirait de rechercher un sens à sa vie en développant des stratégies d'adaptation même dans des situations de dépendance et de douleur à la fin de la vie. Dans les deux cas, la question de l'euthanasie se révèle être étroitement liée à des valeurs qui influenceront l'interprétation et la description de l'euthanasie, du suicide assisté et d'autres problèmes de fin de vie. Évaluer ces dilemmes moraux n'est pas simplement une question de jugement moral : il s'agit de proposer des ressources interprétatives qui permettent l'interprétation d'une perte de contrôle ou de productivité et qui apprécient la dépendance complète en tant que vie humaine digne.

2.2 Le contexte clinique

Évidemment, ce transfert de la mort et de l'acte de mourir du cadre intime de la maison et la famille au cadre institutionnel et professionnel des hôpitaux et des maisons de retraite n'est pas uniquement dû aux facteurs socio-économiques, mais aussi aux progrès importants de la science médicale. En raison des développements dans la médecine et des soins, il est devenu possible de maintenir en vie des patients malades ou blessés dont la vie aurait auparavant pris fin bien plus tôt. La médecine et l'expertise médicale jouent maintenant un rôle beaucoup plus important dans le soutien des patients en fin de vie. Cette évolution nous contraint à réfléchir sur notre compréhension de la mort en tant que condition inéluctable de notre humanité, ainsi que sur la manière dont nous pouvons accompagner des personnes qui s'approchent de la fin de la vie, et éventuellement à réviser notre conception et notre attitude face à la mort. Mais elle implique aussi que la mort résulte davantage que par le

passé d'une décision explicite médicale et clinique concernant le traitement et les soins : par exemple, l'opportunité de poursuivre ou non une thérapie, ou l'intensification de l'analgésie. Dans le temps, on disait que la mort était certaine, mais nul ne savait son jour ni son heure, ; de nos jours, il est clair que le jour et l'heure peuvent dépendre, dans certaines limites, d'une décision et d'une orientation.

De ce fait, le personnel soignant, les patients, leurs familles et les accompagnants sont confrontés, dans des situations cliniques concrètes, à des décisions difficiles qui engagent leur responsabilité : par exemple, dans quelles conditions faut-il suspendre une thérapie ? Ces questions se situent dans un cadre de plus en plus large, qui concerne la sollicitude envers les patients proches de la mort, et leur accompagnement – un cadre qui dépasse la simple question de comment prolonger la vie. De plus en plus, on suppose que l'accompagnement des mourants implique non seulement de prolonger la vie autant que possible, mais aussi de décider à quel moment il serait justifié d'arrêter le traitement. Les avancées de la recherche et de l'expertise pratique des soins des mourants mettent l'accent sur leur caractère interdisciplinaire. Un accompagnement adapté ne comprend pas uniquement l'aspect thérapeutique et curatif : il doit aussi prendre en compte toute une gamme de besoins physiques tels que la gestion de la douleur, et aussi des besoins psychologiques, sociaux et relationnels, ainsi que des questions et des besoins spirituels. Bref, on devient de plus en plus conscient que les situations en fin de vie, arrivant de plus en plus dans des cadres médicaux et cliniques, exigent non seulement des efforts curatifs mais aussi des accompagnements actifs. Ainsi, dans certaines circonstances, la recherche de la guérison doit être suspendue en faveur d'un accompagnement attentif qui s'adressera à un large éventail d'aspects de la vie humaine, non seulement à sa nature physique.

2.3 Les aspects juridiques et politiques

La mort survenant de plus en plus souvent dans le cadre des établissements de soins, elle devient aussi l'objet de législation et de gouvernance politique. Mais la manière dont des actes ou des pratiques cliniques sont réglementés en Europe, et à quel niveau, varie beaucoup d'un pays à l'autre.

En 2002 les Pays-Bas ont adopté la Loi relative aux procédures d'examen concernant l'abrégement de la vie sur demande et le suicide assisté. Cette Loi prévoit que la poursuite en justice d'un médecin qui a commis un acte d'euthanasie ou de suicide assisté peut être suspendue si un comité d'examen établit que l'acte remplit certaines conditions ; entre autres, il faut que le patient subisse une souffrance insupportable et irrévocable, et qu'il existe une demande persistante et spontanée d'euthanasie. Si ces conditions ne sont pas remplies, l'euthanasie et le suicide assisté restent des infractions criminelles, passibles de peines que cette nouvelle Loi a alourdies.

Le Décret Belge sur l'Euthanasie, adopté en mai 2002, précise que le médecin qui pratique l'euthanasie ne commet pas une infraction criminelle pourvu que certaines conditions – moins strictes cependant qu'aux Pays-Bas¹ – soient remplies. Une loi analogue a été adoptée au Luxembourg en mars 2009, qui stipule aussi que les médecins qui pratiquent l'euthanasie ou qui

1 Le patient doit être compétent juridiquement et conscient au moment de la demande, ne peut pas être mineur, et doit avoir fait une demande répétée, bien considérée et spontanée qui ne résulte pas d'une pression externe. Le patient doit être dans une condition de souffrance mentale ou physique constante et insupportable qui ne peut pas être soulagée, et qui résulte d'un désordre sérieux et incurable causé par un accident ou par une maladie. Le médecin doit consulter avec un confrère ; une Commission Nationale/Fédérale de Contrôle et d'Évaluation a été mise en place pour apprécier les cas rapportés par les médecins et vérifier qu'ils remplissent ces conditions de sursis à la poursuite en justice.

aident à un suicide ne seront pas passibles de poursuites, pourvu que certaines conditions (proches à celles mentionnées dans la Loi belge) soient remplies.

En Suisse, la mise à mort sur demande est interdite ; le suicide assisté est une infraction criminelle seulement dans le cas où elle est motivée par des raisons égoïstes. On admet par conséquent que s'il est établi que cette aide a été fournie de bonne foi afin d'accélérer une mort demandée dans le but de soulager la souffrance et non pas pour des intérêts égoïstes, il n'y a pas crime et l'auteur ne doit pas être poursuivi en justice. Cette provision permet à des organismes tels qu'EXIT et DIGNITAS de fournir en toute légalité une aide au suicide en Suisse. L'Académie suisse de Science Médicale rejette toujours en principe la participation des médecins au suicide des personnes gravement malades, mais admet cependant que dans certains cas individuels conflictuels il est concevable qu'un médecin puisse en décider autrement.

En Allemagne le suicide assisté n'est pas un crime, mais certaines conditions s'appliquent par rapport à l'absence de manipulation, et le respect du devoir de porter secours à des personnes en cas d'urgence.

Dans d'autres pays européens l'euthanasie et le suicide assisté sont interdits (ainsi au Royaume Uni, en Norvège), ou bien la législation demeure silencieuse, ou elle l'interdit indirectement à travers d'autres institutions législatives. Dans plusieurs pays, le débat public et politique est vif, mis en relief par des cas fortement médiatisés. C'est ainsi que le cas de Diane Pretty a soulevé le débat au Royaume Uni, en remontant jusqu'à la Cour Européenne des Droits de l'Homme ; plus récemment, le cas de Debbie Purdy a été cité comme argument pour l'introduction d'une modification de la situation juridique au Royaume Uni,

ouvrant ainsi la voie au suicide assisté. Cependant, ce cas peut être perçu comme un renversement de cette situation : au début de cette année la Chambre des Pairs (la cour suprême du Royaume Uni) a jugé comme une atteinte aux droits humains de Debbie Purdy (malade de la sclérose en plaques progressive) et de son mari l'impossibilité dans laquelle se trouvait le procureur publique de préciser les critères selon lesquels celui-ci serait poursuivi en justice pour avoir aidé à son suicide, c'est à dire le fait qu'il ne pouvait pas dire si oui ou non le mari serait effectivement poursuivi en justice. La Chambre a ordonné que les critères de poursuite judiciaire dans les cas de suicide assisté doivent être énoncés. En France il y a quelques années, le cas de Vincent Humbert a attiré beaucoup d'attention avant d'aboutir à l'adoption de la Loi relative aux droits des malades et à la fin de vie. En Italie, suite au transfert dans un nouvel établissement d'Eluana Englaro, une patiente qui avait été pendant des années dans un état végétatif irréversible, l'alimentation intraveineuse a été interrompue à la demande de son père, ce qui a entraîné la mort au bout de quelques jours. Ce cas a été l'objet d'un débat animé autour de la question de savoir s'il pouvait jamais être acceptable d'interrompre de cette façon les traitements destinés à maintenir la vie.

D'autres pays subissent moins de pression politique en faveur de la légalisation de l'euthanasie (par exemple, l'Allemagne, le Danemark, la Norvège) ; mais ils pourraient encore voir s'engager un débat vif et une réflexion du législateur sur d'autres questions de fin de vie, telles que le statut des directives préalables, ou les orientations pour les traitements susceptibles de maintenir en vie des patients gravement malades et mourants (l'Allemagne, l'Autriche, la Norvège).

Ailleurs en Europe la situation est complètement différente aussi bien sur le plan juridique que dans les mentalités. En Rouma-

nie, par exemple, il n'existe pas de législation concernant l'euthanasie et le suicide assisté; ces questions ne font pas débat, principalement pour des raisons culturelles et religieuses. Aucune initiative juridique n'existe pour le moment, et le débat n'est pas lancé par le conseil et l'association médical. Ce n'est pas pour autant que les soins aux mourants et les questions annexes ne posent pas de problème. Le problème de la mort assistée se pose bien dans les établissements de soins palliatifs, où il est réglé de façon ponctuelle à un niveau concret et régional. Mais ces cas ont peu d'impact, probablement parce que la mort est normalement censée survenir chez soi, dans le cadre familial. La culture et la religion semblent jouer un rôle important, puisque la mort est perçue dans une perspective sociale et en tant que phénomène social, plutôt qu'individuel et institutionnel. La mort est une affaire de famille, et par conséquent, une affaire de la société et de l'église. Dans ce sens, la situation roumaine est bien différente du discours de l'Europe occidentale.

En République Tchèque, l'euthanasie n'est pas mentionnée dans la loi. Même si la proposition de Loi de 2004 contenait un bref paragraphe à son sujet, la désignant de crime, la version définitive (Loi Nr. 40/2009) n'inclut pas ce paragraphe, qui assimilerait l'euthanasie juridiquement au meurtre. Une proposition de légalisation de l'euthanasie a été brièvement discutée au Parlement tchèque en 2008, à l'initiative d'un petit groupe de députés; elle n'a même pas été approuvée pour discussion lors de la séance plénière au parlement. Les sondages d'opinion montrent que la majorité de la population (55-60%) penche vers la tolérance envers l'euthanasie, tandis qu'une minorité de 25 à 30 % l'oppose vigoureusement. La profession médicale s'y oppose presque à l'unanimité. Dans la vie publique, l'euthanasie n'est pas une question préoccupante, d'actualité seulement lors d'une initiative ponctuelle pour ou contre.

En résumé, nous sommes face à une situation de grande diversité à travers l'Europe. Dans plusieurs régions de l'Europe, ainsi qu'au niveau des institutions européennes, les questions difficiles concernant les décisions en fin de vie dans la pratique médicale et clinique entraînent des débats politiques et juridiques importants. Ailleurs, surtout en Europe centrale et orientale, c'est le vide juridique, peu de débat public et peu de pression pour légiférer sur ces questions, considérées plus souvent comme étant des questions pour la famille et la communauté, plutôt que pour l'individu et les institutions publiques.

Le sujet est aussi à l'ordre du jour au niveau pan-Européen. En 1999 l'Assemblée parlementaire du Conseil de l'Europe a adopté une recommandation sur la protection des droits de l'homme et la dignité des malades incurables et des mourants.² Au centre de ce document se trouve la question des limites au droit à l'auto-détermination, qui s'applique aussi bien à la dernière phase de la vie, et dans quelle mesure il est limité par le droit à la vie et l'interdiction d'infliger la mort intentionnellement (Art. 2 de la Convention Européenne des Droits de l'Homme). Une initiative au sein du Conseil de l'Europe a cherché à révoquer cette recommandation de 1999 et à la remplacer par un document qui, tout en appuyant le besoin des soins palliatifs améliorés, réclame aussi le droit à l'euthanasie et l'aide médicale au suicide.³ Cependant, en 2003 la commission des questions juridiques et des droits de l'homme du Conseil de l'Europe a rejeté sèchement cette proposition du comité des questions sociales,

2 Protection des droits de l'homme et de la dignité des malades incurables et des mourants (Recommandation 1418 [1999]).

3 Euthanasie (Document 9898 de l'Assemblée parlementaire du Conseil de l'Europe), 10.9.2003.

de santé et de la famille et de son président Dick Marty, et a réaffirmé la recommandation de 1999 du Conseil de l'Europe.⁴

2.4 L'Euthanasie dans le contexte historique du régime national socialiste en Allemagne

Le régime national socialiste en Allemagne a introduit des soi-disant « programmes d'euthanasie » pour l'exécution systématique des malades mentaux et des personnes handicapées. Dans le débat actuel sur l'euthanasie ces programmes sont parfois évoqués pour mettre en garde contre l'euthanasie, qualifiée de menace à la dignité unique et égale de toute vie humaine. Il est important de ne pas oublier les torts passés des institutions médicales et juridiques ; leur souvenir peut éclairer les valeurs vitales et indispensables et les préoccupations que doivent maintenir les institutions et les pratiques de la société contemporaine. Cependant, les programmes d'euthanasie de l'Allemagne Nazi ne doivent pas être confondus avec ce qui est aujourd'hui débattu sous le titre d'euthanasie. Ces programmes furent des massacres systématiques, organisés par l'état, des personnes sans leur consentement ou contre leur volonté, basés sur une appréciation officielle définissant certaines vies comme ne valant pas la peine d'être vécues, ou comme étant nuisibles au réservoir génétique de la société. Le débat actuel concerne l'abrègement légal de la vie d'une personne suite à sa demande spontanée et explicite, basée sur une appréciation individuelle de la vie en tant qu'insupportable à cause de la maladie et la douleur.

⁴ Document 9923 de l'Assemblée parlementaire du Conseil de l'Europe, 23.9.2003.

3 Cadrer la question II : dans l'œcuménisme

Une discussion protestante de l'euthanasie doit aussi prendre en compte la manière dont les membres de la Conférence des Églises Européennes (CEE) et le Conseil des Conférences Européennes des Évêques (CCEE) se sont aussi engagés à travailler ensemble sur des questions éthiques, y compris les décisions de fin de vie. Dans la discussion autour de la fin de la vie, les Églises chrétiennes doivent trouver le chemin étroit entre les réponses chrétiennes typiques qui influencent la société et l'empreinte confessionnelle de leur position éthique. Certaines Églises (e.g. l'Église Protestante en Allemagne, la Conférence Allemande d'Évêques (catholiques romains) et le Conseil Œcuménique en Autriche) démontrent l'unité œcuménique sans cacher leur caractère distinctif.

Les positions prises par l'Église Catholique Romaine par rapport à la fin de la vie se distinguent par l'homogénéité de leurs arguments. Une compréhension de l'euthanasie comme une mise à mort est toujours au centre, frappée d'un interdit absolu en tant qu'acte contre la nature et contre la loi de Dieu. Des formes d'euthanasie passive et indirecte se détachent de cette ligne, expliquées comme étant des exceptions. Ainsi, malgré son accord fondamental avec les demandes des églises protestantes, la teneur de la position officielle catholique s'en distingue clairement en présupposant une vue optimiste des êtres humains. Selon cette optique, les croyants peuvent s'orienter à la volonté divine par le moyen de leur raison, et par conséquent, ne peuvent pas désirer l'euthanasie. De plus, dans la perspective catholique romaine, la souffrance porte un potentiel de sens, étant étroitement liée à la souffrance du Christ de manière particulière. Dans une perspective œcuménique, avec cette attitude,

la position catholique se rapproche clairement de la position Orthodoxe et à celles des églises indépendantes dans son jugement final et sans équivoque. La participation active des orthodoxes et des églises indépendantes à la discussion sur l'euthanasie est récente : auparavant, la séparation plus marquée entre la vie de foi et les questions sociales avait amené ces églises à une extrême réticence dans la promulgation de déclarations publiques.

Par contre, les églises protestantes peuvent et doivent faire entendre une voix particulière dans la discussion œcuménique. Bien qu'une pluralité de jugements ne soit ni étrangère à la foi protestante ni dangereuse pour elle, il n'y a pas de mal à mettre l'accent sur les aspects fondamentaux qui se révèlent dans le grand nombre de déclarations protestantes, aussi bien que communautaires qu'individuelles, qui portent sur les conflits à la fin de la vie.

4 Cadre théologique et éthique

Le présent document se situe dans le cadre théologique et éthique de base qui a déjà été accepté parmi les Églises membres de la CEPE et exprimé dans des documents tels que les « Textes Protestants sur la prise de décision morale » (Documents de Leuenberg 3, 1997), et « Loi et évangile » (CEPE 2007).

4.1 La vie humaine : créé à l'image de Dieu

L'idée que les êtres humains sont définis fondamentalement à travers leur relation avec Dieu est essentielle à une perspective chrétienne et protestante sur la vie humaine. Être créés, justifiés et renouvelés par l'action aimante de Dieu constitue la description ultime de ce qu'est l'être humain. Par conséquent, le statut ultime de l'être humain, marqué par une dignité intrinsèque et absolue, est aussi enraciné dans quelque chose qui se trouve au-delà de la vie humaine en soi, c'est à dire son rapport à une réalité extérieure. Cette idée se résume dans la description fondamentale de l'humanité comme étant créée à l'image de Dieu, son but ultime étant une vie nouvelle unie au Christ ressuscité, le tout enraciné dans les actes d'amour de Dieu auprès de l'humanité et de la création.

Il s'ensuit tout d'abord que la vie est donnée par Dieu, et non pas obtenue à partir d'un acte de puissance et de contrôle humains. On exprime parfois cet aspect en qualifiant la vie comme un don. Ce métaphore résume bien la manière dont la vie est offerte, sans considération ou mérite, pour être reçue avec reconnaissance. Mais à la différence d'autres associations évoquées par cette idée, la vie ne devient pas une propriété privée dont on peut disposer à son gré. Elle devient plutôt la responsabilité des humains, une chose à garder avec respect, amour et

attention. Cependant, ce serait une erreur de comprendre le statut de la vie humaine à l'image de Dieu en tant que tâche morale. Bien au contraire, il est primordial pour la tradition protestante que notre essence d'image de Dieu soit enraciné dans la création de Dieu et reste donc exclusivement le don de Dieu. La doctrine de la justification par la foi souligne encore que le statut de l'être humain comme justifié devant Dieu est un don que Dieu nous fait par son amour, qui est fondé dans la mort et la résurrection du Christ. Il ne découle pas de la responsabilité humaine ou de l'accomplissement moral des humains. Cela est vrai aussi des questions morales traitées dans ce texte. Ce n'est pas dans un discours moral ou dans une pratique réussie ou ratée que les croyants chrétiens établissent ou maintiennent leur statut de l'image de Dieu et justifiés devant Dieu, mais uniquement en recevant du Dieu d'amour les dons de la vie et du pardon.

La création à l'image de Dieu témoigne du statut et de la dignité uniques de la vie humaine, un statut que reflète la Bible dans des passages tels que le Psaume 8. Cette dignité ne dérive pas de la valeur que nous y trouverions ou que nous en tirerions. Elle surpasse la valeur contingente et conditionnelle dérivant de la puissance et de la préférence humaines.

Les enseignements bien connus de la Réforme expriment la façon dont Dieu crée la vie humaine à travers la multitude de moyens concrets dont la vie est maintenue et nourrie. La nature est l'origine fondamentale de la vie et une source perpétuelle de renouveau; pour que la vie survive et s'épanouisse, il faut des relations intimes avec d'autres êtres humains; le cadre d'une culture et d'une société équipée d'une langue, de modèles de coopération et des institutions, fournit les moyens nécessaires non seulement pour vivre en communauté avec d'autres, mais aussi pour réfléchir sur soi-même et exprimer sa réflexion. Tout

cela témoigne de la dépendance fondamentale de la vie humaine : dépendre de choses qui échappent à la maîtrise et la gestion humaines est une dimension inéluctable et essentielle de la vie humaine. Il n'y a ni conflit ni contradiction entre la dignité de la vie humaine et la dépendance fondamentale de la vie humaine : bien au contraire, il y a plutôt un lien intrinsèque et intime entre les deux. La dignité fondamentale de la vie est liée inéluctablement à sa dépendance, et au constat qu'elle n'est pas un produit que l'humain acquiert de lui-même par ses propres forces.

Nous sommes encore une fois ramenés au caractère fondamentalement relationnel de la vie humaine. Ce constat que la vie humaine est vécue et s'épanouit par les relations n'est pas seulement une donnée contingente. Cette mise en relation constitue le fondement même de la vie humaine, enracinée dans la relation fondamentale à Dieu qui se reflète dans la toile de relations tissées autour de chaque individu, d'abord avec ses parents biologiques, mais ensuite avec la famille proche et élargie, les amis, les collègues, les voisins, etc. Cette foule de relations, dont la forme concrète variera beaucoup d'une personne à l'autre, est essentielle à la vie telle que nous la recevons, source de joie et de reconnaissance, mais aussi de manque et de frustration. Dans le traitement des questions de fin de vie, il est essentiel de se le rappeler et d'explorer ce rôle fondamental du cadre relationnel dans la vie humaine.

4.2 La responsabilité moral – répondre aux actes d'amour de Dieu : la création et la rédemption

La responsabilité morale humaine est fondée sur l'action bienveillante de Dieu envers le monde et la vie humaine dans la création et la rédemption. La relation la plus fondamentale entre l'être humain et Dieu est celle de l'accueil des dons de Dieu que

sont la création et la justification, non pas celle de la responsabilité morale. Mais la responsabilité découle du fait que ces dons soient reçus, en tant que responsabilité envers Dieu. Fondamentalement, les êtres humains sont définis par leur relation à Dieu, non pas par leur relation aux autorités terrestres ou institutionnelles, et c'est ultimement à Dieu que les êtres humains doivent des comptes. Cependant, cette responsabilité envers Dieu est convenablement exercée et remplie en prenant la responsabilité des affaires terrestres, par exemple à l'intérieur des institutions de la société, des métiers et des autorités. Puisque la responsabilité morale prend comme son point de départ l'action créatrice et rédemptrice de Dieu dans le monde, la valeur et la bonté ont pour origine l'amour de Dieu, non pas la puissance ou la volonté humaine. La valeur ne découle pas de l'appréciation des humains. La doctrine de la justification par la foi confirme aux croyants que la réalisation de l'objectif ultime, du bien suprême de la vie humaine et l'établissement d'une relation d'amour avec Dieu – choses qui constituent le fondement transcendant de nos vies – ne se trouvent pas dans nos réussites ou nos échecs moraux et éthiques. Le don du pardon de Dieu nous délivre de l'exigence de nous racheter par des oeuvres morales, et nous libère : la vie humaine est libérée du fardeau du service de ses propres fins ultimes, libérée pour un service charitable et responsable pour le bien terrestre du prochain. La liberté fondamentale de l'être humain ne correspond donc pas à l'autodétermination, mais elle est liée de façon inhérente à la responsabilité de sa vie en relation aux autres. Ainsi la compréhension protestante souligne le lien inextricable qui constitue le trio de la responsabilité, la liberté et l'amour.

Pour réfléchir à la manière dont cette responsabilité est exercée, la tradition protestante puise dans des sources d'éclairages moraux et des capacités morales variées. Présentés parfois comme des alternatives, ces sources sont plutôt considérées comme

complémentaires dans les « Textes protestants concernant la prise de décision morale ». D'un côté, la tradition protestante reconnaît que la raison pratique humaine et son expression dans des valeurs et des croyances communes ainsi que dans des pratiques collectives de communication et de délibération morale est une source importante d'éclairages moraux authentiques et de coopération parmi des contextes variés de foi, de culture et de tradition. Sur le plan théologique, cette approche est souvent liée à la notion des deux règnes de Dieu : Dieu règne sur le monde aussi par la loi, à travers une diversité de pratiques humaines, sociales, politiques et culturelles qui maintiennent et nourrissent une communauté humaine viable. De l'autre côté, la tradition protestante nous invite à regarder la réalité et l'existence humaine à la lumière de l'oeuvre rédemptrice du Christ et de la promesse inaugurée par l'évangile, refusant ainsi d'ériger en absolu l'autonomie ou la bonté d'un quelconque ordre terrestre créé par la pratique humaine ou l'effort moral. Sur le plan théologique cette approche s'enracine dans la Seigneurie de Jésus Christ qui ébranle la puissance du mal, tel que l'évangile le proclame (cf. Leuenberg 3 1997: 25-37).

Le fait que les êtres humains sont ainsi responsables devant Dieu, et doivent donc être reconnus libres, implique l'encouragement de leur capacité et de leur effort dans l'exercice maximale de cette responsabilité, pour leurs propres vies et en rapport aux vies des autres. En plus, en ce qui concerne les décisions d'ordre moral ou éthique, la personne humaine rend des comptes à Dieu, et doit former ses jugements en responsabilité personnelle devant Dieu (cf. CEPE Loi et évangile: 285).

À l'intérieur de ce cadre, certains éléments de la tradition et du récit chrétiens sont particulièrement pertinents pour comprendre et interpréter la réalité de la fin de la vie, et pour réfléchir à des

questions et des dilemmes précis qui nous confrontent dans ce domaine.

4.3 La vie humaine : le droit à la protection

À partir du respect pour la dignité de chaque être humain et du fait que les êtres humains sont à l'image de Dieu, il s'ensuit un devoir fondamental de protéger toute vie humaine. La vie humaine doit être protégée de la destruction, de l'abus et de la violation dans toutes ses étapes depuis la conception jusqu'à la mort. Toute atteinte à un être humain rentre en conflit grave avec l'unique dignité qui caractérise la vie humaine. Le devoir de protéger de la destruction et de l'atteinte ne concerne pas seulement la vie humaine physique, mais aussi l'être humain en tant que constructeur de sa biographie. Le devoir de protéger la vie humaine implique donc la protection et le respect des aspects de la vie humaine et de la personne, dont l'autonomie et l'autodétermination, qui nous permettent de créer une histoire biographique et d'exercer notre responsabilité envers les autres et envers Dieu.

L'obligation de sollicitude envers des êtres humains dans le besoin et la faiblesse s'applique tout particulièrement aux limites de la vie. La locution latine *in dubio pro vita* – dans le doute, pour la vie – exprime ce principe, qui s'accorde à la foi et à la pratique chrétienne, et découle du commandement de Dieu: « Tu ne tueras point. » Cependant, le devoir fondamental de protéger la vie d'autrui n'implique pas, en et par lui-même, l'obligation pour l'autre de vivre à tout prix; il ne légitime pas le traitement sous contrainte, et ne prive pas les patients de leur droit de refuser la poursuite du traitement. Reconnaître la vie comme un don implique aussi la reconnaissance et l'acceptation de sa finitude, plutôt que d'essayer de surmonter et de vaincre ses limites et son caractère fini.

4.4 La sollicitude et la compassion envers les malades et les mourants

Le devoir de sollicitude et la vertu de la compassion envers autrui, et particulièrement envers ceux qui sont dans le besoin, ont toujours été essentiels à la vie chrétienne; ils sont des éléments clés de la moralité chrétienne dès le départ. Les épîtres de Paul contiennent plusieurs descriptions de la vie chrétienne, qui devrait privilégier des idéaux tels que la sollicitude et la compassion. Dans la vie de Jésus Christ, les croyants chrétiens trouvent le modèle d'une vie qui se soucie concrètement, attentivement et avec compassion des personnes dans le besoin, des pauvres, des malades, des veuves, des laissés pour compte de la société et la communauté humaine. Sa sollicitude vise directement tous les aspects du besoin humain : sa dimension physique, lorsqu'il nourrit ceux qui ont faim et guérit les malades, sa dimension relationnelle lorsqu'il invite les exclus et les marginalisés à entrer dans la communion et la communauté, et sa dimension spirituelle lorsqu'il offre le réconfort aux désespérés.

Cette image de la vie chrétienne, montrée par Jésus Christ et décrite par Paul, souligne la responsabilité de sollicitude envers les personnes gravement malades et mourantes. Cette responsabilité fait partie intégrante de la moralité chrétienne; à la différence des traditions hellénistiques anciennes environnantes, le christianisme s'est engagé à soigner les malades même en l'absence de possibilité de guérison ou de soulagement. Cet engagement s'inspire de la grande valeur de chaque être humain comme aimé de Dieu, et du modèle et de l'idéal laissé par Jésus à ses disciples – soigner et accompagner les malades et les vulnérables.

Dans cette même perspective, pendant ces dernières années, des recherches compréhensives et des formations sur

l'accompagnement des patients en fin de vie ont souligné le caractère interdisciplinaire de cet accompagnement et la nécessité qu'il s'adresse à toutes les dimensions de la vie humaine qui sont touchées.

L'accompagnement des mourants implique les soins des besoins physiques et corporels du patient, même lorsque la guérison n'est plus possible et qu'il n'y a plus de possibilité de traitement susceptible d'améliorer la situation médicale. L'accompagnement englobe donc la gestion efficace de la douleur pour libérer autant que possible le patient de la douleur et du malaise physique, soulageant d'autres symptômes physiques qui peuvent être gênants, tels que des nausées graves, l'étouffement, les démangeaisons, les escarres, etc. Mais il est tout aussi important que cet accompagnement tienne compte d'autres domaines de la vie du patient susceptibles de causer la détresse pendant une maladie grave et vers la fin de la vie : les souffrances psychologiques telles que l'anxiété, la dépression, une perte de sens, des problèmes relationnels avec la famille et les proches, et la recherche d'une place dans la société. Il y a aussi des besoins spirituels concernant la confiance et les espoirs ultimes. Les églises sont impliquées dans toutes ces dimensions de l'accompagnement et de la compassion. Souvent elles gèrent des établissements diaconaux ou des maisons de soins palliatifs, mettent en place des programmes de visite à domicile aux malades et aux personnes âgées, pourvoient un accompagnement pastoral à ceux qui sont hospitalisés ou placés dans des maisons de retraite. Ce faisant, elles sont attentives non seulement aux besoins physiques et médicaux des gravement malades et des mourants, mais elles proposent aussi un accompagnement spirituel et pastoral et un réconfort. À travers leur riche héritage liturgique, et leurs pratiques et langage rituels, les églises et les pasteurs peuvent proposer un accompagnement aux malades qui s'adresse à d'autres besoins que les simples besoins physiques

et médicaux. À travers les prières, les lectures bibliques et les cantiques de la communauté chrétienne, les malades et les mourants ont la possibilité d'exprimer leurs expériences et leurs émotions de douleur, de désespoir et de manque de sens, mais aussi de confiance et de foi, et ce faisant, trouver réconfort et force spirituelle. Certains trouveront peut-être aussi de la force en étant inclus dans l'espérance au-delà de la mort qui s'enracine dans la promesse qui porte l'Église et tous les croyants.

Une approche multi-disciplinaire et globale des soins palliatifs, qui ne vise pas seulement les malades incurables, est explicité dans la définition des soins palliatifs donnée en 2007 par l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS), selon laquelle les soins palliatifs cherchent à améliorer la qualité de vie des patients et de leurs familles face aux conséquences d'une maladie potentiellement mortelle, par la prévention et le soulagement de la souffrance, identifiée précocement et évaluée avec précision, et par le traitement de la douleur et des autres problèmes physiques, psychologiques et spirituels qui lui sont liés (OMS 2007: 3). La définition précise les différents aspects des soins palliatifs, notamment:

- ils procurent le soulagement de la douleur et d'autres symptômes gênants,
- 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 proposent un système de soutien pour aider les patients à vivre aussi activement que possible jusqu'à la mort,
- ils offrent un système de soutien qui aide la famille à tenir pendant la maladie du patient et leur propre deuil,
- ils utilisent une approche d'équipe pour répondre aux besoins des patients et de leurs familles,
- ils peuvent améliorer la qualité de vie.

Les soins palliatifs en général, et l'accompagnement du mourant en particulier, implique ainsi un certain nombre de capacités, de compétences et de disciplines.

Ces explications simples de la responsabilité morale, le statut unique et la dignité de la vie humaine, et les devoirs et les idéaux de sollicitude et de compassion envers ceux qui sont dans le besoin, fournissent un cadre interprétatif à travers lequel des questions plus spécifiques de fin de vie peuvent être explorées et discutées. Néanmoins, des solutions définitives et absolues ne découlent pas de ce cadre interprétatif. Des réponses à des questions spécifiques seront mieux développées par un processus d'interaction avec la réalité concrète en dialogue au sein de ce cadre interprétatif.

4.5 La considération du patient

Il s'ensuit de ce qui précède que le premier souci et le point central doit être la considération de la personne qui subit la maladie grave, faisant face non seulement au stress d'une douleur physique sévère, mais aussi aux fardeaux psychologiques, la douleur et l'affliction existentielles et spirituelles. La tradition protestante nous apprend à ne pas nous soucier de notre propre

perfection morale, nos réussites ou nos échecs, mais à nous soucier et à investir nos efforts et nos ressources dans le service de notre prochain, dans l'amour ordonné par le Seigneur. Ainsi, une réflexion abstraite et une délibération sur des règles morales, des idéaux et des normes s'appliquant à des questions de fin de vie ne peut jamais être une fin en soi. Elle est importante uniquement dans la mesure où elle fournit une meilleure compréhension et une exploration critique de ce que signifie dans une situation concrète le service bienveillant et responsable au prochain. Le cadre inéluctable et le point central de nos réflexions doivent toujours être la considération et le service du prochain. Cet appel à une considération bienveillante du prochain implique une attitude attentive envers lui, une reconnaissance du caractère unique de sa biographie, de ses relations et de sa compréhension de lui-même. La considération du prochain exige qu'on ne le réduise pas à sa maladie, à une espérance de vie quelconque, à sa condition physique ou à sa fonctionnalité, ou à son statut familial ou social. C'est une notion primordiale de notre héritage protestant que l'individu humain ne peut pas être réduit à sa condition contingente, que ce soit une maladie grave, de l'angoisse, des relations conflictuelles ou un sens d'isolement et d'abandon.

La considération d'autrui exige donc toujours une attitude attentive envers le caractère unique de cette vie particulière. Les gens acceptent – ou non – leur souffrance physique et leur mort imminente de différentes manières. Certains impliquent leur famille et leurs parents proches, d'autres s'y refusent ou doivent passer par des périodes de maladie grave sans être accompagnés par des parents proches ou des amis intimes. Ils font face à la vulnérabilité d'une maladie grave et à l'approche des phases finales de la vie de diverses manières. La considération d'autrui par l'amour du prochain doit éviter toute image généralisée et standardisée des biographies personnelles et de l'expérience de

périodes de maladies graves et incurables, de la lutte contre l'angoisse physique, mentale ou spirituelle. Cette considération reste attentive à l'individu humain concret, aux relations au sein de sa vie et la manière dont celles-ci, ou leur manque, l'influencent ; et l'impact de cette dimension relationnelle de la vie sur la possibilité de l'acceptation de la maladie et de la mort. Il faut prendre au sérieux les émotions nombreuses et contradictoires qui sont associées à de tels moments, et permettre leur expression : des émotions comme le désespoir, l'angoisse, le manque, l'espoir, la tristesse, la colère et le chagrin. En outre, cela implique le choix de ne pas abandonner la personne, mais de rester à ses côtés et de l'accompagner, même lorsqu'elle prend des décisions ou se lance dans une direction de vie que l'église n'encourage pas ou n'approuve pas. La vocation des églises et des chrétiens à la sollicitude et la compassion envers le prochain est indépendante de l'acceptabilité morale des choix ou du caractère de la personne. Cette précision est particulièrement importante lorsque des églises agissent dans des contextes qui appuient massivement des pratiques et des dispositions législatives qui ne sont pas conformes à leurs vues de ce qui serait idéal et louable. Dans de telles situations, les églises, les communautés et les croyants chrétiens doivent faire la part des choses entre leur vocation à être fidèles à leur compréhension d'une bonne vie humaine, et leur vocation de sollicitude et compassion envers l'individu humain concret qui est guidé par une vision différente. Dans de telles circonstances, les églises ne devraient pas proclamer leurs visions d'une vie morale et responsable, afin d'éviter d'abandonner le prochain à la souffrance et au désespoir.

5 L'arrêt/la non mise en route d'un traitement de survie

5.1 Le contexte clinique

Dans quelles situations est-il licite d'arrêter ou de ne pas mettre en route un traitement de survie ? Cette question se pose souvent pour des patients gravement malades ou blessés, les membres de leur famille et le personnel soignant. Dans des hôpitaux et des maisons de retraite, elle est soulevée par rapport à des malades en phase terminale, par exemple ceux qui souffrent d'un cancer ou de maladies neurologiques graves, et par rapport à des patients très âgés dont l'état de santé est en général sérieusement réduit. Elle est aussi soulevée pour des patients qui, suite par exemple à des lésions cérébrales dues à une maladie ou à un traumatisme, sont dans un état de fonctionnalité sérieusement réduite de manière permanente et irrévocable (tels que des patients définitivement comateux, ou des patients dans un état végétative irréversible), qui pourraient néanmoins sous traitement continuer à vivre pendant des mois voire même des années.

Un traitement de survie peut être défini comme étant « tout traitement ou mesure qui diffère le décès. Des exemples sont la réanimation cardio-pulmonaire, d'autres formes d'assistance respiratoire, l'alimentation artificielle et l'hydratation (en intraveineux ou par sonde naso-gastrique), la dialyse, les antibiotiques, la chimiothérapie. »⁵ Il s'agit d'un traitement qui main-

5 Cette définition est basée sur un projet de document d'orientation nationale pour des décisions sur des traitements de survie des grands malades et des mourants publié récemment par la Direction de la Santé de la Norvège (Helsedirektoratet 2008). Il est clair que la définition du traitement de survie donne lieu à discussion. Comme il sera démontré plus bas, certaines positions (en particulier celle de l'Église catholique) n'incluent pas la nutrition et

tient la vie mais qui n'a plus de fonction curative. L'arrêt ou la non mise en route d'un traitement de survie ainsi compris est en principe un élément nécessaire et admis dans la pratique médicale, mais il est lourd de décisions difficiles et de jugements par rapport à des patients spécifiques. Parmi les églises chrétiennes et à l'intérieur de l'éthique chrétienne il est aussi généralement admis que le devoir de protéger et de respecter la vie humaine n'entraîne pas toujours un devoir de faire toujours tout ce qui peut être fait pour prolonger la vie aussi longtemps que possible sur le plan médical. Néanmoins, cette ouverture générale à la non mise en route d'un traitement de survie laisse des questions non-résolues par rapport aux circonstances et aux conditions sous lesquelles un traitement de survie devrait être poursuivi ou suspendu.

En général, ces questions sont soulevées dans des situations de doute sur les avantages pour le patient de la poursuite d'un traitement de survie, perçu comme inutile et pénible. On trouvera ci-dessous un essai de distinguer entre les différents critères d'interruption d'un traitement potentiellement inutile et excessivement pénible pour le patient :

- lorsque le traitement prolonge une agonie pénible et douloureuse, par exemple en repoussant le décès de quelques heures, jours ou semaines, lorsque le patient continuera dans un état de douleur et de gêne qui ne peut être soulagé, et où il n'y a pas de perspective d'expression de vie dont le patient pourrait tirer bénéfice;

l'hydratation parmi les traitements médicaux, les définissant plutôt comme des soins qui ne peuvent en aucune circonstance être refusés.

- lorsque le traitement prolonge une vie de grande souffrance et douleur, c'est à dire le traitement entraînerait peut-être la survie, mais avec la perspective d'une vie où les conséquences physiques et/ou mentales seront sévèrement malfaisantes pour le patient;
- lorsque le patient se trouve dans un état végétatif persistant (EVP, équivalent à la notion allemande de "Wachkoma"), c'est à dire ayant des lésions cérébrales importantes et irréparables. Bien que les fonctions vitales (la respiration, la circulation, la capacité de recevoir une alimentation) restent intactes, ces patients sont complètement dépendants des soins et ils manquent totalement de conscience et de capacité à échanger avec d'autres. Ils peuvent avoir des périodes où leurs yeux s'ouvrent, et avoir gardé des réponses réflexives à la douleur (ce qui les distingue de patients en état de mort cérébrale, où toute les fonctions du cerveau ont cessé);
- lorsque le patient est comateux, c'est à dire qu'il ne répond pas à une stimulation quelconque, avec les yeux fermés, aucune conscience de l'entourage ou de lui-même. Des patients comateux qui survivent reste rarement en cette condition au delà de deux à quatre semaines. Au-delà, le pronostic a tendance à être irréversible et sans perspective d'amélioration.⁶

⁶ Ces distinctions sont reprises des orientations proposées pour le traitement de survie par la Direction de la Santé de la Norvège (Helsedirektoratet 2008).

5.2 La discussion éthique : les indications de l'arrêt ou la non mise en route d'un traitement

Il y a deux principales préoccupations en ce qui concerne l'abstention de mettre en oeuvre un traitement de survie : l'une porte sur l'évaluation de situations ou sur le type d'indication qui permet la poursuite ou l'interruption du traitement, l'autre se réfère à la prise de décisions – et plus précisément, comment y incorporer la volonté du patient. La première pose la question de la qualité de la vie et la distinction potentielle entre soins et traitement.

La qualité de vie et le renoncement aux traitements de survie

Une opinion fondamentale et répandue dans l'éthique médicale est l'idée qu'un traitement particulièrement lourd, douloureux et pénible se justifie uniquement lorsque le bien ou le bénéfice pour le patient l'emporte sur les désagréments. Un traitement qui est excessivement lourd et douloureux et qui ne donne pas lieu dans la même mesure à un plus grand bien pour le patient ne se justifie pas. Ce principe s'applique aussi à un traitement de survie en fin de vie : le traitement qui ne fait que prolonger la douleur et la détresse sans aucun avantage palliatif ou curatif, est difficile à défendre.⁷ Il faut donc évaluer la manière dont le

7 Par exemple, une recommandation sur les soins palliatifs préparée par le Comité Européen de la Santé et adoptée par le comité de Ministres du Conseil de l'Europe déclare que l'objectif des soins palliatifs n'est ni de hâter ni de différer le décès; elle précise que « les moyens technologiques qu'offre la médecine moderne ne doivent pas être utilisés pour prolonger la vie artificiellement. Les médecins ne sont pas tenus de poursuivre des traitements visiblement inutiles et trop lourds pour le patient. » (CoE Comité de Ministres 2003 : Exposé des motifs para. 50). Cependant, la recommandation n'approfondit pas le sens de ce « prolongement artificiel », et n'indique pas

traitement influe, en bien ou en mal, sur la qualité de vie du patient ; un traitement qui aboutit à une qualité de vie moindre que celle que permettrait l'arrêt du traitement pose un problème. Dans le discours éthique chrétienne et les déclarations des églises il y a eu une certaine réticence à employer des références à la qualité de vie, qui seraient suspectes dans la mesure où elles supposent qu'une vie humaine qui tomberait sous un certain seuil de qualité ne vaudrait pas la peine d'être vécue. Si c'était le cas, l'argument à partir de la qualité de vie serait effectivement problématique. Mais le critère de la qualité de vie n'est pas utilisée ici pour évaluer si oui ou non une vie humaine vaut la peine, mais si oui ou non un certain traitement vaut la peine (Keown 2002:44). Il n'implique pas que telle ou telle vie humaine ne vaut plus la peine d'être vécue, mais plutôt que dans telle ou telle situation l'application d'un certain traitement médical aboutit non pas à améliorer mais à empirer la condition d'un être humain, et que ce traitement est donc sans justification.⁸

Selon ce point de vue, un traitement de survie dont le seul but est de différer le décès de quelques jours voire de quelques semaines, mais qui rend le restant de la vie plus pénible et difficile qu'elle l'aurait été autrement, doit être arrêté ou refusé. Non seulement il pourrait nuire à la condition du patient en augmentant la douleur, la détresse et la gêne associées à des traitements médicaux intensifs. Il pourrait aussi détourner l'attention et l'énergie restante du patient vers l'effort de

selon quels critères on peut considérer qu'un traitement est « visiblement inutile et trop lourd ». Ces précisions seront à élaborer dans des lignes directrices plus détaillées, ou laissées au jugement clinique et médico-éthique.

⁸ Cette distinction, entre la qualité de vie en tant que critère d'évaluation de la validité d'un traitement d'une part, et de la valeur d'une vie humaine de l'autre explique pourquoi l'argument de la qualité de vie n'est pas recevable en ce qui concerne l'euthanasie, où la question posée est celle de savoir si oui ou non une vie humaine vaut la peine d'être vécue.

l'accueil du traitement médical, au dépens du travail de se préparer à la mort, conclure son récit de vie, se réconcilier avec son entourage et affronter sa peur, sa confiance et ses espoirs devant la mort. Le traitement ne fait apparemment aucun bien, mais prolonge un processus inévitable, difficile et finalement inéluctable en alourdissant le fardeau de la douleur et la détresse. À la lumière de la description ci-dessus des composantes des soins palliatifs à la fin de la vie, un traitement médical qui ne ferait que prolonger une agonie remplie de douleur et de détresse sans proposer un soulagement, un réconfort ou un répit quelconque, est en contradiction ouverte au soin approprié des mourants.

En ce qui concerne les autres indications possibles notées ci-dessus, l'appréciation des effets de la poursuite ou non d'un traitement de survie sur la qualité de vie est plus compliquée. Certains prétendent qu'il n'y a aucun bénéfice à tirer d'un traitement de survie sous les conditions décrites. Est-ce qu'un traitement vaut la peine s'il ne fait que prolonger une vie privée de ses fonctions essentielles ?

D'un côté, comme il est noté ci-dessus, le maintien de la vie biologique aussi longtemps que possible n'est pas en soi un bien absolu qui dans toutes circonstances primerait sur tout autre souci. De l'autre côté, lorsqu'on conçoit l'être humain comme un être qui a reçu la vie de la main aimante de Dieu et qui est appelé à répondre à Dieu ainsi qu'au monde qui l'entoure en faveur de la vie, il est tout aussi clair que la qualité de la vie ne se résume pas au bilan du plaisir par rapport à la douleur, ou aux préférences satisfaites par rapport aux insatisfaites. La qualité de la vie doit être perçue en relation au caractère fondamental de la vie humaine qu'est la dépendance, et à sa capacité fondamentale de répondre, d'une manière ou d'une autre, à cette dépendance et au bien qui est reçu à travers elle. Dans cette perspective, la notion de qualité de vie est bien com-

patible avec une vie privée d'attributs tels que le contrôle, l'intentionnalité, la rationalité ou l'activité du sujet, ou bien la conscience durable de soi, par exemple à cause de lésions cérébrales graves, l'handicap ou la démence. Ces formes de vie aussi, même si elles manquent la capacité d'agir dans le sens habituel du mot, peuvent encore peut-être entrer en relation avec des choses qui les entourent avec un degré de conscience et une réponse à des impulsions sensorielles, telles que le toucher, la lumière et d'autres. Et la vie qui ne s'est pas encore développée ou qui a perdu provisoirement la capacité de ce genre de conscience et de réponse pourrait les retrouver par la suite. Un traitement qui maintient ce genre de vie pourrait donc très bien bénéficier au patient si sa qualité de vie est meilleure avec le traitement que sans. Il y a d'autres formes d'exercice de vie responsable, de vie en réponse à ce qui a été reçu de la main de Dieu et du monde environnant, en plus d'une simple biographie qui s'exprime à travers l'auto-affirmation, le contrôle, l'intentionnalité et la rationalité.

Cependant, ce n'est pas la même chose qu'une la vie humaine qui existe simplement en tant qu'entité biologique, où la capacité de conscience est perdue complètement et irrévocablement, comme c'est le cas chez la plupart des patients dans des états végétatifs persistants (cas qui, comme expliqué ci-dessus, diffère de celui des patients comateux). Même dans ces circonstances, la vie humaine est encore l'objet de l'amour de Dieu et peut encore être l'objet de l'amour des proches, de la famille et des amis, entourée par une communauté humaine. Ce qui semble manquer, cependant, est une précondition essentielle pour répondre à cet amour, à travers des capacités sensorielles et réceptives sous forme de conscience, non seulement de façon provisoire, mais permanente et irrévocable. Dans cette situation, les bénéfices du traitement de survie pour le patient sont moins clairs.

Une distinction entre soins et traitement

Certaines approches, mises en avant dans l'allocution de 2004 du Pape Jean-Paul II, distinguent entre les procédés médicaux et les moyens naturels pour préserver la vie, entre des moyens extraordinaires et des moyens ordinaires d'intervention. Des procédés médicaux ou des moyens extraordinaires d'intervention pourraient être suspendus ou retirés lorsqu'ils deviennent lourds pour le patient. Les moyens naturels de soin, par contre, répondent aux besoins les plus fondamentaux de tout être humain; ce sont des choses sur lesquelles nous dépendons tous, et dont aucune personne humaine ne devrait donc en aucune circonstance être privée.

L'utilité de cette distinction dépend en partie de la manière dont on définit les soins (les moyens ordinaires) comme étant distincts du traitement médical (les moyens extraordinaires). Tandis que des traitements de survie « extraordinaires » comprennent, selon un consensus très large, des procédés tels que les antibiotiques, l'assistance respiratoire, et la dialyse, les moyens « ordinaires » impliqueraient typiquement les soins de base, tels que l'hygiène, les soins des escarres, l'hydratation et le soulagement de la malaise physique et psychologique. Dans la plupart des cas ceux-ci empêchent le malaise du patient de grandir et de devenir insupportable; ils sont donc justifiés et exigés non seulement sur le plan moral mais aussi sur le plan du droit.

La question de savoir comment qualifier la nutrition artificielle a été plus controversée. Tandis que les règlements dans beaucoup de pays et des cadres cliniques l'affirment comme traitement de survie qu'on pourrait suspendre lorsqu'elle n'est plus justifiée, la déclaration papale mentionnée ci-dessus renforce l'enseignement Catholique précisant que la nutrition est aussi un moyen ordinaire des soins de base, qu'on ne devrait jamais

suspendre aussi longtemps que le patient reste capable de digérer la nourriture.

Ces considérations appellent quelques remarques. D'abord, il est important de garder à l'esprit l'exigence constante de l'enseignement chrétien de soigner la vie même lorsqu'une amélioration ou une guérison n'est plus possible. Toute vie humaine, même celle du malade en phase terminale, exige des soins de base, non pas parce que cela pourrait contribuer à son rétablissement et à sa guérison médicale, mais parce que cela reflète le statut, la dignité et la demande de respect qui entourent chaque être humain en vertu de son appartenance à la création aimée de Dieu. L'impératif du maintien des soins de base pour les êtres humains jouit donc d'une présomption forte dans l'éthique chrétienne, ce qui pose des questions sur le traitement des patients souffrant d'une maladie grave ou d'un traumatisme sans espoir de rétablissement. Cette présomption en faveur du maintien des soins de base, y compris l'alimentation, ne peut pas être isolée du lien entre les soins et le bien-être fondamental du patient. L'exigence de soin tient son poids moral du fait que ses formes de sollicitude contribuent au confort et au bien-être relatifs au milieu de la maladie grave incurable, y compris en l'absence d'espoir d'amélioration ou de rétablissement. Malgré la présomption forte en faveur du maintien des soins, y compris l'alimentation, cette exigence ne doit pas être érigée en absolu ni se séparer de la considération de l'impact sur le patient des soins prolongés, et l'appréciation de la mesure où ce maintien pourrait empirer et prolonger la détresse et la douleur du patient sans lui faire du bien.

Le risque d'acharnement thérapeutique

La question du moment où il faut arrêter un traitement de survie n'est pas la seule qui entraîne des interrogations morales pro-

fondes et des risques pour le patient; il existe aussi le risque d'acharnement thérapeutique. L'acharnement thérapeutique implique un risque considérable de nuisance moral au patient, et pose sans doute un problème plus grave dans des cadres cliniques que l'arrêt non-justifié du traitement. Cet acharnement se produit lorsqu'un empressement déplacé mène les médecins, sous prétexte de faire le plus possible pour le patient, à se concentrer uniquement sur l'introduction et l'essai de traitements médicaux toujours nouveaux, même lorsque le patient s'approche d'une phase terminale, et que l'espoir d'un effet curatif ou palliatif est presque nul. Qu'il soit prescrit par zèle professionnel ou par une compassion authentique mais déplacée, ce genre de traitement peut vraiment faire du mal au patient.

Non seulement il pourrait être source de douleur et d'autres afflictions par des interventions chirurgicales entraînant une réhabilitation pénible et un raccordement physique à un appareillage technologiquement sophistiqué pendant une longue période, mais de telles thérapies médicales peuvent aussi avoir des effets secondaires non-négligeables et agonisants. En détournant l'attention du patient, ses ressources restantes et sa concentration vers l'expérience de ce traitement médical (et en l'absorbant, éventuellement, par de nouveaux espoirs et attentes), elles peuvent l'empêcher d'accepter la mort, d'analyser l'histoire de sa vie, ses relations, sa place dans le monde, ses espoirs et ses croyances. Bref, le traitement pourrait empêcher le patient de se réconcilier avec la mort. En tant que tel, ce genre de sur-traitement pourrait aussi nuire à la famille, qui est du coup privée de la possibilité d'un départ dans la paix et la tranquillité d'un être cher, étant plutôt submergée par le traitement médical et la technologie.

Il ne faut pas non plus ignorer l'effet sur la confiance des patients et du public qui espèrent que, s'ils arrivent au stade terminal d'une maladie, ils seront soignés dignement en tant qu'êtres humains, non simplement objectivés comme des cas médicaux qui pourraient peut-être réagir à des essais curatifs. Il faut souligner donc qu'il est non seulement permis de ne pas faire tout le possible pour un patient en fin de vie; il est même parfois nécessaire de ne pas poursuivre un traitement médical qui vise une maladie physique, afin de diriger les ressources, les connaissances et l'énergie vers les soins du patient en tant que personne, avec ses dimensions émotionnelles, physiques, spirituelles aussi bien que physiques.

5.3 La discussion éthique : La volonté du patient

L'éthique médicale a une forte présomption en faveur du principe selon lequel on doit s'abstenir d'administrer un traitement contre la volonté du patient, présomption qui n'entre pas en conflit avec la tradition chrétienne protestante. Ainsi, la volonté du patient est bien évidemment essentielle lorsqu'on évalue l'éventuel arrêt d'un traitement de survie. Partant, la question se pose : comment prendre en compte au mieux la volonté du patient lorsqu'elle ne peut pas être connue directement ?

La volonté exprimée du patient

Dans certains cas, la volonté du patient peut être obtenue directement. Les patients sont conscients, bien informés, au courant de leur situation et peuvent explicitement déclarer leur volonté par rapport à une intervention thérapeutique qui pourrait prolonger leur vie. En éthique médicale, l'autonomie en général, et le principe du consentement informé en particulier, sont fondamentaux. Du moment où le patient est « sain d'esprit », qu'il ne

souffre pas de maladie mentale et qu'il ne se fait pas d'illusions sur sa situation, on considère comme une violation sérieuse de le soumettre à un traitement sans son consentement, ou pire, de le soumettre à un traitement qu'il a explicitement refusé et rejeté. L'autonomie pris dans le sens de liberté pour résister à une intrusion non désirée sur sa vie et son corps est aussi une préoccupation essentielle dans une perspective protestante, puisqu'il protège l'intégrité personnelle et permet la responsabilité.

Ce critère de base du consentement informé comme précondition nécessaire pour l'introduction d'un traitement médical s'applique aussi dans le cas d'un traitement de survie, qui prolonge la vie. Des patients bien informés et compétents ont le droit au respect de leur décision lorsqu'ils résistent à des traitements médicaux, même si leur refus implique que leur vie sera abrégée.

Cependant, à propos des traitements de survie, la volonté du patient ne peut souvent pas être obtenue directement. Comment traiter de telles situations ?

Les directives préalables

Une des solutions à ce problème est la directive préalable, qui est une déclaration signée par une personne encore « saine d'esprit » formulant sa volonté par rapport à tout traitement de survie si, à l'avenir, elle se trouve, du fait d'une maladie ou d'un traumatisme, privée de l'expérience consciente de la vie, ou si la poursuite de la vie sera marquée de douleur extrême, d'une incapacité permanente et d'impuissance.⁹

La question se pose si une directive ou un souhait exprimé d'avance devrait déterminer la décision prise par le personnel

médical. Cette question tourne autour d'une autre, à savoir si on peut effectivement prendre des décisions vraiment informées et autonomes par rapport à un état futur de maladie ou de blessure. Une personne peut-elle savoir à l'avance comment elle vivra un tel état et peut-elle savoir quels seront alors ses valeurs et ses souhaits essentiels ? On admet en général que les directives préalables devraient avoir un poids considérable par rapport à tout traitement de survie. Cependant, on peut objecter que ces directives n'ont pas une valeur absolue, dans la mesure où elles ne rendent pas compte de la possibilité d'un changement dans les croyances et les valeurs, et dans l'appréciation générale de la vie. Pour prendre compte de cette objection, il conviendrait d'exiger que l'on soit raisonnablement fondé à croire que la directive exprime toujours la volonté du patient.¹⁰ Une autre solution pourrait être le renouvellement des directives, qui pourraient par exemple être réaffirmées chaque année.

Il existe deux approches un peu différentes vis à vis des directives préalables et de la question de savoir si elles sont irrévocables en tant qu'expressions de la volonté d'une personne qui n'est plus compétente. D'une part, on peut les voir comme des documents contractuels ou juridiques, qui établissent une liste de droits et de devoirs du patient et du médecin respectivement, et qui disculpent les médecins de toute allégation d'irrégularité tant qu'ils se plient à la directive. L'autre approche les voit comme un facteur parmi d'autres dans le discernement de la volonté du patient. Une directive préalable serait alors essentielle, et d'autant plus selon qu'elle a été affirmée plus récemment, mais elle ne serait pas le seul facteur pour déterminer la volonté du patient.

¹⁰ Selon la recommandation de la déclaration de l'Association Médicale Mondiale (2003).

Les patients « pas sains d'esprit » / les patients incompétents

Dans certaines situations un patient qui n'est plus capable de formuler et/ou d'exprimer ses souhaits, n'a pas non plus rédigé une directive préalable. Comment une décision responsable par rapport à un traitement de survie pourrait-elle alors être prise ? La seule solution semble être d'essayer autant que possible de déterminer la volonté du patient indirectement, en complément d'un bilan médical, pour déterminer ce qui serait le mieux pour le patient.

Membres de la famille

L'effort pour vérifier le souhait du patient dans de telles situations implique en général la désignation d'un mandataire qui veille aux intérêts du patient. Souvent, ce sera un membre de la famille proche, par exemple un conjoint, un enfant adulte, un des parents, un frère ou une soeur. Ayant bien connu le patient depuis longtemps, il aura peut-être eu l'occasion de s'entretenir avec lui de ce genre de situation ; ou bien, étant au courant de ses croyances et de ses valeurs générales, il pourra en déduire ce que le patient aurait voulu. En outre, il aura normalement à coeur les meilleurs intérêts du patient.

Ainsi, il peut y avoir de bonnes raisons d'accorder de l'importance aux opinions des membres de la famille dans la décision sur le traitement. Cependant, il faut remarquer, d'abord, qu'il convient d'être sûr que le membre de la famille/mandataire connaît effectivement très bien le patient, et qu'il a effectivement ses meilleurs intérêts à coeur. Deuxièmement, il faut que la communication entre médecins/personnel médical et les membres de la famille soit profonde et attentive afin d'assurer que la famille est impliquée dans le processus de

décision. Enfin, c'est au médecin de prendre la décision définitive. La famille ne doit jamais porter le fardeau de la décision finale d'arrêter le traitement d'un proche. En plus, une attention particulière devrait être portée par le personnel médical responsable dans des cas de désaccord au sein de la famille sur la continuation du traitement.

Tuteur

Dans certains cas, le mandataire pourrait être un tuteur nommé (par exemple un avocat) ayant le droit et le devoir légal de défendre les meilleurs intérêts du patient. Cette personne a pu être nommée par le patient lui-même avant son état d'incapacité (en parallèle à une directive préalable), ou après la survenue de l'incapacité. Cette solution conviendrait dans certains cas, par exemple, en l'absence de famille proche; ou si le patient ne souhaite pas que des membres de sa famille parlent pour lui dans des situations d'incapacité; ou si les circonstances dans la famille font que ses membres ne sont pas en état ou en mesure de s'occuper des meilleurs intérêts du patient; ou si le patient ou la famille préfère séparer le rôle formelle du tuteur juridique de celui d'une famille bienveillante. Il peut être approprié aussi, sauf s'il y a une raison de croire que les membres de la famille ignorent ou négligent les souhaits et l'intérêt du patient, de consulter aussi les membres de la famille même lorsqu'il y a un tuteur mandaté.

C'est précisément parce que la décision finale reste chez le médecin qu'il est important, avant d'arriver à une conclusion, que celui-ci ait communiqué et consulté aussi largement et aussi pertinemment possible, afin de déterminer au mieux quelle dé-

cision correspond aux souhaits du patient et sert son intérêt bien compris.¹¹

De bons processus de communication et de délibération, qui mènent à de bons soins pour les patients « pas sains d'esprits » lorsqu'il s'agit de décisions qui pourraient abrégier la vie, devraient être : a) transparents : pour les familles, pour le personnel soignant et le médecin responsable, pour le grand public et les patients potentiels, dans le sens où on sait qui sera et devra être consulté, et quel poids aura leur conseil ; b) inclusifs : dans le sens où tous les professionnels/groupes/unités et les personnels concernés par le traitement du patient sont impliqués (les différents groupes tels que les médecins, les infirmiers, les conseillers peuvent avoir différentes connaissances et renseignements sur les valeurs, les croyances et les intentions du patient.) ; et les membres de la famille sont impliqués de manière pertinente, recevant suffisamment de renseignements et étant invités dans un processus délibératif ; c) dotés de temps suffisant : autant que possible, il faut éviter un processus de décision indûment expéditif pour des raisons de ressources ou d'intérêt. Il faut surtout rester particulièrement attentif aux membres de la famille qui essaient de se réconcilier à l'approche de la mort d'un proche gravement malade ou blessé, et à l'impact et les perspectives de cette situation sur leurs propres vies, aussi bien que sur celle du patient. Un temps suffisant doit être accordé à la délibération, au conseil et au soutien – et ceci s'applique également dans le contexte de la communauté ecclésiale – pour les membres de la famille, pour écouter leurs soucis et pour les aider à accepter la situation et la perte éventuelle d'un proche, avant d'arriver à une conclusion sur un traitement de survie. Les

11 On peut aussi se demander si la décision finale ne devrait pas être prise par un comité ou un conseil indépendant, plutôt que par le médecin responsable seul.

défis sont particulièrement difficiles lorsque le patient est un enfant. Dans de telles situations, il devient particulièrement important de permettre aux membres de la famille, peut-être les parents, le temps suffisant et l'espace de communication nécessaire pour accepter la situation traumatisante de la perte d'un enfant ; en plus, ils doivent aussi pouvoir voir comment cette perte est imbriquée dans une décision d'arrêter un traitement médical, et on doit leur permettre de participer eux-mêmes à la prise de cette décision.

L'arrêt ou la non mise en route d'un traitement de survie : Conclusion

L'arrêt ou la non mise en route d'un traitement de survie dans des circonstances données n'est pas seulement permis, mais pourrait en fait être une obligation morale en tant qu'élément de sollicitude et de compassion appropriées pour un patient gravement, irrévocablement malade. C'est vrai en tout cas lorsque la poursuite du traitement ne fait aucun bien au patient, en termes soit curatifs soit palliatifs, ou en termes de maintien d'une vie de qualité dans le sens chrétien de vie ayant la capacité de recevoir, de ressentir et de répondre, de quelque façon que ce soit, à l'amour donné. Une tradition chrétienne durable met l'accent sur le devoir de sollicitude envers les grands malades et les mourants, même lorsqu'il n'y a plus d'espoir d'amélioration ou de guérison ; cela implique une présomption forte en faveur du maintien des soins qui peuvent soulager la douleur, la gêne et la détresse des heures finales. D'un côté, les mesures des soins médicaux et cliniques, qu'ils prolongent la vie ou non, sont autant de responsabilités morales vitales qui s'imposent fortement à nous et ne peuvent pas facilement être mises de côté en faveur d'autres considérations. De l'autre côté, elles ne sont pas des exigences absolues, au-dessus de toute considération de leur portée pour le patient et pour sa situation. Ceci implique

concrètement que les Églises protestantes, bien que conscientes du dilemme et des soucis d'évaluation moraux complexes, ne sont pas prêtes, par exemple, à rejeter comme un mal constant et absolu le fait de retirer l'alimentation artificielle des patients dans des états végétatifs irréversibles.

Les préoccupations et évaluations éthiques s'appliquent non seulement aux décisions prises, mais aussi aux processus de prise de décision. La demande bien informée et explicite du patient d'arrêter le traitement devrait être respectée ; et lorsqu'un patient « pas sain d'esprit » a émis une directive préalable par rapport au traitement, cette déclaration est d'un poids considérable, surtout lorsqu'il n'y a pas de raison de croire qu'elle ne représente plus la volonté du patient. Dans des cas où il n'y a pas de directive préalable et le patient est irrévocablement incompétent, des processus de décision communicatifs et consultatifs deviennent particulièrement essentiels. Ils devraient être inclusifs, impliquant un large éventail de professions, le personnel soignant et des conseillers. Des membres de la famille proche, des parents et des amis qui connaissent bien le patient, et qui ont manifestement son meilleur intérêt à coeur, devraient être consultés en profondeur, avec le temps et l'espace suffisants pour faire face à la décision ainsi qu'à la perte éventuelle d'un proche. Ils ne devraient pas, cependant, avoir la responsabilité de la décision finale.

6 Les soins palliatifs, le traitement et la sédation

Un argument qu'emploient fréquemment les partisans de la légalisation de l'euthanasie et du suicide assisté, c'est qu'il existe des cas où le patient ne voit pas d'autre solution viable à sa situation que de se faire aider pour mettre fin à sa vie. Ceux qui ne sont pas d'accord se réfèrent souvent aux soi-disants bienfaits des soins palliatifs en tant qu'alternative. Mais les soins palliatifs peuvent poser leurs propres questions et il convient donc de les considérer de plus près.

La médecine palliative, comme mentionnée ci-dessus, est définie par l'Organisation Mondiale de la Santé comme une approche qui cherche à améliorer la qualité de vie des patients et de leurs familles face aux conséquences d'une maladie potentiellement mortelle, par la prévention et le soulagement de la souffrance, et par le traitement de la douleur et des autres problèmes physiques, psychologiques et spirituels qui lui sont liés (voir ci-dessus, partie 4.4). Elle va bien au-delà du simple soulagement des symptômes typiques des dernières phases de la vie. Elle veut accompagner le patient pour la phase ultime de sa vie, en cherchant des moyens d'améliorer la qualité de cette vie.

La médecine et les soins palliatifs se sont beaucoup développés ces dernières années. L'accent est actuellement mis davantage sur l'interdisciplinarité et sur l'engagement et la contribution de différents métiers, et les dimensions psychosociales et spirituelles ont été rajoutées à la compréhension d'une maladie grave, à côté de ses dimensions physiques. La connaissance, la compréhension et la pratique se sont améliorées suite à des programmes de recherches poussés, et le sujet s'incorpore petit à petit dans les programmes de formation des médecins. Les églises devraient préconiser une mise en priorité de ce domaine

dans nos services de santé aussi bien que dans la formation médicale et la recherche.

Bien que ces développements, que nous saluons, ont changé le contexte des questions en fin de vie en générale et de l'euthanasie et du suicide assisté en particulier, comme nous le verrons ci-dessous, ce n'est pas une solution facile qui fait disparaître les difficultés et les dilemmes éthiques.

Une question qui est maintenant en grande partie dépassée à cause des améliorations et des développements des soins palliatifs est la question traditionnelle, connue des manuels d'éthique médicale, sur des traitements d'analgésie intensive qui auraient, comme effet secondaire, la possibilité de hâter la mort. Bien que largement approuvé, la question de savoir comment distinguer entre ce genre de traitement médical et l'euthanasie, et de savoir pourquoi le premier pouvait si facilement se faire accepter alors que la deuxième ne le pouvait apparemment pas, a hanté pendant des années les débats éthiques.

Aujourd'hui cependant, cette question a perdu sa pertinence. Les développements dans la médecine palliative et une amélioration dans le traitement de symptômes douloureux impliquent qu'un traitement analgésique efficace n'abrégera probablement pas la vie du patient. En fait, il a souvent l'effet contraire : un prolongement de la vie et une amélioration de sa qualité.

Soulagé de sa douleur et de sa détresse, le patient peut se détendre et mieux dormir, s'exposer moins à l'épuisement mental et physique, et expérimenter une qualité de vie augmentée; tout cela prolongerait la vie plutôt que de la raccourcir. Cette évidence plaide en faveur d'encourager le traitement efficace par analgésiques plutôt que d'y rester sceptique.

Malgré les améliorations considérables dans la médecine et les soins palliatifs, il y a des cas extrêmes où les patients mourants souffrent des douleurs insupportables, de la dyspnée, des nausées, d'agitation et des spasmes qui sont réfractaires aux traitements de toutes sortes. D'où la question de l'acceptabilité de la sédation palliative pour réduire le niveau de connaissance du patient. La sédation palliative peut être définie de manière provisoire, comme l'induction et le maintien de la sédation (à travers des médicaments) pour le soulagement de la douleur ou d'autres types de souffrance chez un patient près de la mort, dans la seule intention d'éviter une douleur qui résiste à tout autre traitement. La profondeur de la sédation ainsi que sa durée varierait selon l'état du patient, mais l'intention serait la palliation et non pas l'abrègement de la vie.

Il serait une condition de cette procédure que le patient n'ait que quelques jours à vivre, bien que toute évaluation pronostique est difficile et doit se baser sur la meilleure opinion du médecin, selon son expérience et suite à des consultations des collègues. Tout travail diagnostique pertinent doit être fait pour pouvoir distinguer entre des effets secondaires du traitement et des symptômes de la maladie, et tout autre traitement pertinent doit être essayé. En plus, toute compétence médicale pertinente, telle que l'expertise en traitement palliatif, doit être consultée. Aussi, une évaluation psychiatrique compréhensive doit être menée pour pouvoir faire face aux symptômes psychiatriques qui peuvent marquer la fin de la vie et qui réagiraient à d'autres traitements.

Ayant obtenu le consentement informé du patient, soit directement, soit par mandataire, évidemment difficile dans de telles situations, la sédation intentionnelle d'un patient dans le but de lui épargner la sensation et l'expérience de symptômes insupportablement et intraitablement douloureux, peut être admise.

Nous remarquons qu'il ressort des rapports disponibles peu d'indications que cette pratique abrègerait la vie. Comme pour le traitement palliatif en général, la sédation semble plutôt prolonger qu'abrèger la vie. Deuxièmement, la procédure semble être très rare et elle est pratiquée dans des cas extrêmes uniquement, surtout vu l'augmentation actuelle de la compétence en soins palliatifs et l'amélioration continue de la gestion de la douleur et du soulagement des symptômes.

7 L'euthanasie

7.1 Définir la question

La discussion ci-dessus suggère que l'accompagnement d'un mourant implique dans certains cas l'arrêt ou la non mise en route d'un traitement de survie. La question urgente et non résolue est bien sûr celle de savoir si l'euthanasie et le suicide assisté peuvent aussi faire partie de ce répertoire de soins d'un patient gravement malade et mourant. Nous nous tournons en premier lieu vers la question de l'euthanasie ; celle du suicide assisté, qui est apparentée mais différente, sera traitée dans le chapitre suivant.

Bien que les définitions de l'euthanasie ne puissent pas être séparées d'une discussion théorique et normative du sujet, la description suivante comprend les cas les plus typiques et paradigmatiques ; elle est donc utile pour la discussion qui suivra : il y a euthanasie lorsqu'un médecin tue délibérément une personne en lui administrant des médicaments suite à la demande volontaire et compétente de cette personne 12 (EAPC 2004).

12 Développé par l'Association Européenne pour les Soins Palliatifs (EAPC) 2004.

En parlant de l'euthanasie, il faut séparer deux dimensions. Une dimension traite de l'euthanasie en tant que *question éthique* et comprend des aspects comme l'interprétation du phénomène à l'intérieur d'un cadre plus large (par exemple, comme celui qui est suggéré plus haut) et la justification normative d'une telle pratique, en examinant si un terrain normatif, solide peut être proposé pour soutenir ou pour opposer l'euthanasie. L'autre dimension en traite en tant que *question juridique* : comment dans la législation et le règlement public, faire face à l'euthanasie. Il est important de remarquer que ces deux dimensions, bien qu'évidemment pas tout à fait séparées, ne sont pas identiques. La législation ne détermine pas quel propos éthique serait normatif, solide et légitime ; ce qui est normatif sur le plan éthique ne peut pas non plus se traduire directement dans la législation et le règlement politique.

7.2 La discussion éthique

De prime abord, il semblerait qu'il y ait des raisons fortes de ne pas accepter l'euthanasie dans une perspective chrétienne protestante : c'est apparemment l'abrègement direct de la vie d'autrui et ce n'est pas couvert par les exceptions de l'interdiction de tuer que l'éthique chrétienne a typiquement acceptée (la défense de soi, ou la défense d'une troisième personne). Elle paraît contredire le statut fondamental de la vie humaine comme étant inviolable, rejetant l'obligation de ne pas faire de mal ni détruire la vie humaine. Le fait que l'euthanasie est en conflit apparent avec ces normes moraux fondamentaux semble poser une présomption forte contre son acceptation. Pourrait-il y avoir, malgré cette présomption apparente, des raisons éthiques solides qui justifierait l'euthanasie ?

Les partisans de l'euthanasie font référence typiquement à deux sortes de raisons : d'abord, l'autonomie et deuxièmement, la

bienfaisance (ou l'intérêt bien compris du patient). Les deux sont des préoccupations éthiques profondes, largement acceptées et sont comprises raisonnablement comme des idéaux éthiques solides. Fournissent-ils vraiment un argument solide et bien fondé qui l'emportera sur la présomption contre l'euthanasie mentionnée ci-dessus ?

L'autonomie et l'euthanasie

La notion de l'autonomie joue un rôle important et fait surface de manière fréquente dans l'éthique médicale. Cependant, il s'agit d'une notion complexe, à plusieurs sens qui ne se distinguent pas toujours facilement entre eux. Dans le cadre de l'éthique médicale philosophique et laïque, deux acceptions différentes de l'autonomie prédominent. Elles sont toutes les deux pertinentes à la discussion de l'euthanasie mais elles mènent à des conclusions différentes. Une conception Kantienne comprend l'autonomie comme étant l'auto-législation et la capacité d'agir selon la loi rationnelle des principes universels, plutôt que selon des impulsions contingentes ou des pressions externes. En plus, c'est la capacité de ce genre d'action autonome qui définit une fin en soi, et qui exige donc qu'un être humain soit toujours traité comme une fin en soi, et jamais seulement comme un simple moyen. Une autre conception de l'autonomie la comprend comme la capacité d'agir à partir de ses propres préférences intérieures, intérêts et projets. L'autonomie ainsi comprise permet à l'être humain d'exprimer et de réaliser sa potentielle intérieure et d'agir selon des aspirations et des valeurs individuelles. L'autonomie, telle qu'elle figure dans l'éthique médicale, n'est certainement pas hors de propos pour l'éthique protestante, mais une autre notion est plus fondamentale encore, celle de la liberté. Cette notion désigne les êtres humains comme étant définis fondamentalement à travers leur relation à Dieu plutôt qu'à travers des autorités ter-

restres extérieures. Puisque la justification par la foi libère l'être humain du projet de réaliser son sens ultime par des efforts moraux et des performances, de ce fait il est aussi libéré pour servir son prochain dans l'amour responsable et la compassion. Une notion protestante de la liberté est donc premièrement basée sur la dimension précédente, et plus fondamentale, de la réception du don et de la dépendance. Deuxièmement, bien que la liberté soit donnée par Dieu et ne puisse jamais se réaliser ni se manifester dans une performance morale, elle ne peut pas non plus se séparer de la responsabilité.

Il faut d'abord se rendre compte que l'acceptation de l'euthanasie n'est pas la référence sans équivoque, même dans une perspective laïque ou philosophique de l'autonomie. Plusieurs commentateurs nient que la version Kantienne de l'autonomie (comme étant l'auto-législation et la capacité d'agir à partir d'une loi rationnelle et universelle) justifie l'euthanasie. Une pratique d'euthanasie, selon eux, contredirait un devoir moral fondamental de ne jamais considérer l'humanité, la sienne ou celle d'autrui, comme un simple moyen, mais toujours comme une fin en soi. Ce serait enlever la condition même de l'autonomie, c'est à dire l'existence d'une personne humaine. D'autres, cependant, auront peut-être tendance à commencer par une liste de droits fondamentaux qui doivent absolument être respectés par d'autres ; ils mettront dans cette liste le droit de recevoir, par une personne consentante, de l'aide pour mourir. Ceci nous laisse quand-même avec la question paradoxale suivante : comment pourrait-il exister, de manière continue, le droit de s'éliminer en tant qu'un détenteur de droits ?

La notion de l'autonomie comme auto-détermination et la possibilité de poursuivre ses propres aspirations, ses intérêts et ses préférences est plus généralement utilisée pour soutenir une justification de l'euthanasie comme étant acceptable morale-

ment. En admettant cette notion d'autonomie, est-ce un argument convaincant à lui seul ? Au moins, il pose des questions. D'abord, il repose la question sur la portée de l'autonomie. Celle-ci irait-elle jusqu'à déterminer sa propre destruction ?

Des interprètes de l'autonomie prétendent qu'elle ne peut pas servir à la prise de décisions qui, dans l'avenir, réduiraient ou détruiraient l'autonomie, c'est à dire la capacité de la personne de se gouverner. Ensuite, certains douteront de la possibilité d'obtenir avec certitude le souhait conséquent et résolu d'un patient gravement malade, peut-être en phase terminale. La recherche a démontré que des patients gravement malades et mourants ont une envie de vivre qui fluctue considérablement (Chochinov et al.) ; en outre, plusieurs conditions typiques des patients qui traversent cette phase (la fatigue, l'angoisse, la dépression) pourraient réduire l'autonomie, c'est à dire la capacité de prendre une décision informée, réfléchie et délibérée sans l'entrave des influences externes. (Johansen, Materstvedt et al.) Certains pourraient objecter qu'il est incohérent d'accorder un poids important à l'autonomie du patient dans des décisions concernant l'arrêt d'un traitement, (cfr. ci-dessus, ch. 5), que l'on lui refuse lorsqu'il s'agit d'euthanasie. On peut répondre que la décision autonome de *résister* à une intervention ou une violation, par exemple sous forme d'un traitement médical non voulu, a plus d'importance qu'une réclamation autonome pour recevoir certaines formes de service, d'aide, etc. telles qu'une aide pour mourir. Aussi, les recherches ont démontré que des demandes de l'euthanasie, comme un abrègement directe et volontaire de la vie, réagissent en grande partie aux soins palliatifs, dans le sens où des demandes directes de l'euthanasie diminuent considérablement, tandis que des refus de traitement de survie semblent continuer (Neudert et al., 2001). Cependant, il faut aussi remarquer que certaines demandes persistent, même avec l'administration des soins palliatifs estimé adéquats. Ceci

indique que même si des soins palliatifs améliorés, efficaces et adéquats peuvent diminuer fortement la demande de l'euthanasie, ils ne l'élimineront pas complètement.

En plus de cette critique interne, une approche protestante pourrait remettre en question ces notions dès le départ, puisque basées dans une conception différente de la liberté comme étant préalable à une conception éthique de l'autonomie. La tradition protestante, comme elle a été élaborée ci-dessus, comprend la liberté comme étant fondée dans la relation de l'être humain à Dieu dans la création et la justification, par lesquelles un être humain reçoit la vie de la main de Dieu. Ainsi, la liberté est intrinsèquement associée à, et non pas conditionnée par, la responsabilité et l'appel à répondre à Dieu de la vie reçue de sa main. Cette notion de liberté n'est évidemment pas équivalente à l'auto-détermination ou à l'auto-gouvernance d'une vie dont on serait propriétaire, mais elle est liée à la réponse à Dieu de la vie qu'on a reçue. Elle remet en question l'utilisation de l'autonomie pour justifier l'euthanasie, proclamant que la liberté n'implique pas une auto-gouvernance absolue ou une appartenance à soi, mais qu'elle est liée irrévocablement à la responsabilité pour sa vie à soi-même, aux autres, au monde créé et en fin de compte à Dieu.

La bienfaisance et l'euthanasie

Ceux qui admettent qu'il y a des situations où l'euthanasie pourrait être permise affirment souvent que, dans des cas où le patient subit des souffrances et des douleurs graves, sans espoir d'un rétablissement ou d'un soulagement, il pourrait être dans l'intérêt bien compris du patient de mettre fin à sa vie. Pourvu que ce soit la volonté explicite du patient, il ne devrait pas alors être privé d'un accès à l'euthanasie.

Le bénéfice au patient de l'euthanasie ne peut pas être déterminé sans considérer les autres solutions possibles. Des recherches sur les motivations des patients demandeurs de l'euthanasie indiquent que la seule douleur physique est rarement invoquée ; plutôt, cette douleur est une parmi plusieurs raisons liées à la douleur psychologique, telle qu'une perte de sens, le sentiment qu'on devient un fardeau aux autres, ou l'expérience d'un état de vie indigne.

Cette conclusion correspond aux études qui suggèrent que les patients préfèrent ce qu'on appelle des échelles de la qualité individuelle de la vie, c'est à dire, des échelles de qualité de vie qui sont informées par leur préférences individuelles, leurs aspirations et leurs valeurs (Neudert et al., 2001). L'expérience par un patient d'une qualité de vie sévèrement réduite, expérience qui mène parfois à des demandes d'euthanasie, trouve probablement sa source dans un ensemble de facteurs comprenant non seulement les dimensions physiques de la maladie et les symptômes corollaires de la douleur, mais aussi d'autres dimensions comme les dimensions sociale et existentielle. La médecine et les soins palliatifs, étant mieux capables de s'adresser à l'éventail des dimensions de la qualité de vie du patient, individuellement perçue, seraient ainsi mieux équipés pour répondre aux demandes d'euthanasie et les diminuer.

Des réponses adéquates à la question de l'euthanasie peuvent aussi se trouver dans la dépendance du contexte et le caractère auto-interprétatif des raisons d'une demande d'euthanasie. L'auto-interprétation, la manière dont on perçoit et dont on comprend sa vie comme ayant (ou bien, comme manquant) un sens particulier et comme étant formée autour de certains récits, est aussi arbitrée par des ressources disponibles dans la culture environnante et dans la société. Ce sont, par exemple, des images, des symboles, des métaphores et des systèmes de va-

leurs par lesquels nous cadrons notre vision de la vie humaine et par lesquels nous comprenons l'interaction sociale. La perception de sa propre vie comme étant indigne dans un état de maladie grave et incurable, dépendant complètement de l'aide et des soins des autres, incapable de montrer et de contrôler des caractéristiques et des fonctions humaines de base, est une interprétation communiquée par des ressources disponibles dans l'entourage du patient. Une réponse à une demande d'euthanasie dans cette situation, qui ne ferait que prendre l'auto-interprétation du patient et son expérience d'une fin de vie indigne comme un fait ne serait pas suffisante. Il faut explorer comment on pourrait trouver et établir des ressources qui permettent une autre perception de soi-même au stade terminal de la vie. Les possibilités fortement améliorées de médecine et de soins palliatifs déjà mentionnées nous amènent assez loin sur ce chemin. Il est donc très important que les églises préconisent des efforts intensifiés dans ce domaine. En même temps, il faut dire que les soins palliatifs ne résoudre pas tous les dilemmes et les problèmes. Il peut y avoir des patients qui souffrent de douleurs intractables, et il y aura probablement des patients qui continueront à percevoir leur vie et leur maladie comme étant insupportables, incapables d'y trouver un soulagement ou une valeur. Différents patients pourraient évaluer des situations qui sont, selon les dimensions physiques et médicales, relativement proches, comme étant très différentes en termes de qualité de vie individuelle.

À ce propos, une préoccupation particulière doit être mentionnée. Certaines des déclarations des Églises protestantes sur les décisions en fin de vie affirment que la maladie, la douleur et la souffrance sont une partie inévitable de la vie humaine telle que nous la connaissons. Bien que juste, cette affirmation est parfois utilisée pour alimenter des arguments inquiétants. Ces déclarations n'explorent que rarement la signification potentielle de la

distinction entre des souffrances qui peuvent en effet être évitées ou au moins réduites, et des souffrances qui résistent à l'action et au soulagement humain. Le fait que le phénomène même de la souffrance, y compris la maladie et la douleur physique, sera toujours présent dans ce monde tel que nous le connaissons ne nous dispense pas de l'obligation de faire ce qui est possible pour y remédier et soulager la douleur physique qui peut effectivement se soigner. Bien que certaines personnes gravement malades qui traversent la douleur et la souffrance puissent peut-être y découvrir un sens, même dans ces conditions, il n'y a pas lieu de glorifier ni même d'affirmer la maladie et la douleur comme partie intégrante de la vie humaine. Pour beaucoup – des patients et leurs familles – la maladie grave, et la mort qui s'approche, paraissent comme entièrement douloureuse et sans signification. Les églises ne devraient pas écarter ces expériences ni esquiver les défis moraux qu'elles représentent en se réfugiant trop vite dans l'affirmation que la maladie, la souffrance et la douleur font partie, de manière inévitable, de la vie et peuvent être des lieux de découverte de sens.

Une perception chrétienne protestante de la vie humaine souligne la manière dont la dépendance des soins des autres – le personnel soignant, la famille ou les amis – n'est pas une forme indigne ou inauthentique d'existence humaine. La dépendance est mieux décrite comme un aspect inévitable de la vie humaine, étroitement liée au fait que la vie elle-même n'est pas obtenue par des êtres humains, mais qu'elle est reçue d'une source en dehors de nous. Ainsi, la dépendance est non seulement compatible avec la manifestation de la dignité dans la vie humaine, elle peut aussi nous rappeler des conditions fondamentales de la vie humaine dans lesquelles nous vivons tous, c'est à dire sa relation fondamentale et inévitable. C'est une tâche importante des églises que de rendre accessibles aux per-

sonnes malades et mourantes ces ressources interprétatives, pour permettre et pour encourager une auto-compréhension de leur vie comme manifestant la dignité humaine. Il est important de développer, en y accordant la priorité politique, les soins palliatifs sous toutes leurs formes : dans des établissements et des unités de soins palliatifs, au sein des équipes soignantes des maisons de retraite ou dans les soins de jour.

En cherchant à soulager non seulement la douleur physique, mais aussi la détresse psychologique, les défis sociaux et relationnels, ainsi que les problèmes spirituels liés à un manque de sens et d'espoir, des soins palliatifs efficaces font une contribution importante à la possibilité de vivre la fin de la vie comme une manifestation de dignité plutôt qu'une dévalorisation. En ce moment, les églises protestantes en Europe veulent rappeler la recommandation du Conseil de l'Europe à ses états membres sur l'organisation des soins palliatifs (Conseil de l'Europe 2003). Les études menées en lien avec ce rapport montrent un intérêt et une énergie répandus partout en Europe en vue de l'établissement des services de soins palliatifs. Mais elles montrent aussi qu'il existe d'importantes différences dans l'accessibilité des soins palliatifs à ceux qui en ont besoin. (Conseil de l'Europe, 2003). Parmi les recommandations importantes à réitérer se trouve celle qui appelle les gouvernements des états membres à « adopter les politiques et les mesures législatives et autres nécessaires à la mise en place d'un cadre cohérent et complet au niveau national en matière de soins palliatifs » (Conseil de l'Europe 2003: 1).

L'euthanasie et l'abstention de traitement : une distinction pertinente

Un des arguments utilisés pour démontrer que l'euthanasie est moralement acceptable est celui qui prétend qu'il n'y a pas de

différence éthique pertinente entre celle-ci et l'arrêt d'un traitement de survie ; il est donc incohérent d'accepter ce dernier en rejetant la première. Cet argument semble reposer sur l'hypothèse que, puisque le résultat – le décès du patient – est le même dans les deux cas, les situations aussi sont pareilles dans leurs qualités morales pertinentes.

Cependant, le résultat n'est pas le seul facteur à prendre en considération lorsque l'on évalue une situation en termes de moral. Un autre facteur souvent évoqué pour distinguer l'euthanasie de l'arrêt ou la non mise en route d'un traitement, est *l'intention*. Lors de l'arrêt d'un traitement, l'intention est d'éviter une agonie prolongée profondément douloureuse pour le patient, et sans autre effet positif ou amélioration; l'euthanasie, par contre, se produit dans l'intention d'abrèger la vie du patient. Cependant, il est problématique de se baser sur l'intention pour justifier une distinction de qualité morale. Tout d'abord, ce critère est difficile à manier dans la pratique. Nos intentions sont poreuses et souples, non pas fixes et stables ; elles sont susceptibles d'interprétations diverses selon nos désirs et nos besoins, et elles sont aussi, dans une certaine mesure, opaques à nous-mêmes. Il n'est pas toujours facile d'établir clairement si mon intention à un moment donné est vraiment d'éviter qu'un traitement prolonge inutilement l'agonie d'un patient, plutôt que de mettre fin à sa souffrance. En plus, dans la mesure du possible, l'intention est rarement considérée comme un critère important dans la détermination de l'acceptabilité d'une action. Une action qui est autrement considérée comme étant condamnable ne devient pas acceptable, en règle générale, simplement du fait que l'intention était bonne.

Il est plus convaincant et conséquent, pour justifier cette différence entre l'euthanasie et l'arrêt d'un traitement, de raisonner à partir de la distinction entre « action » et « omission ». Ce n'est

pas la même chose, moralement, qu'une situation – par exemple, le décès de quelqu'un – découle soit d'une action soit de l'inaction. Selon cet argument, la différence est pertinente entre le fait de causer un événement et celui de permettre à l'événement de se produire. Cette différence n'est pas liée à l'état d'esprit subjectif de l'acteur, mais elle découle d'une différence dans l'implication objectif de l'acteur à travers ses actions et son intervention. « Causer » et « permettre » se distinguent au plan moral même si le résultat est le même dans les deux situations. C'est que nous sommes responsables non seulement des résultats obtenus, mais aussi de notre engagement dans les actions et la conduite qui les produit. Ce n'est pas indifférent dans l'évaluation morale de savoir si une chose arrive parce que j'interviens, ou si elle arrive parce que je m'abstiens d'intervenir. Bien entendu, il peut y avoir des situations où ne pas agir peut être assimilé à un acte délibéré : un spectateur passif n'échappera pas à la responsabilité morale de la mort d'un enfant noyé dans son bain. Mais de tels exemples ne sont pas comparables à la distinction entre la non mise en route d'un traitement de survie et l'euthanasie. En outre, ils ne contredisent pas le constat que nos actions, nos pratiques et notre conduite ont un poids moral, au-delà des résultats qui en découlent. Certaines églises protestantes se sont servi de cette distinction entre « attendre » la mort et « hâter » la mort pour étayer l'hypothèse d'une différence entre l'arrêt ou le refus d'un traitement inutile d'une part, et l'euthanasie de l'autre. Cette distinction est un élément important d'une compréhension adéquate de la subjectivité et l'action morales.

L'impact de l'euthanasie sur la société

Outre les objections ci-dessus contre le bien-fondé de l'autonomie et la bienfaisance en tant qu'arguments pour l'euthanasie, on cite aussi le risque des effets sociétaux poten-

tiellement perturbateurs de la légalisation de l'euthanasie. Certains craignent un effet de « pente glissante » où l'euthanasie deviendrait la solution généralisée dans des cas où une maladie grave engage le pronostic vital. Que l'on admette ou non cet argument de « pente glissante » dans le discours éthique, on peut constater qu'aux Pays Bas – le pays où l'expérience de l'euthanasie légale est la plus longue – le nombre de cas enregistrés ne cesse d'augmenter depuis 2006 : de 1900 cas en 2006 à 3100 en 2010. On n'est pas forcément en présence d'une augmentation continue et régulière, cependant, puisque le nombre de cas semble avoir baissé dans les quelques années qui ont précédé 2006. Il faut aussi garder à l'esprit que l'euthanasie demeure rare, utilisée presque uniquement en cas de cancer en phase terminale, chez des patients qui n'ont plus, selon le pronostic, que quelques semaines à vivre. Les médecins vivaient l'euthanasie comme un aspect exceptionnel et pénible de leur travail, qui n'est pas à prendre à la légère et auquel ils ne s'habituent pas. Plusieurs indicateurs pourraient servir à mesurer les effets sur la société, tels que, bien évidemment, la fréquence de l'euthanasie en termes de cas par an. À ce propos, la situation aux Pays Bas semble inquiétante, puisqu'il semble difficile de contenir le nombre de cas. Par contre, en mesurant les effets sur la société en termes de capacité à assurer la conformité aux règles juridiques et à garantir les bonnes pratiques, la situation aux Pays Bas n'est probablement pas si mauvaise. Il semblerait que les conditions de non-poursuite en cas d'euthanasie sont en général remplies, et que les commissions de révision arrivent à prévenir la faute professionnelle et limiter les cas d'euthanasie non conforme aux raisons et méthodes prévues en droit.

L'euthanasie et la légalisation

Les paragraphes qui précèdent expliquent que les Églises protestantes estiment que l'euthanasie est profondément problématique au plan de l'éthique, pour une série de raisons. Elle est en contradiction avec des convictions morales parmi les plus profondes, non seulement d'une tradition chrétienne spécifique, mais d'un héritage moral plus large : c'est à dire l'idéal qui interdit de prendre une vie innocente et le devoir de protéger toute vie, et surtout celle qui est vulnérable et faible. Les arguments habituels contre cette conviction morale fondamentale, ceux de l'autonomie et de la bienfaisance, ne pèsent pas lourd en tant que justification éthique de l'euthanasie. Cependant, ce constat ne résout pas en lui-même la question de la législation : celle de savoir si l'euthanasie peut être légalisée, malgré l'impossibilité de la défendre à partir de l'éthique chrétienne. Il existe, évidemment, des pratiques et des idéaux condamnés par l'éthique chrétienne qui sont quand-même permis par la loi.

La question de la légalisation de l'euthanasie est liée à la considération complexe de la relation entre l'éthique et la loi. Indépendamment de la question de son acceptabilité éthique, la question se pose de savoir si l'euthanasie doit être considérée comme un domaine où la société, le gouvernement politique et la puissance législative ont une autorité légitime, ou si l'autorité en ce domaine repose chez la conscience individuelle. Les préoccupations suivantes doivent être prise en compte lors de la réflexion sur la question de l'euthanasie et sa légalisation potentielle. En tout premier lieu, la légalisation de l'euthanasie implique la normalisation d'une procédure qui met fin à la vie d'une personne gravement et irréversiblement malade, une procédure approuvée par l'état et la société. Même si les défenseurs de la légalisation affirment que cette procédure sera entourée d'exigences juridiques et de conditions strictes, et qu'elle sera

strictement réservée à des cas exceptionnelles et rares, la légalisation implique l'introduction de l'euthanasie comme un élément normal de la législation et la pratique juridique. C'est une solution radicalement différente de celle adoptée dans de nombreux pays : dans les rares cas où le recours à l'euthanasie est notoire, en général parce qu'une personne (médecin ou non) a déclaré ouvertement y avoir eu recours, les autorités ont dérogé aux poursuites en se basant sur le principe que, bien qu'un crime ait été commis selon la loi, son auteur a agi selon la demande du malade en phase terminale, afin de le délivrer, et en le délivrant effectivement, d'une douleur et une gêne insupportables dans les dernières heures de sa vie. Cette possibilité de se soustraire à appliquer la loi dans certains cas rares et extrêmes peut être perçue comme découlant du souci de réconcilier (1) le fait qu'il peut exister des situations où la poursuite en justice serait inappropriée ou déplacée, et (2) la nécessité de maintenir le principe fondamental selon lequel il ne faut pas normaliser ou intégrer dans le droit l'abandon, sanctionné par l'Etat, de la vie des malades en phase terminale. Laisser cette possibilité de surseoir aux poursuites pourrait être un moyen de reconnaître l'existence de drames moraux, des dilemmes où il faut choisir entre deux importantes préoccupations d'ordre morale qui sont incompatibles entre elles, de sorte que, quel que soit le choix, on n'évitera pas la distorsion d'un bien moral fondamental. La reconnaissance du drame moral est très différente de l'approbation sur le plan éthique de l'une ou l'autre solution. Le drame réside précisément dans le fait que la culpabilité morale est inévitable.

L'euthanasie : Conclusion

Les églises protestantes européennes sont vivement préoccupées par l'expérience des patients et de leurs familles confrontés au cours éprouvant d'une maladie grave et terminale et qui attendent la mort. Sans doute nos sociétés sont encore mal équi-

pées pour aider dans ces situations ; mais en tant que communautés de foi, nous ne proposons peut-être pas encore nous-mêmes le soutien, la communion, le réconfort et l'espérance auxquels la foi chrétienne nous appelle. Face à cette réalité, il faudrait se souvenir de ces manquements vis à vis des patients et de leurs familles, avant de passer trop rapidement au jugement. La responsabilité fondamentale des sociétés, des communautés et des églises est de veiller à ce que des soins, un accompagnement, un réconfort et un soulagement de la douleur et de la souffrance soient accessibles et fournis, et de promouvoir des communautés et des valeurs qui permettent à des personnes gravement malades ou mourantes de percevoir leur vie comme recelant une dignité inviolable et intégrale.

Pour les Églises protestantes, l'euthanasie est profondément problématique sur le plan éthique, en tant que réponse à cette situation, et cela pour plusieurs raisons : elle va à l'encontre de convictions morales parmi les plus profondes, non seulement d'une tradition spécifiquement chrétienne, mais aussi d'un héritage moral plus large, à savoir l'idéal de ne pas prendre une vie innocente et le devoir de protéger la vie, surtout celle qui est vulnérable et faible. Les arguments généralement proposés pour réfuter cette conviction morale de base, à savoir l'autonomie et la bienfaisance, ne sont pas suffisamment solides pour justifier l'euthanasie d'un point de vue éthique. Il est difficile de réconcilier l'euthanasie avec la conviction et l'engagement, parmi les plus essentiels et persistants de la tradition chrétienne, que la dignité fondamentale et inaliénable de la vie humaine repose non pas dans sa capacité de se déterminer et d'agir indépendamment, mais dans l'amour créateur et justificateur que les êtres humains reçoivent de Dieu en Christ.

Cette question ne doit pas être perçue comme une simple affaire de conscience individuelle qui ne regarde pas le pouvoir juri-

dique. La légalisation de l'euthanasie équivaldrait à sa banalisation, impliquant en quelque sorte une approbation qui en ferait un élément courant et accepté de la pratique médicale et clinique. Certes, il peut se produire des situations morales dramatiques où il n'y a pas moyen d'éviter la profonde distorsion d'un bien moral qui est vital et essentiel ; dans ces cas rares et extrêmes, il convient de ménager une échappatoire – comme cela s'est fait dans certains pays – en renonçant aux poursuites judiciaires, plutôt que de légaliser l'euthanasie.

8 Le suicide assisté

8.1 Définir la question

Comme l'arrêt de traitement, la sédation palliative et la mort sur demande (l'euthanasie), le suicide assisté appartient aussi à la catégorie des décisions en fin de vie. Mais à la différence de l'euthanasie, dans ce cas la mort n'est pas causée directement par un tiers, mais par la personne qui souhaite mourir. Les moyens nécessaires, cependant, sont pourvus par un tiers. Le cas typique se produit lorsqu'un médecin fournit à un patient un médicament mortel.

Ici encore, les règlements juridiques du suicide assisté varient beaucoup d'un pays à un autre en Europe.

Certains pays interdisent l'euthanasie et le suicide assisté; d'autres, notamment l'Allemagne et la Suisse, font de l'euthanasie une infraction pénale, mais autorisent le suicide assisté, sous certaines conditions (voir 2.3).

Il s'ensuit des arguments développés en détail ci-dessus que nous n'avons trouvé aucun motif sérieux ou considération convaincante tendant à écarter la présomption morale forte contre l'abrègement de la vie par l'euthanasie. La question qui se pose est donc celle de savoir si le suicide assisté est comparable à l'euthanasie et partant s'il doit être rejeté pour les mêmes raisons. Si le suicide assisté n'est pas comparable à l'euthanasie, cela signifie-t-il qu'il peut être admis dans certaines situations ? En outre, s'il est différent de l'euthanasie, quelles sont les implications pour son évaluation ? La question se pose du droit moral ou juridique au suicide, et éventuellement au droit à une aide au suicide lorsqu'on est dans l'impossibilité de commettre cet acte.

8.2 Le suicide assisté et l'euthanasie

Les partisans du suicide assisté prônent la mise en place de conditions comparables à celles généralement imposées pour l'euthanasie, exigeant que le suicide assisté soit réservé à certaines situations, uniquement dans certaines conditions. Les plus importantes parmi celles-ci sont : que la personne concernée soit gravement malade, sans espoir de guérison ou de thérapie curative efficace. Le suicide assisté, comme l'euthanasie, entre en jeu dans le souci principal d'éviter au patient gravement malade la poursuite de la souffrance, la douleur et la détresse. Il s'agit d'une tentative de répondre avec compassion à la souffrance, l'angoisse et la souffrance mentale et physique du patient. (Nous laissons donc de côté le suicide assisté dans des situations autres que les maladies graves et terminales, comme le désespoir existentiel, ou les maladie mentales telles que la dépression aigüe). Comme pour l'euthanasie, que l'on croit ou non à leur bien-fondé, il faut garder à l'esprit que ces actions sont liées au respect, à la compassion et à l'empathie pour une personne gravement malade et en souffrance. Par conséquent, le décès tant par euthanasie que par suicide assisté est indissolublement lié aux circonstances dramatiques dont il découle. Ce contexte inévitable et tragique de souffrance et de détresse humaine nous invite clairement à nous abstenir de nous précipiter dans la condamnation morale; en particulier, il nous appelle à la plus grande réticence à juger ceux qui ne voient d'autre issue à leur souffrance et leur affliction que de chercher la mort par de tels moyens. Le refus d'aide au suicide peut aussi comporter un fardeau moral auquel il n'est pas facile de s'échapper.

De même qu'en cas d'euthanasie, le suicide assisté est conditionné par une demande spontanée et constante. Il ne doit pas exister de pression de la part d'un époux, de la famille, des amis, du personnel soignant; d'autres possibilités de remède et

de soins doivent avoir été explorées et s'être révélées futiles et sans effet significatif. Comme pour l'euthanasie, la question se pose de comment établir avec une certitude suffisante que ces conditions sont bien remplies. Par exemple, comment peut-on établir avec assez de certitude que des membres de la famille – sans doute avec la meilleure volonté du monde – ne se comportent pas d'une manière qui crée chez le patient le sentiment d'être poussé ou contrôlé, ou d'être guidé dans une direction précise par rapport à la fin de sa vie ?

À d'autres égards, cependant, le suicide assisté se distingue de l'euthanasie. Dans des cas de suicide assisté, l'acte qui entraîne la mort est commis par la personne concernée, tandis que dans des cas d'euthanasie, cet acte est commis par une tierce personne. C'est sans doute cette différence qui a conduit certains systèmes législatifs (comme en Suisse, et aux états d'Oregon et de Washington aux États-Unis) à permettre le suicide assisté tout en interdisant l'euthanasie. La différence, le fait que le « spectateur » ne fait que rendre disponible les moyens nécessaires tandis que la personne concernée emploie elle-même ces moyens afin de mettre fin à sa vie, a conduit certains à affirmer que le suicide assisté est une action authentiquement autonome, alors qu'il n'est pas toujours possible de s'assurer du choix autonome dans le cas d'euthanasie. De ce point de vue, il serait possible d'admettre le suicide assisté sans toutefois admettre l'euthanasie. Bien qu'en théorie la distinction semble assez claire entre la fourniture à autrui des moyens nécessaires pour mettre fin à sa vie, et l'acte de mettre fin à la vie d'autrui par un acte direct et voulu, la délimitation est peut-être moins nette dans la réalité de la vie. Le fait de rédiger une ordonnance pour un médicament mortel, le fait d'aller chercher ce médicament à la pharmacie, de le mettre ensuite à portée de main sur la table de nuit, d'enlever le couvercle, de passer les comprimés au patient, voire de les mettre dans sa bouche pour qu'il les avale

délibérément au lieu de les recracher : toutes ces actions font partie de la fourniture des moyens nécessaires, qui doit être suivie par un acte délibéré de la part du patient afin de mettre fin à sa vie. Et pourtant, ces différentes formes d'engagement ne sont pas semblables au niveau de l'engagement actif et de la participation à la survenue du décès; certains semblent d'ailleurs assez proche de l'euthanasie.

8.3 Un droit moral au suicide assisté

Ainsi donc, certaines des objections contre la justification de l'euthanasie sur la base de l'autonomie et de la bienfaisance s'appliquent également au suicide assisté. La décision autonome de recevoir une certaine forme de service ou d'aide (ou simplement de résister à une intervention) peut, dans des cas d'suicide assisté aussi, être embrouillée et obscurcie par la situation de souffrance, de douleur et d'angoisse dans laquelle le patient se trouve. Il est très difficile en pratique, sinon impossible, de discerner une décision autonome, bien considérée, de la part d'une personne qui ne se fait pas d'illusions ni ne se laisse influencer par la situation qui entraîne sa demande. Les partisans du suicide assisté affirment certes qu'il peut et doit être limité aux cas où la demande d'aide fait suite à une décision bien-réfléchie, non-entravée par une maladie psychique. Cette condition serait remplie dans le contexte suisse par les explications détaillées que l'aidant donne au patient, conformément à la pratique, sur les conséquences de la prise de barbiturique. Cependant, les pratiques actuelles n'échappent pas aux critiques, y compris à l'encontre des soins et de la qualité psychologique de l'accompagnement et du soutien proposés aux candidats au suicide par des organismes tels qu'EXIT et DIGNITAS.

En deuxième lieu, l'autonomie et les décisions autonomes concernant le suicide assisté, aussi bien que celles concernant

l'euthanasie, sont sujettes aux influences et formées par des contextes de valeurs, des perspectives sur la vie digne et sur la dignité, des motifs sociaux et culturels concernant la manière dont la vie d'un grand malade ou un mourant pourrait, ou ne pourrait pas, rester digne. La demande d'aide pour mettre fin à sa vie découle de l'appréciation par le patient d'un nombre de facteurs qu'il considère comme essentiels à l'expérience d'une bonne qualité de vie. Peu d'entre eux sont des déterminants physiques. Il est probable que d'autres dimensions, telles que des dimensions relationnelles, psychologiques, existentielles et spirituelles, seront importantes aussi. De tels facteurs sont sensibles à d'autres formes d'accompagnement qu'une simple aide pour mettre fin à une vie.

En troisième lieu, comme exposé en détail par rapport à l'euthanasie (voir ci-dessus), la perspective chrétienne de liberté se distingue de l'autonomie conçue en tant qu'auto-détermination, gouvernance et l'organisation libre de sa propre vie. L'essence de la liberté se trouve dans la réception de la vie comme créée à l'image de Dieu et justifiée par la foi, et sur ce fondement destinataire d'un appel à prendre un soin convenable du don gracieux de Dieu. Ainsi, même si le suicide assisté pourrait, de prime abord, paraître véritablement et indubitablement comme un acte autonome, une notion chrétienne de la liberté ne peut guère servir de justification du suicide assisté, pas plus qu'elle ne le pourrait pour l'euthanasie.

Une quatrième considération parfois avancée par les partisans du suicide assisté, est qu'elle est moins lourde à porter pour le médecin que l'euthanasie. Dans le cas de suicide assisté, la personne qui fournit les moyens nécessaires (comme par exemple un médicament mortel à prendre par le patient) pourra ensuite partir (ce qui, bien entendu, ne veut pas dire qu'elle le fera), puisque l'acte qui met fin à la vie est commis par le patient seul.

Ainsi le médecin est délivré du fardeau très lourd d'être celui qui commet l'action qui met fin à la vie du patient. Sans doute; mais plutôt qu'un argument pour le suicide assisté, cette considération démontre l'intensité de l'abandon de la personne malade, souffrante, en désespoir et sans autre issue que de mettre fin à sa vie. La compassion et l'accompagnement exigent précisément qu'une personne ne soit pas abandonnée et laissée seule devant le choix terrifiant entre se donner la mort ou non, ayant les moyens efficaces à portée de main. Certes le suicide assisté peut être accompli de maintes façons, certes il pourrait impliquer la présence des proches pour l'accompagnement et la consolation; mais l'argument selon lequel le suicide assisté serait une action plus véritablement autonome semble présupposer qu'il se produit dans la solitude et l'isolement, sans être dérangé, mais aussi sans être accompagné. Cette idée va à l'encontre de ce qu'une vision chrétienne de la compassion et de l'accompagnement des malades et des mourants nous permet – voire nous contraint – de faire.

La question de l'existence d'un droit moral au suicide assisté va de pair avec une appréciation éthique du suicide en tant que tel. On sait que le suicide est le plus souvent le résultat tragique de conditions ou des maladies psychiatriques comme la dépression aiguë, et en tant que tel, il n'est pas essentiellement l'objet d'un jugement éthique ou moral. Une personne qui tente de mettre fin à ses jours, ou qui y met effectivement fin, ne doit pas être mise devant une évaluation morale, encore moins la condamnation ou la culpabilité, mais plutôt accueillie avec compassion, une bonne écoute et de la consolation; ou bien avec la tristesse et le regret qu'une aide adéquate ne lui ait pas été pourvu avant sa mort. Nous pourrions dire, avec Bonhoeffer, qu'il s'agit d'une situation marginale qui n'admet pas l'évaluation et le jugement d'autrui.

Ceci dit, il est communément admis que tant la Bible que les éléments essentiels de la tradition morale chrétienne, tels que l'idée de la dignité inaliénable de chaque être humain en tant qu'image de Dieu, ne fondent ni ne produisent un droit au suicide. En particulier, le suicide et les conditions qui y mènent ne sont pas un domaine moralement neutre, dans le sens où des spectateurs seraient libres d'aider à une tentative de suicide. Comme nous l'avons souligné ailleurs dans ce document, une perspective chrétienne de la liberté signifie la responsabilité pour la vie reçue, non pas une disposition souveraine, une autodétermination ou une appropriation de cette vie. Si quelqu'un dans le désespoir ou la dépression contemple le suicide, la responsabilité de son entourage n'est pas d'affirmer ni d'approuver cette décision, mais plutôt de protéger la vie et d'offrir la consolation et un accompagnement à la personne en souffrance.

Ces considérations s'appliquent également aux évaluations de suicide assisté. Même si ceux qui aident ne précipitent pas eux-mêmes la mort, ils soutiennent activement l'intention de la personne concernée de se suicider, de mettre fin à sa vie, intention qui en principe contredit l'attitude chrétienne selon laquelle la vie est à préserver et maintenir. Notre tâche en principe est d'encourager les autres à vivre, les soutenir et si possible les dissuader du suicide. Cependant, à cause d'une condition médicale irréversible et dégénérante, et de la détresse et la souffrance qui y sont associées, il arrive qu'une personne ne puisse plus voir le sens de sa situation et qu'elle n'ait ni la force ni la volonté de continuer cette vie. Personne n'a le droit de la condamner.

En même temps, les églises devraient éviter de percevoir ces situations dramatiques et difficiles comme un choix : soit être complice au suicide, soit abandonner le patient qui, après une longue consultation et une évaluation de sa situation, reste dé-

terminé à poursuivre son choix de suicide. Le défi se fait particulièrement pressant dans des contextes où le suicide assisté a été légalisée et où il jouit d'un soutien majoritaire parmi la population. Dans de tels contextes, l'église ne peut pas se contenter de remplir sa responsabilité en condamnant une pratique. Elle doit aussi trouver des moyens de rester fidèle à sa vocation dans des circonstances où la grande majorité de la population soutient l'accès au suicide assisté ou à l'euthanasie.

Des patients qui, par un choix bien réfléchi, continu et responsable préparent leur suicide, et qui traversent peut-être une douleur insupportable, la souffrance, l'angoisse, la détresse et l'isolation, ne devraient certainement pas être abandonnés par leur communauté chrétienne. C'est une vraie expression de la vocation chrétienne que de faire preuve de compassion et d'accompagner ceux qui souffrent. Les diacres, les pasteurs et les bénévoles de nos assemblées doivent continuer à accompagner, à entourer et à servir les grands malades et les désespérés avec la parole consolatrice de Dieu, avec la cure d'âme et des prières, même si ces personnes ont pris un chemin que les églises ne considèrent pas comme idéal ou bon sur le plan éthique. La poursuite de l'accompagnement de ces personnes ne doit pas écarté en tant qu'équivalent éthique au suicide assisté, mais conçue plutôt comme une marque de la compassion chrétienne pour un frère ou une soeur qui se trouve dans une souffrance et une détresse profondes et qui ne voit plus d'autre issue.

8.4 Un droit juridique au suicide assisté

Aucun droit positif au suicide ou au suicide assisté ne peut découler, sur le plan éthique ou juridique, ni de la dépénalisation du suicide ou de la tentative de suicide, ni de la dépénalisation éventuelle du suicide assisté. Ainsi, des règlements juridiques

qui font du suicide assisté un acte criminel, n'enfreignent pas la Convention Européenne des Droits de l'Homme.

Le verdict de la Cour Européenne de Justice et des Droits de l'Homme dans le cas de Diane Pretty au printemps 2002 est ici pertinent. Madame Pretty voulait que la Cour Européenne de Justice et des Droits de l'Homme l'assure que son mari ne serait pas poursuivi en justice s'il aidait à son suicide, ce qui en Grande Bretagne est en principe un acte criminel. La plaignante n'était plus capable physiquement de se suicider à cause de sa maladie (la sclérose latérale amyotrophique) et elle prétendait être la victime de discrimination par rapport à ceux qui pouvaient encore se suicider. Cependant, la Cour Européenne de Justice et des Droits de l'Homme a décidé que le droit à la vie (Article 2 de la Convention Européenne des Droits de l'Homme) ne comprenait pas le droit de se suicider ou de tuer sur demande. Par contre, il a fallu admettre qu'un bénéfice est retiré des patients qui ne sont plus en état de se donner la mort.

Cependant, tout ceci montre clairement qu'aucun droit positif au suicide, et ainsi aucun droit au suicide assisté, n'est à dériver de la dépénalisation éventuelle du suicide (voir ci-dessus 2.3 pour une analyse plus poussée de la situation juridique par rapport à l'euthanasie et le suicide assisté).

8.5 Le suicide assisté : conclusion

Tout comme celui de l'euthanasie, le problème du suicide assisté est soulevé typiquement dans des situations dramatiques où des patients traversent des souffrances et des afflictions terribles, non seulement sur le plan physique, mais aussi psychologique, existentiel et spirituel. Ce contexte dramatique semble indiquer que certaines préoccupations morales ne pourront jamais être pleinement satisfaits. Il convient par conséquent de le pas l'ignorer.

Le suicide assisté n'est pas comparable à l'euthanasie. La personne qui assiste un suicide s'engage d'une manière différente dans le décès du patient, non pas en mettant délibérément fin à une vie, mais en fournissant les moyens nécessaires afin que le patient mette fin à sa propre vie. En pratique, pourtant, la limite entre les deux n'est pas si claire que cela. Nous croyons donc aussi que plusieurs des objections discutées ci-dessus contre l'euthanasie se rapportent aussi au suicide assisté. Les difficultés qui surgissent si l'autonomie et la prise de décision autonome sont évoquées pour justifier l'euthanasie s'appliquent également au suicide assisté. En outre, même si le suicide assisté puisse être assimilé formellement à une action autonome dans le sens pur, dans la mesure où il est le fait du patient lui-même, le problème profond et le défi consiste en ce que le suicide assisté, de même que l'euthanasie, implique souvent l'abandon du patient là où il faudrait plutôt répondre à un besoin de consolation, d'accompagnement et d'amitié. Au point où nous en sommes, et mise à part toute évaluation éthique de cette question, il est essentiel que les églises et les assemblées dans des contextes où le suicide assisté a été légalisé et où il se produit régulièrement, n'abandonnent pas le patient, mais qu'elles continuent à l'accompagner, à l'encourager et à le soutenir, même lorsqu'il persiste dans son choix d'aller jusqu'au bout d'un suicide assisté. La présence serviable des équipes et des bénévoles de différentes assemblées par la cure d'âme, la parole de Dieu et les prières ne devraient pas être écartée en tant que potentiellement complice au suicide, mais plutôt encouragée comme remplissant la vocation de l'Église et du chrétien.

Puisque le suicide assisté comporte non seulement l'aide à la mort d'autrui, mais aussi le suicide, il faut tenir compte de la question du suicide lui-même. En gardant à l'esprit que suicide résulte typiquement d'une affliction mentale profonde et d'une dépression aigüe, on admettra que le plus urgent n'est pas l'éva-

luation morale. Face à la question du suicide assisté, il importe de remarquer que la notion de liberté et responsabilité dans l'éthique chrétienne et protestante n'implique pas la souveraineté sur sa propre vie d'une manière qui permettrait le choix d'y mettre fin. En outre, il n'existe ni un droit juridique au suicide, ni un devoir de s'abstenir de s'opposer à une tentative de suicide, ni *a fortiori* une disposition permettant à quiconque de fournir à autrui les moyens de son suicide.

Ainsi, bien qu'il y ait des différences évidentes entre le suicide assisté et l'euthanasie, ces différences ne sont pas susceptibles de rendre les objections caduques lorsqu'il s'agit de suicide assisté. Au contraire, nous trouvons que les arguments principaux contre l'euthanasie, présentés ci-dessus, s'appliquent aussi bien au suicide assisté. Un patient souffrant, agonisant, face à la fin de sa vie avec toute la douleur et la souffrance physique, mentale, existentielle et spirituelle que cela peut englober, ne doit pas être abandonné, mais plutôt avoir la possibilité d'un accompagnement et la consolation de la communauté chrétienne dont il fait partie.

9 Conclusion

Les questions de vie et de mort dont traite le présent document touchent aux questionnements les plus profonds de l'existence humaine. Des patients qui luttent pour accepter leur situation difficile sont pleinement conscients qu'il n'existe pas de réponse facile. Ceux qui voient souffrir leurs proches sont déchirés entre le souhait voir la mort mettre fin à leur souffrance et l'espoir d'une poursuite de la vie ensemble. Les médecins qui doivent prendre des décisions ultimes de vie et de mort sentent le poids de cette responsabilité.

La sensibilité morale exigée par de telles situations nous met face à des choix difficiles. Ces choix ne pourront pas être évacués en se référant à un catalogue de valeurs morales qui contiendrait une hiérarchie prédéfinie de l'application de ces valeurs. On approche ces choix avec empathie, telle qu'elle est démontrée dans la vie de Jésus. Les Églises protestantes en Europe sont conscientes des multiples dimensions des préoccupations morales et des jugements dans des questions de vie et de mort. Une telle conscience ne doit pas être assimilée à une approche relativiste ou purement ponctuelle. Comme le présent document l'a démontré, des décisions humaines concernant la vie et la mort, pleinement considérées à la lumière de la tradition biblique et de la raison humaine, renvoient un mandat clair de célébrer et de défendre le don de la vie du créateur, ce qui implique de lutter pour une existence digne et épanouie pour chaque personne et d'entourer ceux qui traversent des expériences graves de souffrance. Des décisions morales qui minent le respect de la vie sont incompatibles avec la foi chrétienne.

Toute décision sur la manière spécifique de nourrir une telle appréciation de la vie doit prendre en compte les circonstances spécifiques de chaque cas; cependant, il y a un mandat indispu-

table pour la foi chrétienne d'engager une pratique d'accompagnement pour chaque être humain. Au-delà des décisions sur la vie et la mort, les chrétiens feront tout pour soulager la souffrance humaine et pour entourer ceux qui luttent contre la douleur et le désespoir dans la dernière phase de leur vie. Les médecins et les infirmiers feront tout ce qu'ils peuvent pour soulager la douleur par des soins palliatifs. Des parents et des amis donneront de leur temps pour être avec ceux qui sont touchés directement. Les pasteurs comprendront le besoin d'accompagner les malades en phase terminale comme une dimension centrale de leur ministère.

L'accompagnement des personnes et la proposition d'un réconfort spirituel est un élément essentiel de « l'être en église ». Il comprend une tâche claire pour les églises dans la société civile. Elles sont appelées à protester lorsque des barrières juridiques qui protègent la vie sont démantelées. Elles sont appelées à prendre position publiquement en faveur de ressources économiques adéquates pour les hôpitaux et les établissements de soins palliatifs afin de donner les meilleurs soins possibles à ceux qui luttent contre la mort. Elles ont la tâche de plaider pour la création d'un environnement dans la société qui nourrira une vie épanouie pour chaque membre de la société, y compris ceux qui sont proches de la mort.

Bibliographie

Chochinov, H. M., Tataryn, D., Dudgeon, D. et al: Will to live in the terminally ill. *Lancet* 354:816-819, 1999.

Conseil de l'Europe 1999. Protection des droits de l'homme et de la dignité des malades incurables et des mourants. Recommandation 1418 (1999) de l'Assemblée Parlementaire du Conseil de l'Europe, Strasbourg, 25.6.1999.

Conseil de l'Europe 2003. Euthanasie. Document 9898 de l'Assemblée Parlementaire du Conseil de l'Europe. Strasbourg, 10.9.2003.

Conseil de l'Europe 2003a. Euthanasie. Avis de la Commission des questions juridiques et des droits de l'homme. Document 9923 de l'Assemblée Parlementaire du Conseil de l'Europe. Strasbourg, 23.9.2003.

Conseil de l'Europe 2003b. Recommendation Rec (2003)24 du Comité des Ministres aux Etats Membres sur l'organisation des soins palliatifs. Adoptée par le Comité des Ministres le 12 novembre 2003, lors de la 860e réunion des Délégués des Ministres.

Conseil de l'Europe 2009. Soins palliatifs: un modèle pour des politiques sanitaire et sociale novatrices. Resolution 1649 (2009) de l'Assemblée Parlementaire du Conseil de l'Europe. Strasbourg, 28.1.2009.

European Association for Palliative Care. Definition of palliative care, <http://www.eapcnet.org/about/definition.html>.

Glover, Jonathan. 1977. *Causing Death and Saving Lives*. London: Penguin Books.

Gemeinschaft Evangelischer Kirchen in Europa / Community of Protestant Churches in Europe (2007), Gesetz und Evangelium. Eine Studie, auch im Blick auf Entscheidungsfundung in ethischen Fragen. Law and Gospel. A Study, also with reference to decision-making in ethical questions. Leuenberger Texte 10. Hg.v. Michael Bünker, Martin Friedrich. Frankfurt a.M.: Verlag Otto Lembeck.

Helsedirektoratet. 2008. Utkast til Nasjonal veileder for beslutninger om livsforlengende behandling hos alvorlig syke og døende. Helsedirektoratet [Norwegian Directorate of Health].

Johansen, Materstvedt et al. 2005: Attitudes towards, and wishes for, euthanasia in advanced cancer patients at a palliative medicine unit. Palliative Medicine. 19: 454-460.

Jean-Paul II (2004), Allocution sur l'état végétatif chronique 33(43):737, 739-40.

Keown, John (2002), Euthanasia, Ethics and Public Policy. An Argument against Legalisation. Cambridge: Cambridge U.P.

Leuenberger Kirchengemeinschaft (1997), Evangelische Texte zur ethischen Urteilsfindung. Protestant Texts on Ethical Decision-Making. Leuenberger Texte 3. Hrg.v. Wilhelm Hüffmeier. Frankfurt a.M.: Verlag Otto Lembeck.

Onwuteaka-Philipsen, B.D. et al. 2007. Evaluation – Summary. Termination of Life on Request and Assisted Suicide (Review Procedures) Act. Hague.

Organisation Mondiale de la Santé 2007: World Health Organisation. Palliative care. URL: <http://www.who.int/cancer/palliative/en/> [09.10.2008]

Déclaration de l'Organisation Mondiale de la Santé (2003).

CEPE groupe d'experts sur l'Éthique

Membres

Prof. Dr. Heinrich Bedford-Strohm, Bamberg

Mme Laura Casorio, Rome

Prof. Dr. Sándor Fazakas, Debrecen

Univ. Prof. Dr. Ulrich H.J. Körtner, Vienna

Prof. Sergio Rostagno, Pinerolo

Prof. Dr. theol. Ulla Schmidt, Oslo

Prof. Dr. Jurjen Wiersma, Bruxelles

Coordination

Dr. Dieter Heidtmann, pasteur, Bruxelles

Prof. Dr. Martin Friedrich, pasteur, Vienne

Frank-Dieter Fischbach, pasteur, Bruxelles

Experts participants

Prof. Dr. Theo A. Boer, Utrecht

Dr. Frank Mathwig, Berne

Prof. Dr. Stefanie Schardien, Hildesheim

