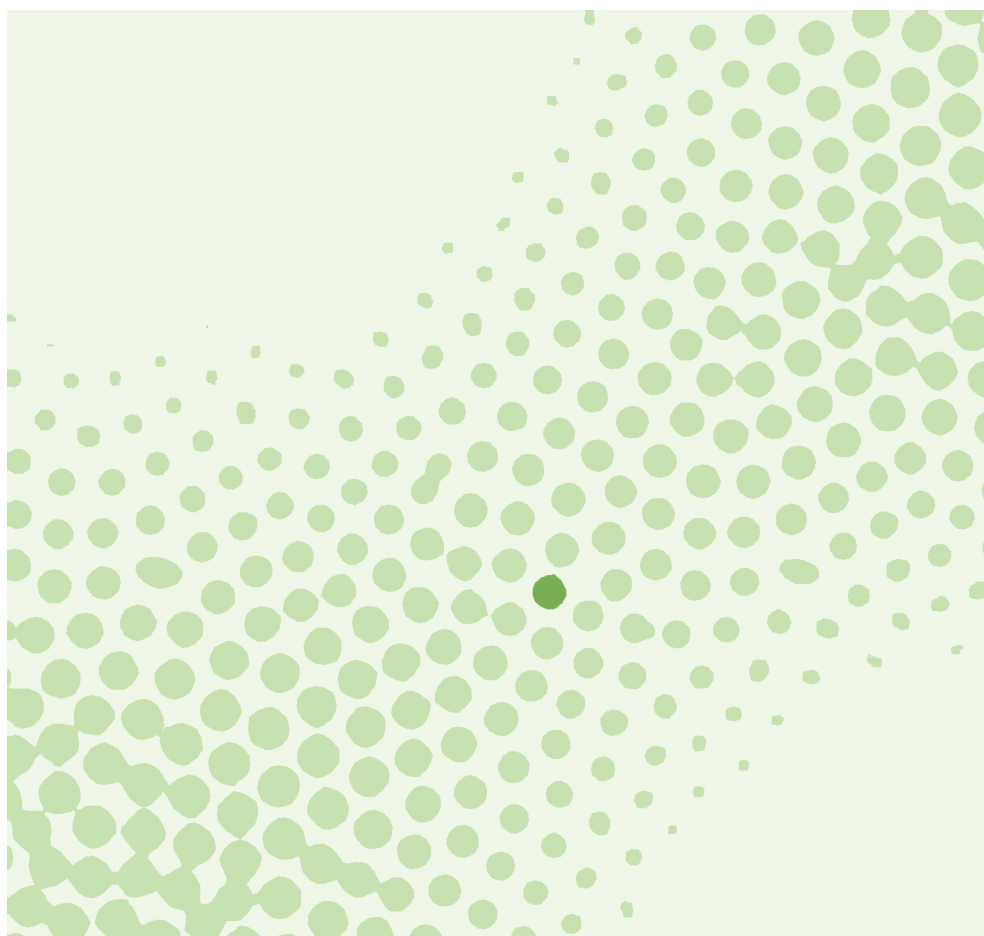


FÉDÉRATION PROTESTANTE DE FRANCE

*POUR
DAVANTAGE D'HUMANITÉ
EN FIN DE VIE*

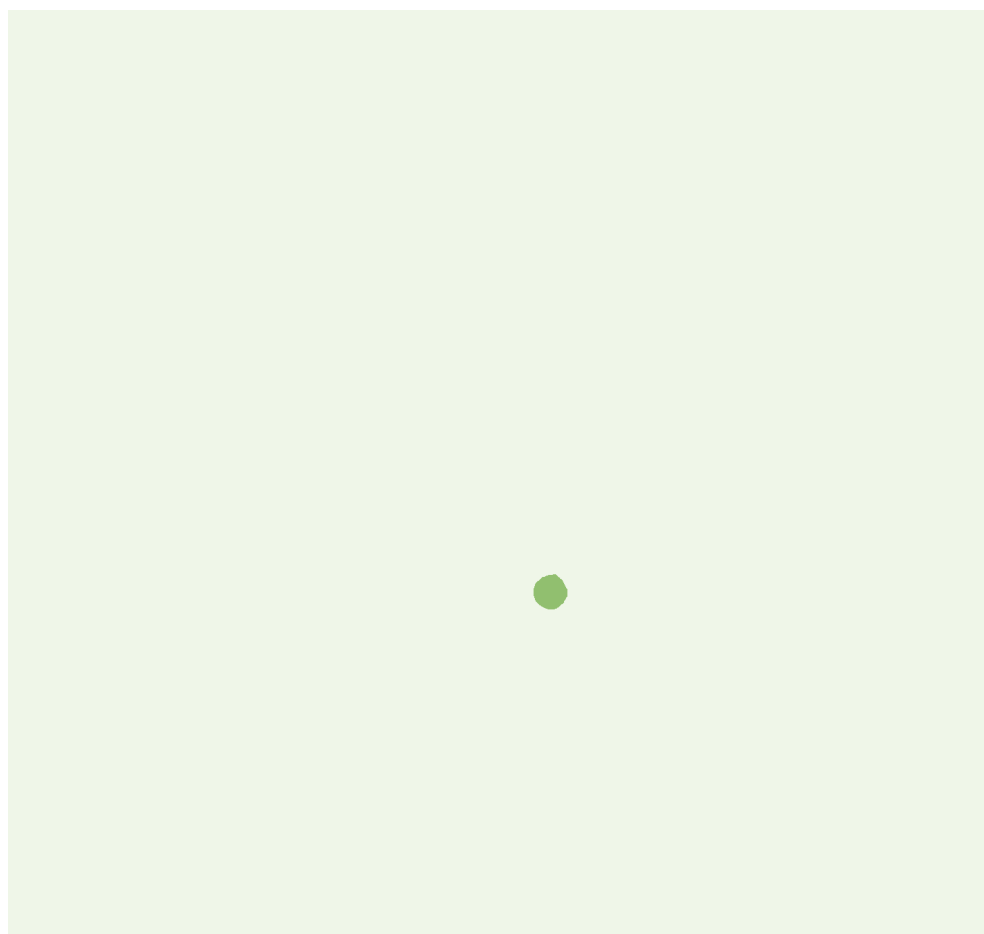
Interpellations protestantes



FÉDÉRATION PROTESTANTE DE FRANCE

*POUR
DAVANTAGE D'HUMANITÉ
EN FIN DE VIE*

Interpellations protestantes



Préface

La question de l'accompagnement de la fin de vie, et notamment celle de l'aide active à mourir, n'est pas nouvelle. Elle fait débat dans la société française depuis des décennies; et de fait elle accompagne les travaux de la commission Éthique et société de la Fédération protestante de France qui a déjà produit plusieurs déclarations et publications. Ainsi, le 26 janvier 2019, le Conseil de la Fédération protestante adoptait un texte portant le titre *Interpellations protestantes sur la prise en charge de la fin de vie: soins palliatifs, euthanasie et suicide assisté*, un texte qui propose aux protestants et plus largement à tous les publics intéressés, des éléments de réflexion pour penser l'enjeu de la fin de vie.

L'avis 139 du Comité consultatif national d'éthique du 13 septembre 2022 a ouvert la perspective d'une évolution législative qui pourrait faire entrer la France dans le cercle des pays autorisant d'une manière ou d'une autre l'aide active à mourir. Cette perspective représenterait une profonde rupture civilisationnelle. En effet, jusque-là, notre pays déployait des modalités / une politique d'accompagnement du mourant; avec cette perspective, il s'ouvrirait à la possibilité du don de la mort.

« Le cadre d'accompagnement de la fin de vie est-il adapté aux différentes situations rencontrées ou d'éventuels changements devraient-ils être introduits? » Telle est la question que la Première ministre a posée dans la saisine qu'elle a adressée au Conseil économique, social et environnemental en vue de l'organisation d'une Convention citoyenne ayant vocation à mener des travaux afin d'éclairer le Gouvernement sur l'opportunité de légiférer

sur l'aide active à mourir en France. Telle est également la question que la Fédération protestante de France a posée en octobre 2022 à sa commission éthique et société, l'invitant à apporter, une nouvelle fois, une contribution protestante au débat citoyen en cours.

En effet, la question inscrite à l'agenda de la décision politique est plus qu'une question technique. Elle vise plus qu'une modalité opportune à trouver. La réponse qui lui sera donnée énonce le sens que notre société reconnaît à la vie et traduit la vision de l'humain dont cette dernière est porteuse. La question aujourd'hui débattue, et notamment en raison de cette rupture civilisationnelle potentiellement envisagée, engage la façon de concevoir la condition humaine et la vie sociale. La réponse envisagée dira les valeurs que reconnaît la société et en énoncera les repères.

In abstracto, il peut être aisé d'affirmer l'inaliénable dignité humaine. Toutefois, comment tenir l'assertion d'une valeur imprenable de toute vie humaine lorsque précisément les conditions d'une existence ne font plus sens pour la personne concernée, voire pour son entourage? Et de fait, la question posée fait débat au sein du protestantisme, tout autant qu'au sein de la société. L'ambition du présent travail de la commission Éthique et société ne saurait être celui d'énoncer « un interdit » ou « un permis », d'affirmer une position « pour » ou « contre ». Le protestantisme fédératif considère que sa vocation est avant tout celle d'éclairer les enjeux fondamentaux qu'engagent à la fois nos choix personnels et nos libertés individuelles, de même que nos choix collectifs et sociétaux. Une loi écrit une normalité, et c'est bien cette normalité que la Fédération protestante de France se propose de questionner, en livrant dans cette publication des éléments de réflexion pour contribuer à la penser.

Par ailleurs, la présente contribution protestante reflète également l'ambition de trouver, par-delà ce qui peut différencier les uns des autres, une parole commune, et ce au moyen d'un débat exigeant et d'une écoute de qualité. Cette parole commune, la commission l'a trouvée dans les interpellations qui concluent le document, notamment en demandant au Gouvernement de mettre en œuvre une loi de programmation pluriannuelle

concernant l'accompagnement du grand âge et de la fin de vie. Pour éviter que le droit de mourir ne devienne peu à peu un devoir de partir, non un devoir explicite, mais une sorte d'obligation intérieure, il importe préalablement de prendre les mesures qui affirment une profonde solidarité avec nos aînés.

Enfin, il nous a semblé opportun d'adjoindre à la présente publication le texte produit en 2019. Si certains aspects datent, la plupart demeure d'actualité, notamment les repères théologiques énoncés qui viennent remarquablement compléter les éléments de réflexion du présent travail.

Je conclus cet avant-propos avec une parole de gratitude pour la commission éthique et société de la Fédération protestante de France et son président, le D^r Jean-Gustave Hentz. Elle n'a pas ménagé ses efforts, fonctionnant pratiquement comme une convention protestante au rythme de la Convention citoyenne, afin de produire dans les délais impartis ce document. Je formule le vœu que ces interpellations protestantes nourrissent les réflexions menées dans le cadre du débat citoyen « Pour davantage d'humanité en fin de vie ».

Pasteur Christian Krieger
Président de la Fédération protestante de France

Sommaire

7	Introduction
11	Préambule: Trois cas cliniques
23	Réflexions
24	1. Les raisons soutenant l'actuelle montée de la demande euthanasique
24	1.1. La souffrance: physique, psychologique, sociale et spirituelle
25	1.2. Liberté, autonomie, indépendance du sujet
25	1.3. La société des individus
26	1.4. Les progrès de la médecine
26	1.5. Le vieillissement de la population et la solitude
27	1.6. L'insuffisance de la prise en charge médicale
27	1.7. Le coût du vieillissement
28	1.8. Le traumatisme de la Covid
29	2. Le «moyen terme»
29	2.1. La question
30	2.2. Le «moyen terme»: une expression floue
30	2.3. Suicide assisté et/ou euthanasie, démences et pression psychique?
31	2.4. Différentes positions au sein du protestantisme
35	3. Accompagnement et soin
35	3.1. Promouvoir l'accompagnement de la personne âgée au sein d'un réseau de soin
36	3.2. Accompagnement pluridisciplinaire des patients et des familles
39	Interpellations et recommandations protestantes
	Pour une meilleure prise en charge du grand âge et de la fin de vie en France
43	Annexe Le «bien mourir» dans une société d'individus
49	Annexe Interpellations protestantes sur la prise en charge de la fin de vie: soins palliatifs, euthanasie et suicide assisté

Introduction

Aujourd'hui en France, la fin de vie est encadrée par la loi Claeys-Leonetti adoptée le 2 février 2016. Elle interdit l'euthanasie et le suicide assisté mais permet une sédation profonde et continue jusqu'au décès « pour faire dormir avant de mourir pour ne pas souffrir »¹. Elle confirme le droit pour chacun de demander l'arrêt de tout traitement, de refuser l'obstination déraisonnable, de bénéficier de soins palliatifs et d'accompagnement, de rédiger des directives anticipées contraignantes pour les médecins et de désigner une personne de confiance au cas où la personne concernée ne pourrait plus exprimer ses volontés. Le plus souvent cette sédation profonde continue comporte l'arrêt de l'hydratation et de l'alimentation provoquant une insuffisance rénale aiguë, cause principale de la mort.

La sédation profonde et continue exercée dans le seul cadre d'un pronostic vital engagé à court terme est la raison principale qui pousse les défenseurs de l'aide active à mourir à réclamer une nouvelle loi. Ces derniers estiment que la sédation profonde définie par la loi de 2016 n'est pas accessible aux personnes atteintes d'une des nombreuses maladies invalidantes, létales non à court terme mais seulement à moyen terme. Toutes ces maladies ont en commun la dégradation progressive des fonctions motrices, sensorielles, parfois cognitives et des douleurs qui altèrent profondément la qualité de vie des patients. Une liste non exhaustive de ces maladies comprend les maladies neurodégénératives comme la sclérose latérale amyotrophique ou maladie de Charcot, les démences de type Alzheimer ou à corps de Lévy, la maladie de Parkinson, certains cancers incurables comme les tumeurs infiltrantes du cerveau ou de la face ou les séquelles d'accident vasculaire cérébral au stade terminal.

Le 13 septembre 2022, le Comité consultatif national d'éthique (CCNÉ) estime en majorité dans son avis 139 qu'il existe une voie pour une ouverture législative rendant possible, sous conditions strictes, le suicide assisté et aussi, pour des raisons d'équité, l'euthanasie aux « personnes majeures atteintes de maladies graves et incurables, provoquant des souffrances physiques ou psychiques réfractaires, dont le pronostic vital est engagé

1. Jean Leonetti, le 26 janvier 2016.
Cf. francetvinfo.fr

à moyen terme»². Le même jour le président de la République confie au Conseil économique social et environnemental (CÉSE) le soin d'organiser un vaste débat citoyen sur la fin de vie sur une durée de six mois, jusqu'à fin mars 2023 (cf. infra). C'est dans ce cadre que les familles spirituelles représentées en France ont été invitées à participer à ce débat.

Deux sondages confirment l'écart entre les soignants en soins palliatifs et les citoyens français sur le sujet de la fin de vie.

Le sondage effectué en octobre 2022 pour le compte de la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs (SFAP) auprès des soignants impliqués en soins palliatifs³ montre que 90 % d'entre eux se déclarent satisfaits du cadre légal actuel. 87 % sont défavorables à l'idée de provoquer intentionnellement la mort. 12 % des médecins accepteraient de faire la prescription létale mais seuls 7 % des médecins et des infirmiers accepteraient de préparer le produit létal, et 6 % envisageraient de l'administrer. En cas de vote d'une loi permettant l'aide active à la fin de vie, 39 % des soignants envisageraient de quitter leur poste actuel et 30 % de faire jouer leur clause de conscience pour refuser l'accomplissement de ce geste. Ce sondage est renforcé le 17 février 2023 par 800 000 soignants appartenant à 13 organisations professionnelles et sociétés savantes qui viennent de signer et de rendre public dans *Le Figaro* un texte qui « rejette l'aide active » à la fin de vie, estimant qu'elle est une pratique incompatible avec le métier du soin. Ils affirment que l'avis 139 du CCNÉ acte un changement majeur d'approche en envisageant une légalisation d'une forme de mort médicalement administrée. Ils estiment que cette recommandation proposée au nom de la primauté nouvelle du principe d'autonomie sur le principe de solidarité questionne fondamentalement la pratique et l'éthique soignantes et qu'ils refuseront de participer à une aide active à mourir. L'éventualité d'une clause de conscience pour les soignants ne les rassure pas, car elle induirait une « fragmentation de l'éthique commune ».

A contrario, un sondage réalisé par l'Institut français d'opinion publique (IFOP) en octobre 2022 pour le compte de l'Association pour le droit de mourir dans la dignité (ADMD)⁴ montre que 94 % des Français considèrent que la loi française devrait autoriser les médecins à mettre fin, sans souffrance, à la vie de personnes atteintes de maladies insupportables et incurables si elles le demandent. Plus de trois quarts des interrogés (78 %) encouragent un changement de la loi Claeys-Leonetti, relative aux droits des malades et à la fin de vie, avec une légalisation de l'euthanasie ou du suicide médicalement assisté. Ces résultats sont encore renforcés le 19 février 2023 par la publication anticipée des conclusions de la convention citoyenne sur la fin de vie. Elles font apparaître une majorité de 75 % des Français en faveur d'une ouverture au suicide assisté et à l'euthanasie, sans conditions, pour les majeurs et les mineurs⁵. Les deux gestes seront pratiqués par un médecin qui prescrira les produits médicamenteux létaux absorbés par le patient lui-même en cas de suicide assisté ou injectés par voie intraveineuse par un soignant en cas d'euthanasie

2. Avis 139 du CCNÉ, p. 36.

3. <https://sfap.org/actualite/fin-de-vie-soignants-et-benevoles-refusent-d-etre-les-acteurs-de-la-mort-administree>

4. <https://www.ifop.com/publication/le-regard-des-francais-sur-la-fin-de-vie-4/>

5. <https://www.lecese.fr/actualites/convention-citoyenne-cese-sur-la-fin-de-vie-les-citoyens-votent-des-premieres-orientations>

La Fédération protestante de France (FPF) s'est déjà exprimée à plusieurs reprises sur le sujet de la fin de vie. Sa contribution la plus récente date du 21 janvier 2019. Elle est intitulée : Interpellations protestantes sur la prise en charge de la fin de vie : soins palliatifs, euthanasie et suicide assisté⁶. Dans ce travail elle rappelle les quatre principes structurants qui guident sa réflexion éthique à propos de la fin de vie :

1. Dieu est à l'origine de toute vie : pour les chrétiens, la dignité est intrinsèque à toute personne parce que créée à l'image de Dieu ; elle ne s'acquiert ni ne se perd.
1. La vie est un don, une grâce. Elle s'inscrit dans une interdépendance où chacun est à la fois et successivement bénéficiaire ou dispensateur.
1. La finitude est un élément structurant de la condition humaine.
1. La compassion fraternelle avec les plus vulnérables est un principe fondamental du christianisme.

La présente contribution de la FPF se veut être une participation au débat citoyen et tentera de donner une réponse aux trois questions posées par le gouvernement :

1. Faut-il aller plus loin sur le plan législatif actuel réglementant la fin de vie en France ou l'arsenal juridique actuel suffit-il ?
1. Est-il possible d'ouvrir la loi au suicide assisté ? Si oui, dans quelles conditions ?
1. Est-il possible d'ouvrir la loi à l'euthanasie ? Si oui, dans quelles conditions ?

La contribution de la FPF constate d'emblée que la loi Claeys–Leonetti répond à la très grande majorité des cas (97 %). Cette loi, et notamment la sédation profonde et continue, est toujours encore insuffisamment connue des patients, des familles et des soignants eux-mêmes. Enfin, cette loi n'a pas encore fait l'objet d'une évaluation nationale.

Dans sa contribution, la FPF développera quatre points : une présentation de trois cas cliniques de patients en fin de vie qui faciliteront la compréhension de la problématique, l'évocation des principales raisons soutenant l'actuelle montée de la demande euthanasique, l'analyse du « moyen terme » et un paragraphe sur la nécessité de développer l'accompagnement des personnes. Nous terminerons par des interpellations et des recommandations. En annexe figurera un texte plus général sur la société française et ses évolutions sociologiques.

6. *Éthique et protestantisme. Éléments de réflexion*, Lyon, Olivétan, 2021.

Préambule

Trois cas cliniques

Le cas d'une patiente atteinte d'une SLA

Martine est une femme de 55 ans, ancienne directrice des ressources humaines, mariée, mère de deux enfants adolescents, atteinte d'une sclérose latérale amyotrophique (SLA) ou maladie de Charcot. Cette maladie se caractérise par une paralysie progressive invalidante des muscles impliqués dans la motricité volontaire. Les symptômes de la maladie ont commencé il y a environ deux ans par une faiblesse et des crampes douloureuses au niveau de la jambe droite et de la main droite, rendant la marche puis la préhension d'objets difficile et la contraignant à arrêter son travail.

Dès la confirmation du diagnostic, Martine est devenue membre de l'Association pour la recherche sur la sclérose latérale amyotrophique et les autres maladies du motoneurone (ARSLA) dont elle a lu attentivement les brochures qui présentent tous les aspects de la maladie. Le choc a été dur pour elle, son conjoint et ses enfants, lorsqu'elle a compris que la survie moyenne était de trois à cinq ans et qu'il n'existait pas de traitement curatif. Désireuse de rester maîtresse de sa vie aussi longtemps que possible, elle a suivi les conseils de l'ARSLA et a nommé son mari comme personne de confiance. Elle a rempli des directives anticipées dans lesquelles elle a spécifié qu'elle ne voulait pas d'obstination déraisonnable, qu'elle demandait à pouvoir bénéficier de soins palliatifs et d'accompagnement avec une prise en charge des douleurs, de la souffrance et des symptômes pénibles de la fin de vie. Elle y précisait enfin qu'elle ne voulait pas d'intubation et/ou de trachéotomie avec ventilation artificielle.

Dans un premier temps, Martine reste à la maison sur un lit médicalisé 20 heures sur 24 entourée de l'affection de ses proches. Son mari a suivi la formation à l'accompagnement de fin de vie proposée par l'ARSLA pour les proches de malades atteints de SLA. Deux auxiliaires de vie passent chacune quatre heures par jour avec elle; Martine a un bon contact avec celles-ci. Une infirmière passe la voir deux fois par jour pour des soins. Un kinésithérapeute vient la faire travailler trois fois par semaine. Une ergothérapeute et une orthophoniste viennent une fois par semaine. Sur le plan médical, elle est suivie par son médecin traitant et le neurologue référent de l'ARSLA régional. Son traitement médicamenteux comprend des décontractants

musculaires, des antalgiques et du Riluzole, seul médicament connu pour ralentir l'évolution des symptômes de la maladie.

Mais c'est avec la psychologue proposée par l'ARSLA régionale et avec son pasteur venant la voir régulièrement que le courant passe particulièrement bien. Elle leur confie combien il est dur pour elle de ne plus pouvoir s'occuper de ses enfants et de son mari, d'avoir tout le temps besoin des autres, de ne plus avoir d'autonomie même pour les gestes de la vie courante, d'avoir le sentiment d'avoir perdu toute dignité et toute intimité; elle leur partage son impression de ne plus servir à rien, de ne plus voir de sens à sa vie, d'être une charge pour ses proches et l'ensemble de la société. La psychologue voit aussi séparément le mari de Martine et ses enfants pour leur permettre de parler de la situation difficile qu'ils vivent en accompagnant leur épouse et mère.

La maladie progresse rapidement dans les mois suivants. Des raideurs et des contractures musculaires et articulaires douloureuses apparaissent, des fontes musculaires se développent progressivement de manière asymétrique sur les quatre membres. Soutenue par ses proches, Martine tente courageusement de faire face à la maladie mais fait néanmoins une dépression nerveuse soignée par son médecin traitant à l'aide de médicaments antidépresseurs et d'entretiens psychothérapeutiques. Elle mange peu et perd 20 kg en six mois. Des troubles de l'élocution et de la déglutition apparaissent avec des fausses routes gênantes handicapant encore davantage la malade. Un début d'insuffisance respiratoire témoigne de l'atteinte du muscle diaphragmatique. Après un délai de réflexion d'une semaine, elle accepte la proposition de son médecin traitant de l'équiper d'une sonde de gastrostomie percutanée⁷ pour la nourrir avec des poches de réalimentation. Sur le plan de la motricité, la marche avec une canne puis avec un déambulateur ne lui ont accordé qu'un sursis de quelques semaines avant qu'elle ne se retrouve en fauteuil roulant.

Plusieurs séjours de quelques jours en service de neurologie et en service de soins palliatifs permettent d'équilibrer le traitement antidépresseur, antalgique et décontracturant.

7. Méthode permettant de nourrir le patient par une voie différente de la bouche, lorsque celui-ci a des difficultés pour avaler la nourriture. Le principe consiste à placer une sonde directement dans l'estomac à travers la peau du ventre. Par cette sonde, une nourriture liquide adéquate peut parvenir dans l'estomac.

Les signes d'atteinte du diaphragme progressent. La respiration devient difficile lorsque Martine est en position semi-assise ou allongée. Cette insuffisance respiratoire est améliorée par une ventilation non invasive, par masque facial, jusqu'à 18 heures par jour, qui motive son transfert en service de soins palliatifs. Martine doit à présent utiliser des pictogrammes pour communiquer avec ses proches ou ses soignants.

Dans les semaines suivantes, Martine fait comprendre plusieurs fois à ses soignants qu'elle en a maintenant assez et aimerait bien être délivrée. Elle est examinée par deux autres médecins extérieurs au service de soins palliatifs. Des entretiens approfondis sont menés avec elle et ses proches, avec l'ensemble des soignants impliqués dans sa prise en charge, sa psychologue, son pasteur. Une réunion rassemblant l'ensemble des acteurs concernés est organisée et, à l'unanimité, il est proposé à Martine de réaliser une sédation profonde continue pour lui permettre de « dormir avant de mourir pour ne pas souffrir ». Martine donne son accord. La sédation est démarrée et Martine décède huit jours plus tard, entourée des siens.

Le cas d'une patiente qui «en a assez» de vivre ayant bénéficié d'une sédation transitoire

Sylvie est une femme de 68 ans, institutrice à la retraite qui a élevé seule sa fille unique. Celle-ci vit à l'autre extrémité de la France et s'est brouillée avec sa mère; elles n'ont plus de contact depuis environ 10 ans. Atteinte de deux cancers qui, progressivement, échappent à tout traitement, Sylvie a fait plusieurs séjours en réanimation pour des chimiothérapies mal supportées. Elle a nommé comme personne de confiance une ancienne collègue qui transmettra à l'équipe soignante ses souhaits de prise en charge si elle ne devait plus être en état de le faire elle-même. Les entretiens réguliers lors de chaque hospitalisation en réanimation avec l'équipe soignante, la psychologue du service et l'aumônier révèlent une femme se sachant atteinte d'une affection grave et incurable dont le pronostic est engagé à court terme. Elle se dit à peu près satisfaite par la prise en charge de sa douleur physique mais accuse une souffrance persistante dans ses composantes psychique, existentielle et spirituelle: «Quel est le sens de ma vie lorsque je suis dans cet état?» Elle a reçu courtoisement l'aumônier à plusieurs reprises mais n'a pas souhaité être accompagnée par lui. Elle se plaint «d'en avoir assez actuellement» et de «ne plus voir d'issue». Elle n'a devant elle que la perspective de chimiothérapies pénibles pour tenter de maîtriser ses cancers. Perspective difficile, quoique les traitements contre les douleurs parviennent à calmer les effets secondaires des médicaments administrés. Lors des hospitalisations et entre ces périodes, elle poursuit des séances régulières de soutien par la psychologue clinicienne expérimentée du service de cancérologie.

Sylvie est une femme très attachée à son autonomie décisionnelle dans cette période de sa fin de vie. Elle dit avoir peur de la perte de dignité et de tomber dans une dépendance absolue. Elle est membre de l'Association pour le droit de mourir dans la dignité (ADMD) et d'une association suisse qui propose, moyennant 10 000 euros pour les personnes non suisses, un accompagnement dans une démarche de suicide assisté. Comme elle dit ne pas pouvoir payer cette somme, elle demande à bénéficier «d'une sédation profonde et continue».

C'est dans cette optique et dans ce contexte d'épuisement que la patiente exprime le besoin de rencontrer l'équipe qui la prend en charge. Une réunion

interdisciplinaire de type procédure collégiale est alors organisée, car Sylvie possède tous ses moyens intellectuels et exprime clairement sa volonté. La réunion a lieu dans la chambre de la patiente et rassemble la personne de confiance, le médecin qui s'occupe tout particulièrement de Sylvie, deux autres médecins du service, trois infirmières qui la connaissent bien, deux aides-soignantes, la psychologue clinicienne qui la suit et l'ergothérapeute avec laquelle elle travaille de temps en temps. La rencontre donne lieu à un «protocole de réunion» au chevet de la malade, protocole qui est inséré dans le dossier médical.

Devant l'équipe réunie, la patiente répète qu'elle souffre moralement et ne voit pas d'issue ni de sens à l'enchaînement des traitements très éprouvants. La discussion entre les membres de la réunion collégiale permet de conclure à la nécessaire prudence dans l'évaluation du caractère résistant ou réfractaire de la souffrance. Sylvie pointe certes une profonde fatigue psychique, une absence de sommeil, une lassitude profonde. La perte durable du goût de vivre causée par les chimiothérapies, le fait d'en avoir «assez» sont reconnus comme facteurs contributifs à son état actuel. Pourtant rien ne semble permettre de dire qu'il s'agit là d'un état permanent. La proposition est alors faite par l'équipe à Sylvie d'une sédation médicamenteuse se limitant à la perte de la conscience qui serait levée au bout de trois jours. Les doses administrées devraient permettre la réversibilité et supposent une surveillance médicale étroite dans le service de soins intensifs. La patiente accepte avec reconnaissance.

L'administration de doses calculées d'un produit anesthésique par voie veineuse commence un lundi matin. La sédation s'installe en trois minutes. La juste profondeur de la sédation est évaluée plusieurs fois par jour, les paramètres cardiovasculaires et respiratoires sont surveillés régulièrement. La patiente est nourrie par alimentation intraveineuse. Le lendemain du début de la sédation, la personne de confiance annonce à l'équipe soignante qu'elle a retrouvé les coordonnées téléphoniques de la fille et les communique au médecin. Une conversation téléphonique touchante s'établit entre le médecin du service et cette fille. Apprenant l'état de santé de sa mère, elle prie le médecin de l'informer qu'elle allait prendre un avion pour se

rendre à son chevet dès le jeudi après-midi. Elle dit comprendre la démarche de l'équipe soignante et de la personne de confiance quant à la sédation et se dit heureuse de savoir que sa mère sera à nouveau consciente lors de sa venue.

Le jeudi matin, la sédation est levée, la patiente est rapidement réveillée. Elle se dit reposée, ne ressent aucune douleur et est disposée à écouter l'équipe soignante. Informée de la conversation téléphonique avec sa fille, son visage s'illumine d'un grand sourire: «Y a-t-il moyen de faire venir un coiffeur au service pour que j'ai l'air présentable pour ma fille?» L'équipe soignante s'empresse de satisfaire son désir, puis mère et fille se retrouvent. La fille décide de rester quelques jours à proximité de l'hôpital. Puis Sylvie peut sortir du service hospitalier et rejoindre son domicile en compagnie de sa fille. Elle s'éteint quelques jours plus tard sans autre accompagnement médical, mais après s'être réconciliée avec sa fille. Plusieurs membres de l'équipe soignante participent aux obsèques.

Une nouvelle réunion interdisciplinaire de type groupe de parole a été organisée au service où chacun a pu s'exprimer et échanger avec les autres sur son ressenti face à cet accompagnement inhabituel. Chacun a dit avoir apprécié que la démarche retenue ait été prise de manière collégiale et s'est dit heureux du choix qui avait été fait.

Le cas d'un patient atteint d'une maladie d'Alzheimer ayant bénéficié d'une sédation terminale

Pierre est un homme de 82 ans, professeur émérite de lycée, résidant depuis un an dans un établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (ÉHPAD) pour une maladie d'Alzheimer. Il est veuf, père de deux fils très présents et de culture protestante. À l'âge de 70 ans, avant le début de sa maladie, il avait désigné son fils aîné, infirmier de profession, comme sa personne de confiance et rédigé des directives anticipées très personnelles qui illustraient bien le type d'homme qu'il était. En voici un extrait: «Je souhaite qu'on ne pratique pas d'acharnement thérapeutique sur moi, je souhaite bénéficier de soins palliatifs et d'accompagnement et de prise en charge adéquate de douleurs éventuelles. J'aimerais que l'on comprenne que je crains la dégénérescence et la perte de dignité beaucoup plus que la mort. Je redoute particulièrement de devenir dépendant des autres et des machines pour mes fonctions et mes besoins de base. Comme ma vie a été marquée par l'exercice de choix personnels, je souhaite être libre de la terminer comme je l'entends d'une manière qui soit en harmonie avec mon vécu.». En accord avec ses convictions, il a adhéré à l'Association pour le droit de mourir dans la dignité (ADMD).

La maladie a débuté il y a quatre ans environ, d'abord par des pertes de mémoire pour des événements récents, puis pour des événements plus anciens. Il a commencé à confondre le jour et la nuit et a vécu des nuits blanches sans trouver le sommeil. Son comportement a ensuite changé. Il a développé des épisodes d'agressivité contre autrui et des hallucinations. Il a commencé à avoir besoin d'aide pour effectuer les actes de la vie quotidienne: s'habiller, se laver, manger... Ses fils ont vécu péniblement cette situation et ont décidé, dans un premier temps, d'engager deux auxiliaires de vie qui passent chacune quatre heures par jour avec lui. Peu à peu, la perte d'autonomie s'est aggravée, avec plusieurs épisodes de fugues où il fut ramené chez lui par la police; elle l'avait trouvé presque dévêtu au bord de la route, ne sachant plus qui il était et où il habitait. Jugeant la situation devenue intolérable, ses fils ont recherché pour lui un hébergement dans un ÉHPAD, si possible protestant, avec une section prenant en charge des patients atteints de maladie d'Alzheimer; ils ont obtenu une place après sept mois d'attente. Le transfert en ÉHPAD a tout d'abord été mal vécu par Pierre et ses fils. Pierre s'est senti perdu et a eu du mal à se faire à ce

nouvel environnement De leur côté, les fils ont exprimé des sentiments de culpabilité pour avoir dû placer leur père en ÉHPAD. Ils ont dit leur fatigue et leur lassitude d'avoir dû se relayer pendant de longs mois à son chevet, sans avoir pu constater aucune amélioration. Les fils ont pu rencontrer, lors d'une réunion familiale organisée dans l'ÉHPAD autour de Pierre, la directrice, une délégation de soignants, la psychologue, la kiné, l'ergothérapeute, l'aumônier et le médecin de la structure. Ils ont redit leur ressenti selon lequel la fin de vie de leur père leur semblait indigne et ont pu dire qu'eux-mêmes ne tenaient plus le coup. Ils ont dit ne pas comprendre pourquoi la France s'opposait avec acharnement à la fin de vie active. Ils ont rapporté que le cousin suisse de leur père, atteint d'un cancer en phase terminale, était décédé calmement deux ans auparavant par suicide assisté à l'aide de l'association Exit. Les deux frères avaient assisté au culte d'action de grâce organisé pour le défunt. Ce culte les avait émus et profondément marqués. Les responsables de l'ÉHPAD leur ont expliqué que dans l'état actuel de la législation ni le suicide assisté, ni l'euthanasie n'étaient possibles en France.

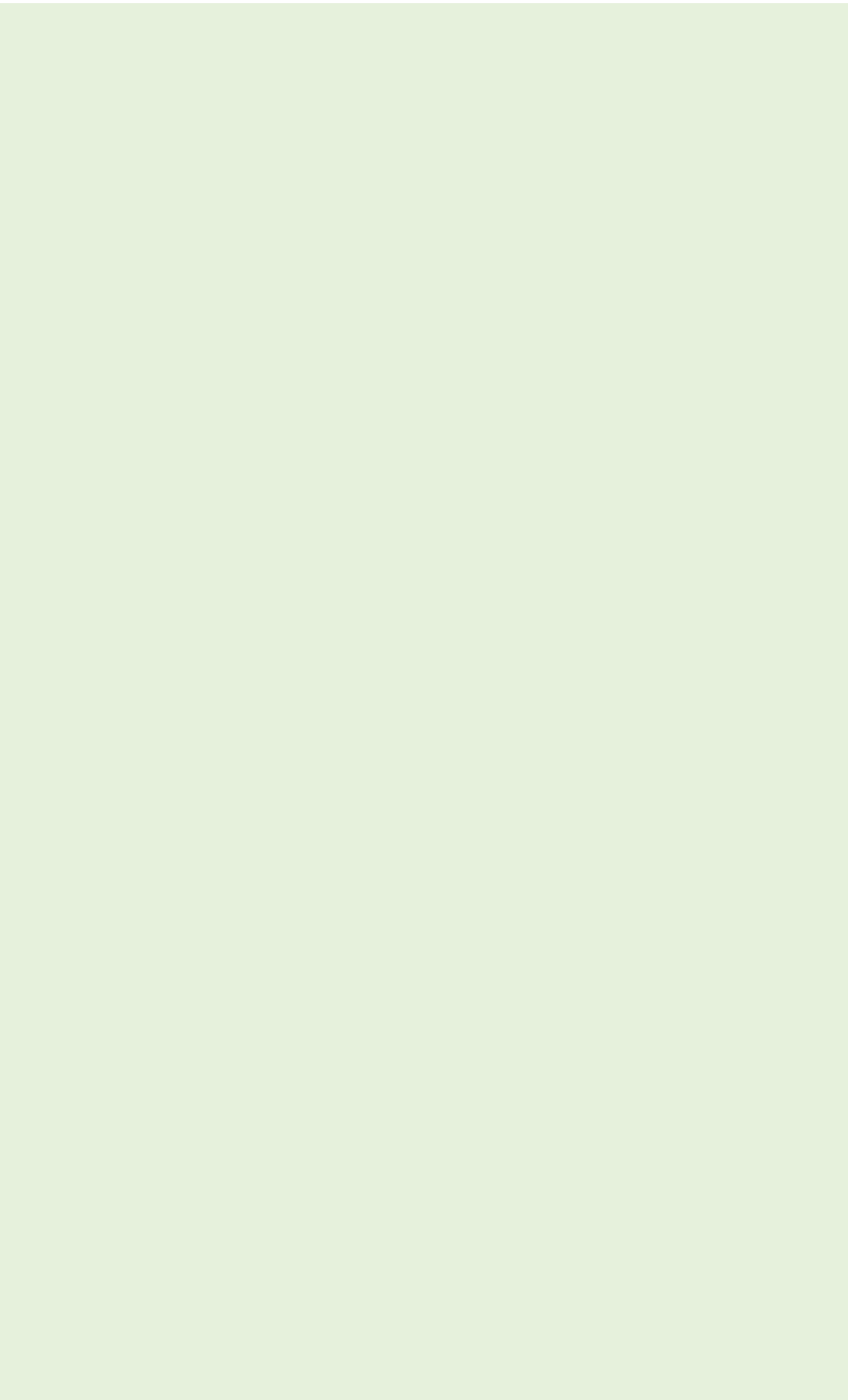
L'état clinique de Pierre était présenté et discuté chaque semaine au sein des réunions d'équipe des soignants. Pour respecter ses souhaits, il a été décidé de ne pas lui proposer de gastrostomie percutanée et de ne pas lui donner d'antibiotiques pour une pneumopathie qui a finalement guéri sans traitement. Les soins palliatifs ont été déployés au maximum de ce qui était possible dans la structure.

Quelques semaines après son admission en ÉHPAD, la situation s'est dégradée. Pierre, qui marchait plusieurs heures par jour dans le jardin de l'ÉHPAD, s'est mis à interagir de moins en moins avec son entourage. Des troubles de l'élocution et de la déglutition sont apparus. Il est devenu somnolent, fébrile par intermittences, passant plusieurs heures par jour dans son fauteuil. Mangeant très peu, Pierre était très dénutri. Il est devenu incontinent et a dû être équipé en permanence de protections. Il semblait souffrir de raideurs musculaires et de douleurs erratiques sur tout le corps. Une escarre sacrée douloureuse, grosse comme le poing, est apparue essentiellement

parce qu'en raison du manque de personnel, Pierre ne pouvait être tourné toutes les deux heures comme le souhaitait son médecin.

Lors d'une nouvelle réunion de famille organisée à l'initiative du médecin de la structure pour discuter de l'aggravation de l'état clinique de Pierre, les fils se sont à nouveau plaints de la fin de vie dépourvue de dignité que leur père était obligé de subir. Ils ont dit avoir pris contact avec l'association suisse Dignitas pour étudier la possibilité pour leur père de bénéficier de leur aide pour un suicide assisté. Ils ont reculé devant le prix de 10 000 euros qui leur était demandé. L'aumônier s'est longuement entretenu avec eux. Il leur a rappelé la dignité unique de toute vie, a souligné que la valeur d'un individu ne se mesure pas en termes matériels, qu'il est impossible d'établir une échelle de valeurs entre deux vies et que chaque être humain est un chef d'œuvre unique de la Création de Dieu. Les fils l'ont remercié pour le temps qu'il leur a consacré mais, influencés par les philosophes Peter Singer et Ronald Dworkin, lui ont dit que, pour eux, la dignité de leur père dépendait du bon fonctionnement de son cortex et de sa capacité à choisir et à être autonome. Ils n'acceptent pas la pensée chrétienne affirmant que la dignité de l'individu est intrinsèque.

À la suite d'une nouvelle réunion, l'équipe soignante a proposé de mettre en place une sédation terminale continue pour Pierre, proposition acceptée par les fils. Pierre est mort quelques jours plus tard. À la suite du culte d'action de grâce organisé pour la vie de Pierre, ses fils sont venus remercier l'équipe de l'ÉHPAD pour les bons soins prodigués.



Réflexions

1. Les raisons soutenant l'actuelle montée de la demande euthanasique

Le sondage évoqué plus haut, commandé par l'ADMD et réalisé par l'IFOP, a montré qu'une majorité de Français réclamait un changement de loi dans le domaine de la fin de vie; un changement orienté vers une légalisation ou une dépénalisation conditionnelle de l'euthanasie et du suicide assisté. Ce sondage fait suite à des dizaines d'autres, allant dans le même sens. Comment expliquer le résultat de ces sondages?

1.1. La souffrance : physique, psychologique, sociale et spirituelle

La personne éprouvée par la maladie, le handicap ou la dépendance fait l'expérience de l'échec de la médecine curative sur sa vie. Elle sent ses capacités diminuer progressivement. Son corps est de plus en plus affaibli et épuisé. La personne souffre non seulement des agressions de la maladie mais également des limitations qu'elle endure. Ainsi, la douleur et la souffrance dues à la dépendance sont parfois si éprouvantes qu'elles l'empêchent d'investir la vie qui lui reste. Car, malgré les soins, certains patients éprouvent des douleurs réfractaires à tout traitement. D'autres, ou les mêmes, expriment ou manifestent une souffrance intense, comme l'ont souligné les cas cliniques présentés ci-dessus. Si la douleur physique peut, le plus souvent, être soulagée⁸, les souffrances psychologique et /ou spirituelle ne peuvent pas toujours l'être mais doivent toujours être accompagnées (cf. ci-dessous : 3. Accompagnement et soins) : terreur du mourir (cf. p. 28), doute, perte de sens de la vie, amertume, culpabilité, accablement, solitude, sentiment d'être un poids pour les autres, souffrance due à la dépendance extrême... Cette impuissance à soulager douleurs et souffrances est difficile à supporter pour le patient, les proches et les soignants. Elle nous convoque et nous impose d'agir. Le protocole de soins palliatifs, et pas uniquement l'accompagnement, impliquant un travail en équipe pluridisciplinaire, est un des leviers essentiels pour tenter de répondre efficacement aux souffrances globales⁹ des patients accueillis en soins palliatifs. Il est nécessaire que de tels protocoles puissent être mis en place pour tous, partout sur le territoire et dans toutes les structures.

8. Les cas de souffrances réfractaires représentent 3 % des patients.

9. Le Dr Cicely Saunders, fondatrice de ce que deviendront les soins palliatifs, avait déjà constaté que douleur physique et souffrance psychologique étaient étroitement liées.

1.2. Liberté, autonomie, indépendance du sujet

En fin de vie, la perte de l'autonomie physique et / ou intellectuelle est une réalité fréquente. Elle s'accompagne d'une grande vulnérabilité. Cette perte d'autonomie est d'autant plus mal vécue que l'autonomie est une valeur essentielle de la société actuelle. Les cas cliniques 1 et 3 l'ont bien montré. Beaucoup assimilent cette perte d'autonomie à une perte de dignité, quand cela touche les capacités intellectuelles et surtout les besoins physiques les plus intimes. Envisager cette perte est tout simplement insupportable aujourd'hui dans une société qui valorise l'indépendance du sujet, son autonomie et sa liberté d'action. Dans ce contexte, le CCNÉ, après d'autres, relève l'ironie paradoxale de la demande euthanasique : « Certains considèrent, sur un plan théorique, que l'autonomie s'atténue ou disparaît lorsque la personne souffrante demande à autrui de l'aider à accéder à un produit létal dans la mesure où elle sollicite l'intervention d'un tiers. D'autres soulignent, que de façon pragmatique, ces personnes exprimant le souhait de bénéficier d'une aide à mourir, du fait de leur maladie et de l'altération de leur état, ne sont plus en mesure d'exercer cette vision de l'autonomie qui consiste à pouvoir non seulement décider soi-même mais également faire soi-même »¹⁰. La commission Éthique et société estime qu'il existe un risque de voir émerger une conception de l'autonomie qui serait surtout marquée par des considérations de performance et d'efficacité, de maîtrise de sa vie et de négation de la fragilité. La FPF craint que ne s'impose l'idée selon laquelle seule une mort autodéterminée serait digne de l'être humain.

1.3. La société des individus

Cette revendication de l'autonomie s'insère dans une société que les sociologues appellent la « société des individus », une société qui, sans être forcément individualiste, élargit sans cesse les droits de l'individu. Sur un certain nombre de sujets, le mariage, la PMA, l'IVG, la société française a, ces dernières années, modifié ses textes législatifs. Ces modifications manifestent une tendance générale de libéralisation des mœurs renforçant la capacité des individus à mener leur vie, jusqu'à son terme, comme ils l'entendent.

Chaque sujet est différent et a sa logique propre. On peut accepter d'aller plus loin dans un domaine et pas dans un autre. *A priori*, il n'est pas possible de dire que le fait que le législateur soit allé plus loin dans les domaines précités implique qu'il ira plus loin dans le domaine de l'aide active à mourir. Pourtant, et c'est ce qui est expliqué dans un très bel article de Jean-Paul Willaime en annexe de notre contribution¹¹, l'évolution même de notre société rapproche ces différents domaines car, au-delà de leurs spécificités, ils sont tous confrontés à une forte demande d'individus revendiquant ce qu'ils / elles estiment être leur droit. Dès lors que s'impose une logique d'ayant-droit, les restrictions émises tendent à être considérées comme discriminatoires. Or la question fondamentale que soulève chaque thème

10. Avis 139 du CCNÉ, p. 30.

11. Cf. Annexe.

est précisément celle de savoir si on peut le réduire à un choix individuel. Cette société des individus revendiquant, défendant, voire s'arc-boutant à leurs droits participe à cette montée de la demande euthanasique.

1.4. Les progrès de la médecine

Les progrès de la médecine, en particulier dans la seconde partie du XX^e siècle (oncologie, médecine de transplantation, médecine préventive...), ont permis une augmentation spectaculaire de la durée de la vie¹², allant souvent de pair avec une qualité de vie satisfaisante. Néanmoins, de plus en plus de personnes survivent à la prise en charge de pathologies lourdes et rejoignent les nombreux patients porteurs de pathologies chroniques parfois très invalidantes dont la qualité de vie est nettement diminuée. Cette augmentation de la longévité n'est pas près de connaître un fléchissement. Le développement de l'intelligence artificielle dans le secteur médical, tant dans les domaines de la chirurgie que de la médecine préventive¹³, aboutira à une hausse de la longévité, tant pour les hommes que pour les femmes¹⁴. Mais cette augmentation, actuelle et future, s'accompagne d'une déshumanisation de la prise en charge médicale. Des gestes basiques qui nécessitaient un toucher, un contact, peuvent désormais être effectués, de manière plus rapide et plus efficace, par des machines. Les patients âgés admis dans les hôpitaux ou les EHPAD se plaignent régulièrement d'une prise en charge froide, réduite à la technique médicale.

1.5. Le vieillissement de la population et la solitude

L'augmentation de l'espérance de vie a pour corollaire le vieillissement de la population française. En 2023, 22 % des Français sont âgés de 65 ans ou davantage. Cette augmentation de la population âgée survient dans un contexte d'affaiblissement des liens familiaux et de quasi-disparition des liens sociaux (souci du voisin...). C'est pourquoi, 35 % des seniors de 65 à 80 ans se plaignent de solitude et 60 % au-dessus de 80 ans ! Cette solitude est responsable d'une augmentation de la mortalité, de nombreux dépressions et suicides¹⁵. La fin de l'existence sociale précède souvent la mort physique qui de ce fait est parfois souhaitée.

Ce vieillissement engendre non seulement de la solitude mais aussi un isolement. Les deux sont fortement liés. Environ 20 % des personnes âgées de plus de 70 ans et 50 % de celles de plus de 85 ans se plaignent de difficultés à effectuer des actions basiques de la vie quotidienne comme se doucher, s'habiller, aller aux toilettes, assurer la continence des sphincters corporels... Dans ce contexte, de nombreuses personnes âgées préfèrent rester seules, s'isolent. La maladie d'Alzheimer et les démences associées, qui touchent environ 1 million de personnes en France (cf. cas clinique 3 du préambule), dont 17 % des seniors au-dessus de 75 ans, créant une dépendance forte au conjoint / partenaire ayant gardé ses repères mémoriels, accentuent

12. En 2023, par exemple, il y a 29 351 centenaires alors qu'on estime leur nombre à seulement 200 en 1950. Les 85 ans et plus vont croître de près de 90 % entre 2030 et 2050.

13. Cf. texte de la commission Éthique et société de la FPF : *Pour une intelligence artificielle au service de l'humanité de l'homme*.

14. Le transhumanisme va jusqu'à imaginer en 2050 une vie éternelle.

15. Selon le ministère des Solidarités et de la Santé, en France en 2010, 28 % des décès par suicide sont des personnes âgées de plus de 65 ans et ce taux est monté à 31 % en 2016. Ce taux ne compte pas les conduites suicidaires occasionnant la mort, comme des accidents de la route, l'arrêt volontaire de traitement, le syndrome de glissement...

ce phénomène d'isolement. La peur de la dépendance et de la solitude qui l'accompagne peut expliquer la montée de la demande euthanasique.

1.6. L'insuffisance de la prise en charge médicale

Ce vieillissement de la population, prévu par les sociologues, n'a pas été suffisamment anticipé par les pouvoirs publics. Les services gériatriques sont insuffisamment développés pour faire face à une demande qui explose. Les plans grand âge¹⁶ ont sans cesse été repoussés, et leur déploiement dans les années 2025 et suivantes est trop tardif. De manière générale, c'est tout le secteur médical qui souffre d'un manque d'investissement : en bâtiments (cf. cas clinique 3 du préambule), en moyens matériels et en ressources humaines (médecins, infirmières, aides-soignantes, intervenants paramédicaux...)

Par ailleurs, la prise en charge de la douleur, notamment celle associée au grand âge, n'est pas satisfaisante. Les soins palliatifs ne sont toujours pas assez développés en France. La loi de 1999, garantissant à chaque citoyen la possibilité d'une prise en charge palliative, n'est toujours pas appliquée ! Les services de soins palliatifs, les équipes mobiles et les lits dédiés sont toujours en nombre insuffisant : chaque année 100 000 personnes au moins, qui en auraient besoin, ne peuvent toujours pas y accéder. À cela s'ajoute qu'il manque toujours une véritable culture palliative dans les hôpitaux français : la formation des médecins et des infirmières en soins palliatifs laisse toujours à désirer.

La qualité des soins prodigués étant insuffisante, par manque d'investissement, elle peut contribuer à la montée de la demande d'aide active à la fin de vie.

1.7. Le coût du vieillissement

Le vieillissement de la population française a des conséquences financières non négligeables. Les frais de santé pour un patient de 85 ans sont trois fois supérieurs à ceux d'un patient de 65 ans. La dernière année de vie est souvent celle où les dépenses de santé sont les plus importantes pour le patient. Et il n'est pas certain que la création, en 2020, d'une cinquième branche de la sécurité sociale destinée à couvrir le risque « autonomie » suffise à compenser les frais de cette dernière année de vie... Dans ce contexte, il est aisé de comprendre que l'euthanasie et le suicide assisté permettrait au gouvernement, et aux familles¹⁷, de faire des économies, même si cela n'est pas évoqué officiellement. Certains militants pro-euthanasie, comme Mary Warnock, revendiquent cet argument financier, au nom de la responsabilité : « si vous êtes dément, vous gaspillez la vie des gens, la vie de votre famille et vous gaspillez les ressources de la sécurité sociale ».

16. Visant à faire du grand âge et de l'autonomie une « Grande cause nationale pour 2023 »
https://www.assemblee-nationale.fr/dyn/16/textes/l16b0264_proposition-loi

17. Une chambre dans un ÉHPAD coûte souvent plus de 2000 € par mois. Les frais d'aménagement d'un logement favorisant l'autonomie de la personne âgée à domicile avoisinent souvent les 5000 €.

1.8. Le traumatisme de la Covid

Il faut reconnaître que les infectiologues, les responsables de la politique sanitaire, les politiques sont passés à côté des réalités de l'accompagnement en fin de vie pour les résidents en ÉHPAD pendant les premiers mois de la pandémie. La limitation drastique du nombre de participants aux cérémonies funéraires voire leur suppression temporaire, la suspension des visites dans les ÉHPAD pour protéger les personnes âgées, plus vulnérables au coronavirus, ont été très mal vécues par les personnels des établissements et ont eu des conséquences dramatiques pour de nombreux résidents. La solitude et l'isolement des résidents ont entraîné des syndromes d'anxiété, des dépressions et des syndromes de glissement. Leur taux de surmortalité pour eux a été estimé à 12 %. La peur de l'isolement et de la solitude subis par un membre d'une famille au cours de cette période s'est diffusée à travers toute la société. Elle a renforcé chez de nombreuses personnes l'appréhension de finir sa vie seul, dans une chambre d'hôpital ou d'ÉHPAD, contraints de subir des injonctions jugées aberrantes.

2. Le «moyen terme»

2.1. La question

L'avis 139 du CCNÉ étudie, entre autres, «les problématiques éthiques relatives (...) aux situations des personnes souffrant de maladies graves et incurables dont le pronostic vital n'est pas engagé à court terme, mais l'est à moyen terme»¹⁸.

En effet, depuis la loi dite Claeys-Leonetti, une «sédation profonde et continue jusqu'au décès» est possible pour des patients dont le pronostic vital est engagé à court terme et présentant des souffrances réfractaires aux traitements. Dans une note de bas de page de l'avis du CCNÉ, l'expression «à court terme» est expliquée: il s'agirait des situations où «le pronostic vital est estimé de quelques heures à quelques jours»¹⁹. Au-delà de ces «quelques jours» commencerait alors le «moyen terme». L'expression «à moyen terme» pourrait, selon le CCNÉ, «être entendue, à l'instar de certaines législations étrangères, comme couvrant une période de quelques semaines à quelques mois»²⁰.

Lorsque le législateur avait proposé, en 2016, la possibilité de la sédation profonde, il s'agissait d'une réponse qui visait à soulager la souffrance sans recourir à un geste actif de donner la mort ou, autrement dit, une réponse qui respecte la différence entre «laisser mourir» et «faire mourir». L'importance de cette différence avait été soulignée par une majorité du CCNÉ, dans son avis 121²¹:

«La majorité des membres du comité expriment des réserves majeures et recommandent de ne pas modifier la loi actuelle, estimant qu'elle opère une distinction essentielle et utile entre "laisser mourir" et "faire mourir", même si cette distinction peut, dans certaines circonstances, apparaître floue. Ils considèrent que le maintien de l'interdiction faite aux médecins de "provoquer délibérément la mort" protège les personnes en fin de vie, et qu'il serait dangereux pour la société que des médecins puissent participer à "donner la mort"».

18. Avis 139 du CCNÉ, p. 4.

19. Avis 139 du CCNÉ, p. 23 note 48.

20. Avis 139 du CCNÉ, p. 24 note 51.

21. 2013, p. 2, Avis 121 du CCNÉ.

Dans la discussion actuelle, c'est le cas du pronostic « à moyen terme » qui semble devoir être interrogé dans la mesure où il nécessiterait l'abandon, au sein de la déontologie médicale, du principe de l'interdiction de « donner la mort », tel qu'il est formulé dans le serment d'Hippocrate²². Il s'agirait, dans ce cas, d'un basculement important au niveau de la législation française, mettant fin au principe, retenu dans le code de déontologie de la profession médicale, selon lequel le médecin « n'a pas le droit de provoquer délibérément la mort » (Code de la santé publique, article R. 4127-38).

2.2. Le « moyen terme » : une expression floue

La commission attire l'attention sur la difficulté de la médecine à « prévoir » la fin d'une vie avec précision : l'expérience et la prudence médicale appellent ici à une certaine retenue, étant donné qu'il est difficile de prédire l'évolution d'une situation clinique. Un « moyen terme » prévu peut se transformer en « court terme », lors de subites complications. Mais l'inverse est aussi vrai : un « moyen terme » peut parfois s'éterniser sur du « long terme », avec son lot possible de joies mais aussi de douleurs et d'intenses souffrances.

La commission souligne aussi le caractère flou de l'expression « moyen terme » : « quelques semaines ou quelques mois », selon l'avis cité du CCNÉ. Mais qu'en est-il des situations qui peuvent perdurer un an ou plus ? Sera-t-il possible de poser des limites et refuser, par exemple, une « aide active à mourir » à une personne qui risque de souffrir encore pendant une ou plusieurs années ?

2.3. Suicide assisté et/ou euthanasie, démences et pression psychique ?

C'est dans ce « moyen terme », où prédominent d'intenses souffrances, réfractaires à toute solution médicamenteuse ou thérapeutique, que le CCNÉ envisage le suicide assisté et, éventuellement, au nom de l'équité, l'euthanasie²³. Mais dans quels cas exactement ?

L'éventuelle légalisation du suicide assisté et/ou de l'euthanasie oblige à préciser les situations où ils seraient envisageables. La proposition de loi « visant à affirmer le libre choix de la fin de vie et à assurer un accès universel aux soins palliatifs en France », enregistrée à la Présidence de l'Assemblée nationale le 19 janvier 2021 (et désormais abandonnée) ouvrirait très largement les portes de l'euthanasie et du suicide assisté : « Toute personne majeure et capable, telle que définie par les articles 1145 et 1150 du code civil, en phase avancée ou terminale, même en l'absence de diagnostic de décès à brève échéance, qui se trouve dans une situation d'affection accidentelle ou pathologique avérée, grave, incurable et/ou à tendance invalidante et incurable, lui infligeant une souffrance physique ou psychique qu'elle juge insupportable ou la plaçant dans un état de forte dépendance qu'elle estime incompatible avec sa dignité, peut demander à bénéficier,

22. « Je ferai tout pour soulager les souffrances. Je ne prolongerai pas abusivement les agonies. Je ne provoquerai jamais la mort délibérément » (Serment d'Hippocrate prononcé par tous les médecins à la fin de leurs études).

23. Avis 139, p. 36. « Laisser en dehors du champ de la loi ceux qui ne sont physiquement plus aptes à un tel geste soulèverait un problème d'égalité des citoyens qui constitue en lui-même une difficulté éthique majeure. C'est pourquoi certains proposent que ces patients puissent disposer en outre d'un accès légal à l'euthanasie sous la même condition d'un pronostic vital engagé à un horizon de moyen terme. D'autres estiment que la loi ne doit pas établir d'exception à l'interdit de donner la mort et souhaitent que les décisions médicales face à des cas exceptionnels soient laissées, le cas échéant, à l'appréciation du juge. »

dans les conditions prévues au présent article et aux suivants, d'une aide active à mourir.» Le CCNÉ va dans le même sens : «Il peut s'agir de pathologies évolutives ou provoquant une profonde altération de l'indépendance fonctionnelle ou de l'autonomie. (...) Le souhait d'accélérer la survenue de la mort peut être une réaction à la souffrance physique et / ou psychique.»

En ouvrant la voie de l'aide à mourir à des situations d'«altération de l'autonomie» (cf. cas clinique 3 du préambule, 1.2. Liberté, autonomie, indépendance du sujet et 1.5. Le vieillissement de la population et la solitude), à des situations de «forte dépendance que le patient juge incompatible avec sa dignité» et aux souffrances psychiques, les personnes souffrant d'une maladie d'Alzheimer ou d'autres formes de démence ou de pertes d'autonomie pourraient, si elles ont rédigé des directives anticipées allant dans ce sens, être concernées²⁴. Elles pourraient être tentées par une demande euthanasique, au tout début de la maladie, quand le diagnostic est posé, alors même qu'il n'y a pas de «souffrances» physiques, incurables et réfractaires. Par peur de la maladie, par peur d'une perte de dignité, par peur aussi d'être un poids pour leur famille, leurs proches, un poids social et financier (cf. 1.7. Le coût du vieillissement), elles pourraient se sentir illégitimes de vivre et ressentir une obligation morale à demander la mort – étant donné que cette possibilité leur est légalement offerte. Même si chaque pays est unique, et difficilement comparable à d'autres, tant en économie, qu'en politique ou en éthique, l'exemple des Pays-Bas peut constituer une alerte et une vigilance, voire un exemple à ne pas reproduire²⁵. Un contre-exemple qu'évoque Theo Boer dans les colonnes du *Monde* : «J'ai vu littéralement des centaines de rapports d'euthanasie dans lesquels le souhait de protéger ses proches de l'agonie, de leur éviter d'être témoins de sa souffrance ou de devoir porter le fardeau des soins était l'une des raisons, sinon la raison essentielle, de demander une mort administrée. Dans une société où l'aide à mourir est accessible, les gens sont confrontés à l'un des choix les plus déshumanisants qui soient : est-ce que je veux continuer à vivre ou est-ce que je veux mettre fin à mes jours ? »²⁶. Le protestantisme réaffirme que la dignité est intrinsèque à toute personne parce que créée à l'image de Dieu (cf. cas clinique 3 du préambule) ; elle ne s'acquiert ni ne se perd. Mon identité n'est pas dans le regard que je porte sur moi mais dans le regard des autres, et particulièrement de cet Autre qu'est Dieu. En outre, avec une telle ouverture, il y aurait ici le risque réel et difficilement évitable d'un élargissement de l'«aide active à mourir» à des personnes qui ne sont pas atteintes d'une maladie grave et incurable, et aux souffrances réfractaires pour mettre fin à leur vie.

2.4. Différentes positions au sein du protestantisme

Le protestantisme est riche de différentes tendances et sensibilités théologiques. Si elles opposent quelquefois les protestants luthéro-réformés et les protestants évangéliques, force est de reconnaître que ces différences traversent aussi les luthéro-réformés et les évangéliques eux-mêmes. C'est

24. Cette évolution est déjà observable aux Pays-Bas, cf. : Theo Boer, « La problématique de l'euthanasie aux Pays-Bas : quelques réflexions d'un théologien éthicien », in : Jean-Gustave Hentz, Karsten Lehmkuhler, *Accompagnement spirituel des personnes en fin de vie. Témoignages et réflexions*, Genève, Labor et Fides, 2015, p. 55-71, ici p. 66 : « ...avant 2007, il n'y avait pas un seul rapport concernant un cas de démence comme cause d'euthanasie. Mais ces dernières années, les commissions de contrôle ont vu un certain nombre de cas où le patient, atteint de démence à un stade précoce, demandait l'euthanasie parce que la perspective de perdre sa dignité lui semblait assez sérieuse. La crainte que ces patients puissent, à un stade plus tardif, perdre leur aptitude à prendre les décisions qui les concernent peut aussi avoir joué un rôle. Les cas de démence précoce ont tous été approuvés par les commissions. »

25. Theo Boer, « Fin de vie : "Ce qui est perçu comme une opportunité par certains devient une incitation au désespoir pour les autres" », *Tribune, Le Monde*, 1er décembre 2022. Theo Boer, nous alerte, chiffres à l'appui, sur les évolutions dans son pays : après une vingtaine d'années de légalisation, les Pays-Bas connaissent une augmentation spectaculaire du nombre d'euthanasies et un élargissement significatif des catégories de personnes y ayant droit.

26. Theo Boer, « Fin de vie : "Ce qui est perçu comme une opportunité par certains devient une incitation au désespoir pour les autres" », *Tribune, Le Monde*, 1er décembre 2022.

le cas de l'euthanasie et du suicide assisté où, dans la réalité, les positions ne sont pas toujours aussi tranchées qu'elles apparaissent au premier abord.

2.4.1. Suicide assisté et euthanasie

Pour les uns, les appréhensions diffuses liées à la vieillesse et à leur mort future, le risque de connaître une situation de dépendance, d'être livré à des souffrances réfractaires aux traitements antalgiques, de perdre la maîtrise de sa vie, de voir son existence réduite à un maintien en vie qui ne ferait plus sens, sont insupportables et iraient à l'encontre du respect de la dignité humaine. Ils sont d'avis que le choix du suicide assisté ou de l'euthanasie relève de la liberté et de l'autonomie de chaque personne qui fait son choix en toute lucidité et responsabilité (cf. 1.7. Le coût du vieillissement). Cela ne les empêche nullement d'être favorables au développement des soins palliatifs (cf. cas clinique 1 du préambule). Ils rappellent qu'en protestantisme la responsabilité et la liberté de l'individu sont l'expression de sa foi (cf. cas cliniques 1 et 3 du préambule). Chacun est libre et responsable devant Dieu de tous ses choix. Ils soulignent que ceux-ci sont effectués « dans l'ignorance dernière de notre bien et de notre mal, à savoir dans la dépendance de la grâce »²⁷. Ces personnes attendent des Églises qu'elles respectent leur choix et leur demandent parfois un accompagnement dans leur démarche de suicide assisté voire d'euthanasie. Partageant leurs conceptions, certains croyants considèrent que si la médecine ne peut plus soulager les souffrances réfractaires du patient, il est nécessaire d'écouter la souffrance exprimée. Quand la vie n'est que peine et douleur, quand la personne a l'impression, comme le scribe Baruch, que Dieu a ajouté « peine à sa souffrance » (Jr 45, 3)²⁸ ou, pour le dire avec les mots du Psalmiste, que la « buée » de l'existence est devenue irrespirable (Ps 144, 1-4), alors, peut-être, oui, peut-être, est-il possible d'entendre le patient demander une « aide active à mourir »... Ils estiment que, parfois, le visage interpelle au point « d'envisager l'inenvisageable ». Dans ces situations de fins de vie aux souffrances incurables et réfractaires, il est possible, selon eux, d'admettre que les normes habituelles de la vie quotidienne soient transgressées, sans toutefois que la transgression devienne la norme. Il est possible d'accéder à la demande du patient par compassion : « Oui, il peut arriver que l'on ait à accompagner autrui dans son désir d'en finir, non parce que c'est un droit, mais une expression tragique de la compassion humaine. Dialogue intime entre les soignants et le sujet souffrant, et ses proches. Je n'ai pas, nous n'avons pas à devenir les juges et les voyeurs de ce dialogue. »²⁹ Dans ces situations bien précises d'une souffrance qui dure, aider à mourir, peut relever, comme le disait Paul Ricoeur, d'une « éthique de la détresse » où la norme du « tu ne tueras point » peut être suspendue, mais non pas abolie.

Pour les autres, réfractaires à un changement de la loi, la légalisation de l'assistance au suicide impliquerait la transgression de l'interdit biblique et social structurant « tu ne commettras pas de meurtre » (5^e / 6^e commandement) et viendrait en contradiction avec le droit de toute personne à la vie. Elle contredirait également le principe de la dignité intrinsèque et inviolable

27. Dietrich Bonhoeffer, *Éthique* (Le champs éthique 16), Genève, Labor et Fides, 19654, p. 191.

28. Cf aussi Job 33, 19 et Es 53, 3.

29. Bloc-notes de *La Croix L'Hebdo* intitulé « Fin de vie : pour une éthique de la détresse ».

de toute personne humaine (cf. 1.3. et 3.3.). La demande de légalisation ou de dépénalisation du suicide assisté apparaît à ces protestants comme une demande individualiste qui fait du mal à la société et désarme le courage de vivre. Faire du suicide un droit positif est suicidaire pour une société, car cela porte atteinte au lien social et à la relation entre les générations. Sur un plan théologique, les tenants de ce courant estiment que Dieu étant maître de la vie et de la mort, l'homme n'a pas le droit absolu de disposer de soi.

Ils estiment que les risques mentionnés, notamment l'interprétation de plus en plus large du « moyen terme », incluant l'ouverture du suicide assisté et de l'euthanasie à des personnes atteintes de démence, aux personnes souffrant d'un handicap, aux mineur(e)s, ainsi que la pression psychique et morale qui pèsera sur certaines personnes concernées, sont si forts qu'il faut renoncer à la création d'une « aide active à mourir » dans la loi française. Pour ces personnes, une éthique de la vulnérabilité (protection des plus fragiles) est essentielle à la vie aujourd'hui dans la société française.

Ils maintiennent qu'il faut accompagner la personne jusqu'à la fin, en faisant le maximum pour son confort, en déployant des trésors d'ingéniosité et de présence pour soulager la souffrance et garder ou retrouver des liens qui donnent sens et saveur à la vie. Il s'agit de porter le soin de la personne (le care) le plus loin possible pour lui permettre de vivre jusqu'au bout. Cela inclut toutes les possibilités des soins palliatifs, y compris la sédation profonde (qui, pour des situations « à moyen terme » pourrait, dans certains cas, être réversible et réitérable, malgré la réactivation possible de la douleur). L'exemple du Royaume-Uni vient confirmer qu'en développant fortement les soins palliatifs, la demande euthanasique diminue drastiquement³⁰.

2.4.2. Légaliser ou dépénaliser ?

Leurs positionnements différents conduisent les protestants à avoir des avis opposés sur la légalisation et la dépénalisation de l'euthanasie et du suicide assisté.

Si certains protestants plaident pour une légalisation pleine et entière de l'aide à mourir, au nom de la liberté et de l'autonomie, une majorité s'oppose à la légalisation de l'euthanasie et du suicide assisté qui équivaldrait à les banaliser, bouleversant les fondements moraux de nos sociétés.

Certains de ceux-ci, proches et / ou soignants, pensent qu'il faut opter pour un régime de dépénalisation : ces actes resteraient des infractions, mais, sous certaines conditions, il n'y aurait pas de poursuite judiciaire.

L'euthanasie et / ou le suicide assisté seraient alors une transgression consciente du 5^e / 6^e commandement. Elle ne serait pas légitimée par la loi. Elle serait un acte libre, posé par un soignant pour l'euthanasie ou par le patient et un proche et un soignant pour le suicide assisté. Car l'euthanasie ou le suicide assisté ne sont pas des droits, ni même des

30. Le Royaume-Uni ne dispose pas de loi sur le suicide assisté et l'euthanasie. La population n'en éprouverait pas le besoin, même si des cas en sont connus ! La raison en est le développement très important et de longue date des soins palliatifs. Le service public de santé, NHS, et le secteur associatif disposent en effet de très nombreux lits de soins palliatifs partout sur le territoire avec un corps médical dédié (médecins et infirmiers), une formation de « spécialité » développée pour les médecins, et une politique d'éducation et de formation du public à cet égard. Les soins palliatifs sont considérés comme la voie ordinaire de fin de vie.

dus³¹. En cet instant précis de la mort, comme à tout moment de la vie, la personne se découvre dépendante de l'autre et de la réponse à l'interpellation que suscite en lui son visage. Mais ces personnes ne devraient pas être poursuivies par les juges si elles ont suivi la procédure prévue par la loi de dépénalisation.

D'autres pensent que la différence entre légalisation et dépénalisation est certes importante sur le plan symbolique, mais qu'elle ne pourra pas empêcher les risques mentionnés (difficulté de poser les limites du « moyen terme »; inclusion des cas de démence, pression psychologique sur les personnes en question). Ils optent donc pour le maintien du système actuel. Mais ils comprennent que, parfois, face à certaines situations extrêmes, par compassion devant le visage d'autrui, les soignants soient conduits à transgresser la loi. Ils peuvent le faire en conscience, en doivent pouvoir, le cas échéant, en rendre compte devant la justice. La mansuétude des juges français montre qu'ils examinent ces affaires avec un « tact particulier »³².

Les protestants ont des avis différents sur la réponse légale entre l'introduction d'une « exception d'euthanasie » et le maintien du *statu quo* assimilant l'euthanasie à un homicide mais s'en remettant à l'appréciation du juge au cas par cas. La loi civile ne règle pas tout. Les situations extrêmes existeront toujours et exigeront que chacun se détermine avec compassion, devant son prochain et devant Dieu.

31. Les directives anticipées ne peuvent pas exiger l'euthanasie ni même le maintien en vie « à tout prix » : cf A. Boulanger, *Obstination déraisonnable et caractère manifestement inapproprié des directives anticipées*, RJPF, 11/2022, pp. 10-13. On sort ainsi de la « société des individus ».

32. Cf Henri Seckel, « Quand les juges font face à la zone grise tragique de la fin de vie », *Le Monde*, 30/01/2023. En agissant de la sorte, les magistrats ne font que suivre l'invitation du ministère de la justice dans une circulaire datée de 2011 : le ministère les appelait à « un discernement et un tact particuliers » dans ces affaires si complexes.

3. Accompagnement et soin

Quelle que soit la position défendue, les protestants sont convaincus que la loi ne résoudra pas tous les problèmes. Elle en créera peut-être même de nouveaux... Ils plaident donc pour le développement de l'accompagnement et du soin.

3.1. Promouvoir l'accompagnement de la personne âgée au sein d'un réseau de soin

La population française est vieillissante. L'isolement social des personnes âgées est grandissant, tant dans les villes que dans les campagnes. C'est la conséquence directe de l'absence de mise en œuvre d'un plan de prévention, d'accompagnement et de prise en charge du grand âge en France. La solitude de ces personnes est une épreuve douloureuse qui peut les conduire à envisager une aide active à mourir.

Une petite partie de la population âgée³³ ne pouvant plus demeurer à domicile par manque de structures de soin nécessaires (certaines personnes ne disposent pas de logements adéquats à des soins, où sont trop isolées, où bien la famille et l'entourage sont à bout) est contrainte de s'installer dans un ÉHPAD pour la fin de sa vie : environ 25 % des décès y ont lieu. Mais ces établissements accueillent aussi des patients, plus jeunes, atteints de maladies neurologiques ou de maladie d'Alzheimer (c'est une de leurs missions). Aussi paradoxal que cela puisse paraître, cette prise en charge en ÉHPAD favorise parfois le développement ou le renforcement du sentiment de solitude et de passivité des personnes âgées, voire contribue souvent au syndrome de glissement³⁴. La personne âgée se sent dépendante d'autrui. Si la relation d'accompagnement tend à manquer, c'est l'être même qui chancelle³⁵ ou s'affaiblit. Cela aboutit à la crainte de vieillir.

Les professionnels observent un manque de coordination préoccupant entre les secteurs sanitaire, médico-social et de prise en charge à domicile. Il est aggravé par le manque dramatique de personnel en hôpital et en ÉHPAD, privés et publics, et par le manque de formation des soignants

33. 10 % des personnes âgées de 75 ans et plus.

34. Lente descente de la personne en fin de vie.

35. Nicolas Grimaldi, *Traité des solitudes*, op. cit., 2003.

en matière de soins palliatifs. Près de 25 % des transferts pour fin de vie à l'hôpital seraient évitables³⁶, ce qui permettrait à la personne âgée de finir sa vie dans le lieu de vie qu'est l'ÉHPAD et d'accueillir sa mort de façon plus apaisée, dans un cadre connu et rassurant. La dégradation des conditions d'accueil et d'accompagnement en ÉHPAD et à domicile conduisent à une surmédicalisation de la vie qui prend fin. Il devient alors «une antichambre de la mort pour les "indignes"»³⁷. Ne pourrait-on pas envisager un déploiement des soins palliatifs en ÉHPAD en créant un système de compagnonnage entre les Unités de Soins Palliatifs hospitalières et le personnel de ces établissements (formation et accompagnement de terrain)? Bien entendu, cela nécessiterait un renforcement important des effectifs de soignants en soins palliatifs.

De manière plus générale, serait-il possible de repenser les ÉHPAD pour qu'ils deviennent des lieux de vie, avec un accueil modulable? Serait-il possible de créer des logements plutôt que des chambres, comme à la maison, ou le soin n'est pas premier mais où l'ÉHPAD serait ouvert sur l'environnement? Et, en amont d'une prise en charge en ÉHPAD, ne pourrait-on pas renforcer les dispositifs d'accompagnements communaux des personnes âgées, en employant des personnes exclusivement pour visiter les personnes âgées, rompre leur solitude, les accompagner spirituellement?

Des expériences de plateformes de soins gériatriques (ÉHPAD + soins palliatifs + équipes mobiles de soins palliatifs + SSIAD³⁸) existent. Comment capitaliser ces expériences et les généraliser? La réforme annoncée pour 2023, qui transformera l'ensemble des services qui interviennent au domicile des personnes âgées et des personnes en situations de handicap (SSAD³⁹, SSIAD, SPASAD⁴⁰) en un service autonomie à domicile, dispensant soin, aide et accompagnement permettra peut-être une meilleure organisation dans le soin.

3.2. Accompagnement pluridisciplinaire des patients et des familles

Certains patients atteints de pathologies graves et invalidantes, en arrivent à demander une aide active à mourir par crainte de souffrances réfractaires, d'étouffement, ou d'une dépendance extrême.

Une démarche préventive d'accompagnement, mise en place précocement, peut permettre à la personne atteinte d'une maladie très invalidante de poser des mots sur ses peurs et ses souffrances et éviter que la mort provoquée ne soit plus que la seule issue envisageable. La parole est parfois difficile à libérer: les personnes malades sont souvent «paralysées» lorsqu'il s'agit de s'ouvrir sur des souffrances ou des douleurs intimes; elles éprouvent de la culpabilité à confier leurs doutes spirituels; elles cherchent à protéger leurs proches en feignant une sérénité extérieure.

36. Selon l'association des médecins coordonnateurs et du secteur médico-social.

37. <https://toute-la.veille-acteurs-sante.fr/202208/lehpas-antichambre-de-la-mort-pour-les-indignes-communique/>

38. Services de soins infirmiers à domicile.

39. Services d'aide et d'accompagnement à domicile.

40. Services polyvalents d'aide et de soins à domicile.

Leur accompagnement doit se construire en collégialité, avec le patient et sa famille, les médecins, les soignants, les psychologues et les aumôniers (si demandé). Les compétences de chacun permettant une prise en compte globale de la personne gravement malade.

Cet accompagnement doit être aussi proposé aux proches : ceux-ci, en particulier dans le cas de maladies chroniques invalidantes, sont souvent physiquement épuisés par une sollicitation physique et psychologique éprouvante. Lorsqu'accompagner leur proche leur devient trop lourd, celui-ci peut alors se sentir comme un poids et chercher par tous les moyens à ne pas peser sur ceux qu'il aime. Certains patients, notamment des patients atteints de maladies neurodégénératives, sont parfois hospitalisés en Unités de Soins Palliatifs non pas parce qu'ils sont en fin de vie, mais parce qu'il y a besoin de répit : répit dans leurs souffrances, mais aussi répit pour les proches qui peuvent ainsi, pendant deux à trois semaines, se reposer sur les équipes de soignants et reprendre des forces. Cette hospitalisation temporaire peut aussi permettre d'aider la personne malade, entourée de ses proches, à construire son projet de vie, afin d'envisager le retour à la maison de façon plus sereine.

D'autre part, la présence, auprès de ces personnes malades mais aussi des personnes âgées, de personnel pouvant prendre le temps « d'écouter [leur] histoire comme le récit de vie qui fonde [leur] identité, [les] entendre égrener [leurs] souvenirs afin de retisser la cohérence de [leur] être »⁴¹ est essentielle. Le personnel formé existe, notamment les aumôniers ou les visiteurs associatifs, mais en trop petit nombre pour assurer une réelle présence sur toutes les structures du territoire, hôpitaux et ÉHPAD. Or, il est évident qu'une telle écoute « donne à la personne malade ou très âgée la possibilité de reconstruire son "jeu de l'Ego" »⁴². Un « je » capital dans l'estime de soi et le goût de vivre.

Les personnes dont la maladie induit de façon quasi-certaine la mort à court ou moyen terme doivent être accompagnées en amont de leur fin de vie. Il est important qu'elles aient la possibilité de construire un projet de vie afin d'investir pleinement le temps qu'il leur reste. Dans ces conditions, le temps de vie supplémentaire peut devenir bénéfique, malgré les souffrances et les peurs, temps de vie partagée avec leurs proches.

Cet accompagnement pluridisciplinaire est celui proposé par les soins palliatifs à l'hôpital, en unité mobile de soins palliatifs et, éventuellement, à domicile. Dans la démarche de soins palliatifs, le patient est au centre de tout : il a la possibilité de choisir ce qui lui convient (horaires du réveil, de la toilette, des soins, choix des repas...), retrouvant ainsi une certaine autonomie, notamment dans les gestes de la vie quotidienne. Malheureusement, ces prises en charge sont beaucoup trop rares par manque de lits et de formation. Ne pourrait-on pas alors envisager une formation et une sensibilisation systématiques des soignants, en lien avec les psychologues et les aumôniers, pour que ces soins ne correspondent plus seulement à des lieux

41. Cf. J. Randegger, *Le temps de vivre et le temps de mourir. Pour une fin de vie et une mort non-violentes (ou réponse à mes amis tentés par un geste léta)* [Convictions et société] (Lyon : Éditions Olivétan, 2014), p. 65.

42. Cf. J. Randegger, *Le temps de vivre et le temps de mourir...*, p. 66.

privilegiés, mais qu'ils soient une démarche, envisageable dans sa totalité, vécue dans d'autres services hospitaliers que les unités de soins palliatifs?

Interpellations et recommandations protestantes

Pour une meilleure prise en charge du grand âge et de la fin de vie en France

Face à la pénurie de moyens, une inflation de lois est-elle la meilleure réponse ?

Les protestants, dans leur ensemble, sont sensibles au principe de responsabilité personnelle ainsi qu'à la protection des plus vulnérables.

Ils entendent les appels à la compassion que génèrent certaines situations pour lesquelles une aide active à mourir est demandée de façon répétitive.

Ce qui humanise la fin de vie, ce sont les liens humains, la plainte entendue, la parole partagée avec les proches et tous ceux qui accompagnent les personnes en grande souffrance. La loi ne peut inventer ces liens mais elle doit poser un cadre qui les favorise, dans la confiance.

À la question: « Faut-il aller plus loin sur le plan législatif actuel réglementant la fin de vie en France, ou l'arsenal juridique actuel suffit-il? », la commission Éthique et société de la FPF répond:

- ▶ Que la mise en œuvre de la loi actuelle, dite Claeys-Leonetti de 2016, devrait, avant toute chose, et donc avant tout débat parlementaire sur la fin de vie, être évaluée. Cette loi est-elle appliquée? Dans quelles circonstances? Dans quels lieux? La sédation profonde et continue est-elle proposée? Si elle n'est pas proposée, pourquoi? Si elle l'est, la décision d'y recourir est-elle bien collégiale?
- ▶ Que cette loi devrait être mieux connue, tant des professionnels de la santé que des individus et des familles. De larges campagnes de communication et d'information (dans les lycées, les entreprises...) restent à créer et à mettre en place.
- ▶ Qu'il s'agit de créer une véritable culture des soins palliatifs, et pour cela développer des enseignements universitaires (chaires de soins palliatifs en Faculté de médecine, développement de la recherche en soins palliatifs et enseignements dans les formations des personnels de santé).

En plus de cela, la commission pense qu'une évolution législative est possible et même souhaitable, afin que notre société française préserve une culture de l'affirmation de la vie et du soutien mutuel. Elle doit aussi reconnaître la dignité d'une partie importante de sa population qui n'est plus en capacité de mener des activités sociales (les personnes âgées et/ou souffrant de maladies invalidantes, dépendantes...) et qui requiert néanmoins la reconnaissance de son existence. Trop de personnes, au-delà de leurs difficultés sanitaires, connaissent solitude et désespoir.

La commission pense que, pour elles et pour eux, il est temps de mettre en œuvre **une loi de programmation pluriannuelle, évaluée et révisée périodiquement, concernant l'accompagnement du grand âge et de la fin de vie**. Cette loi fondatrice aurait pour objet la prise en compte des dimensions psychologiques, sociales et médicales visant à rendre un peu de dignité à ces personnes et, parallèlement, d'espérance à notre humanité. Cette loi de programmation devra compléter le dispositif médico-social actuellement insuffisant, créer de réels temps relationnels d'écoute des personnes âgées et seules, ainsi que mobiliser un dispositif de plateformes de coordination opérationnelle entre les différents types et organisations d'accompagnement du grand âge et de la fin de vie.

Il convient en effet de favoriser et soutenir les métiers du care, notamment pour le maintien à domicile des personnes âgées. Une grande majorité de seniors souhaitent vivre leur vieillesse dans leur lieu de vie. Or, les auxiliaires de vie font bien souvent défaut. Leur métier fait l'objet d'un manque de reconnaissance, également en terme salarial. En outre, les moyens manquent pour des hospitalisations à domicile. Enfin, les unités mobiles de soins palliatifs (UMSP), qui se déplacent aussi à domicile, existent mais en nombre insuffisant. Ce soutien permettrait de favoriser le développement d'une offre de service, de type béguinage moderne ou maison

intergénérationnelle associative, tant il est prometteur pour le maintien de relations humaines riches. Quant aux ÉHPAD, ils sont en souffrance du fait d'un manque chronique de moyens et de personnels pour répondre aux besoins en matière de soins, d'accompagnement et de temps de réflexion. Un récent rapport de la Défenseure des droits l'a encore souligné⁴³. Pour que certaines situations liées à la dépendance et à la maladie chronique puissent être mieux soignées, il serait nécessaire de repenser l'articulation de la prise en charge à partir d'un parcours d'accompagnement humain et de soins. Ces plateformes permettraient d'organiser et d'assurer un suivi sans rupture dans les soins, à partir d'équipes mobiles faisant le lien entre le domicile et l'établissement dans les villes et les campagnes, afin que chaque citoyen puisse être certain d'être accompagné et soigné dans de bonnes conditions.

Il conviendrait cependant, sans attendre la mise en œuvre d'une telle loi de programmation, de soutenir le déploiement et la pédagogie des soins palliatifs encore pauvres en France. Plus de vingt ans après la loi de 1999, les soins palliatifs ne sont toujours pas développés et accessibles sur l'ensemble du territoire.

Pour que les soins palliatifs deviennent un véritable droit opposable⁴⁴ effectif, il faut une programmation financière. Certes, la loi pluriannuelle le permettra. Mais, sans doute faut-il aussi, dans l'urgence, envisager une modification à la Loi de financement de la Sécurité sociale (LFSS) prenant en compte ce développement nécessaire des soins palliatifs. La PFP le souhaite. Elle craint que, face à l'insuffisance des moyens actuellement alloués au développement des soins palliatifs, l'évolution législative sur laquelle nous interroge le gouvernement soit principalement motivée par des raisons économiques ou idéologiques. Elle redoute que ne se développe, si une telle loi était votée et si elle ne l'interdisait pas explicitement, un commerce de l'euthanasie (cf. cas cliniques 1 et 3 du préambule).

Idéalement, et sous réserve de vérifier la constitutionnalité, la LFSS devrait aussi permettre de poser des bases pour ce plan plus ambitieux d'accompagnement du grand âge (formations, embauche de personnel, constructions, structuration d'un service public de la visite des personnes âgées...) sur lequel les travaux législatifs pourraient s'engager.

Ensuite, faut-il aller plus loin encore sur le plan législatif ?

Si pour 97 % des patients qui bénéficient des soins palliatifs, ils sont satisfaisants, il persiste 3 % des cas où l'analgésie n'est pas satisfaisante sans compter tous ceux qui ne peuvent accéder à ces soins. Que pourrait-il être fait ?

À la suite de la réserve émise par 8 membres du CCNÉ à propos de l'avis 139, la commission Éthique et société pense qu'il n'est pas opportun de légiférer

43. Les réclamations dénonçant des atteintes aux droits, notamment au droit à une prise en charge et à un accompagnement adaptés sont fréquentes. Le rapport parle de « maltraitance » dans les ÉHPAD. La Défenseure des droits considère que le droit à l'accompagnement individualisé et adapté est compromis par le manque de moyens humains et financiers des établissements ; même certains soins, comme ceux qui relèvent de la toilette, sont organisés dans une logique comptable pour réduire les effectifs du personnel. La Défenseure des droits réitère sa recommandation formulée au ministre des Solidarités et de la Santé de fixer un ratio minimal de personnels travaillant en ÉHPAD en fonction du niveau d'autonomie et de soins requis des résidents, avec un objectif de norme d'encadrement de 8 équivalents temps plein (ETP) pour 10 résidents. <https://www.vie-publique.fr/sites/default/files/rapport/pdf/287847.pdf>

44. Texte de loi de 1999.

alors que les précédentes dispositions n'ont pas toutes été mises en place et n'ont pas fait l'objet d'une évaluation correcte.

De nombreux protestants, toutes sensibilités confondues, ne sont pas favorables à l'inscription dans la loi d'une quelconque possibilité de mettre fin à la vie d'un autre et la commission partage cette conviction.

Tous les membres de la commission reconnaissent cependant qu'il reste des situations limites qui interpellent, notamment dans les situations de «moyen terme». Dans celles-ci, la sédation réversible peut être une possibilité, permettant un répit, mais elle n'est pas non plus sans conséquences : au réveil c'est la possible réactivation de la souffrance.

Certains refusent aussi toute dépénalisation du suicide assisté et de l'euthanasie. Cette dépénalisation conduirait immanquablement, pour eux, à leur légalisation. Les exemples des pays voisins le montrent. Ils sont toutefois sensibles, comme l'ensemble du protestantisme, à ces «cas limites», où les souffrances réfractaires et durables (le fameux «moyen terme») interpellent la conscience de chacun. Mais ils estiment que si, dans ces situations, la question de la transgression de l'interdit de donner la mort peut se poser, en conscience, celui qui opère cette transgression doit pouvoir en rendre compte devant un juge, sans que cet acte singulier soit inscrit par avance dans la loi. La mansuétude des juges français montre qu'ils examinent ces affaires avec un «tact particulier»⁴⁵.

D'autres protestants, au contraire, estiment qu'une dépénalisation du suicide assisté et de l'euthanasie ne conduira pas forcément à sa légalisation. C'est pourquoi, ces protestants plaident pour que, dans ces situations extraordinaires, critiques et exceptionnelles, le gouvernement puisse élaborer une procédure stricte encadrant la dépénalisation du suicide assisté et de l'euthanasie. Car il est certain que si l'accès au suicide assisté et à l'euthanasie devait devenir possible, il faudrait un concept de protection solide pour les personnes les plus vulnérables (personnes âgées, malades et personnes handicapées) et une bonne prévention pour toutes les personnes en crise suicidaire. La publicité pour le suicide assisté et / ou l'euthanasie devra demeurer interdite⁴⁶, tout comme le profit sur l'aide à mourir.

Pour les raisons détaillées plus haut, la commission Éthique et société de la FPF, fidèle aux principes structurants qui guident sa réflexion éthique, pense qu'il n'est pas opportun d'ouvrir la loi au suicide assisté ni, par principe d'équité, à l'euthanasie. Il est nécessaire de permettre une meilleure prise en compte des situations exceptionnelles repérées et évaluées collégialement, mais il est surtout urgent d'agir pour un changement de la vision globale et sociétale en faveur du grand âge.

45. Henri Seckel, « Quand les juges font face à la zone grise tragique de la fin de vie », *Le Monde*, 30/01/2023, montre que lorsque des affaires arrivent devant le magistrat, sur dénonciation d'un proche ou d'un soignant, « le plus souvent, la justice se montre clément, voire détourne le regard pour éviter les procès (...) Les cas qui finissent dans les tribunaux, en réalité, sont ceux où l'euthanasie supposée n'en est pas vraiment une, lorsque la volonté de la victime de mourir fait débat ou franchement défaut. Quand une peine de prison ferme est prononcée, c'est qu'un doute existe sur la sincérité de l'accusé ».

46. Comme en Suisse où des associations peuvent venir faire du démarchage en faveur du suicide assisté dans les établissements de santé.

Annexe

Le « bien mourir » dans une société d'individus

Jean-Paul Willaime

Les considérations qui suivent ne se prononcent pas sur le bienfondé de telle ou telle forme d'accompagnement médical de la fin de vie, encore moins sur les perspectives de légalisation de telle ou telle aide active à mourir. Elles examinent les conditions sociétales du débat et les conséquences que, dans ces conditions, pourrait avoir l'aide active à mourir.

1. Des lois de bioéthique renforçant peu à peu les droits de l'individu

Les débats publics actuels, dont la convention citoyenne sur la fin de vie et l'éventuelle légalisation d'une aide active à mourir via un suicide médicalement assisté ou une euthanasie, manifestent une nouvelle fois le fait qu'une question sociétale posant des problèmes éthiques se trouve à l'agenda de la décision politique. Cette question de l'aide active à mourir vient après d'autres sujets sociétaux ayant suscité de nombreux débats et nourri des polémiques plus ou moins vives. La palme des mobilisations et manifestations revenant sans conteste au mariage de même sexe finalement légalisé par la loi du 17 mai 2013. En 2021 et 2022, deux autres sujets sociétaux ont également été à l'agenda de la décision politique. D'une part, la procréation médicalement assistée, avec le vote de la loi du 2 août 2021 étendant aux couples lesbiens et aux femmes seules le droit de recourir à une PMA. D'autre part, l'avortement, avec la loi du 2 mars 2022 faisant passer de 12 à 14 semaines le délai légal de recours à une interruption volontaire de grossesse. Ces trois votes ont un point commun : ils élargissent les possibilités offertes aux individus et renforcent leurs droits. Le vote d'une loi autorisant une aide active à mourir irait dans le même sens. Ces décisions politiques reflètent les évolutions sociétales et, à la fois, les accentuent. Elles les reflètent dans la mesure où elles ne peuvent pas ignorer les nouvelles

demandes sociales qui émergent du vécu de certaines catégories d'acteurs (les femmes, les homosexuels, les personnes en fin de vie atteintes d'une maladie incurable). Elles les accentuent en érigeant toujours plus l'individu comme souverain de sa propre existence, libre de choisir sa vie comme sa mort. Certains se réjouissent de ces évolutions qu'ils inscrivent dans le grand récit moderne de l'émancipation délivrant l'individu des contraintes collectives et de certaines contraintes naturelles. D'autres, au contraire, les déplorent en considérant que, petit à petit, elles déconstruisent tout un schéma anthropologique à la base de notre société. Beaucoup se situent à mi-chemin de ces deux pôles. Ceux-là admettent que, dans certains cas exceptionnels ou pour prendre en compte les demandes de certaines catégories de la population (par exemple les malades incurables dont la fin de vie devient insupportable), il est légitime de dépénaliser sans pour autant instituer un nouveau droit dont pourrait se prévaloir en toutes circonstances l'individu. Dans ces sujets sociétaux, le questionnement éthique peine à se frayer un chemin tellement est forte la pression sociale valorisant de façon unilatérale l'autonomie de l'individu (« c'est son droit », « à lui ou à elle de décider ») et une logique d'ayant droit.

Sur certains sujets, comme l'IVG, ce sont les modifications apportées à une loi initiale qui l'ont transformée en un « droit à » : de la loi Veil de 1975 n'autorisant le recours à une IVG qu'en cas de nécessité et dans des conditions bien précises dont « une situation de détresse de la femme par son état de grossesse », à la loi santé de 2016, on est passé d'une dépénalisation partielle de l'IVG à l'institution d'un véritable droit des femmes à l'avortement comprenant « un délit spécifique d'entrave à l'IVG » (loi Neiertz du 27 janvier 1993)⁴⁷. Cet exemple montre que, les mentalités évoluant, les limites posées à un moment donné peuvent être levées et générer une demande sociale d'aggiornamento de la loi. Comme si les limites et conditions initialement posées cédaient, telles des digues, sous la forte poussée d'une vague de fond accordant toujours plus d'autonomie à l'individu. Si les débats actuels aboutissaient au vote d'une loi autorisant l'euthanasie et/ou le suicide médicalement assisté, on peut légitimement se demander si les conditions et limites très strictes qui seraient posées au-départ ne seraient pas progressivement assouplies, voire, pour certaines d'entre elles, supprimées. Par ailleurs, la réception d'une loi, sa mise en œuvre effective, peut révéler des surprises. Alors que, dans les débats publics ayant précédé le vote de la loi concernant la PMA, la principale raison donnée pour légiférer avait été l'ouverture aux couples lesbiens du droit de recourir à une PMA, un an après, soit au début d'août 2022, il s'avère que, selon l'Agence de biomédecine, les demandes viennent majoritairement (53 %) des femmes célibataires et non, comme on s'y attendait, des couples de lesbiennes⁴⁸. Selon Bénédicte Blanchet, coprésidente de l'association Mamans solos, le fait que les femmes célibataires soient majoritaires « est le signe d'une évolution de la société. Aujourd'hui, les femmes veulent sortir de cette obligation d'être en couple pour pouvoir fonder une famille » (sur *Europe 1*, émission soir, le 2 août 2022). Il était certes bien écrit, dans le texte voté, que cela concernait aussi bien les femmes célibataires que les couples lesbiens mais la volonté de celles et ceux ayant voté cette loi n'était sans doute pas

47. Voir le document de la commission Éthique et société, *Réflexions et interpellations protestantes à propos des évolutions de la loi relative à l'interruption volontaire de grossesse (IVG)*, FPF, 2021.

48. Article de Solène Cordier, *Le Monde* du 1er août 2022.

de promouvoir une sortie de « l'obligation d'être en couple pour fonder une famille ». Sans se prononcer ici sur le fond, nous voulons souligner le fait que la réception d'une loi, ses effets sociaux, peuvent sensiblement en modifier la portée. Une des grandes leçons de l'analyse sociologique de l'action sociale est que le résultat de l'action ne correspond jamais totalement à l'intention de son ou ses auteur(s) : non seulement parce que l'individu n'est pas seul à agir, mais aussi parce que toute action peut avoir des conséquences inattendues, involontaires⁴⁹. Toute action s'inscrivant dans un contexte économique, politique, social... donné, ce contexte peut sensiblement en modifier l'orientation et les conséquences.

L'émergence de ces questions sociétales, les façons même de les formuler et les façons d'y faire face sont très significatives d'un certain état de la société. En Europe de l'Ouest, les sociétés sont particulièrement marquées par l'affaiblissement du pouvoir normatif des institutions (la famille, l'école, les partis politiques, les syndicats, les religions...) et par l'érosion et la dispersion des références culturelles, dont les traditions religieuses, inscrivant les individus dans un système de sens pouvant se transmettre de génération en génération⁵⁰. De moins en moins construits socialement et culturellement par des institutions, les individus doivent se construire eux-mêmes en faisant constamment une série de choix. C'est plus ou moins facile et les moyens économiques, sociaux et culturels dont disposent les individus pour se frayer un chemin dans l'univers des possibles et se forger une identité, ne sont pas équitablement répartis. La société des individus creuse les inégalités. Avec son impératif de se construire soi-même, cette société devient, selon Marcel Gauchet, « psychologiquement épuisante pour les individus »⁵¹ et Alain Ehrenberg évoque, quant à lui, « la fatigue d'être soi »⁵². On parle significativement de « faire société » comme de « faire famille ». La mort, ou plus précisément sa prise en charge à travers des funérailles, n'échappe pas à cette tendance de fond des sociétés occidentales : l'autonomie de l'individu, sa volonté d'être le maître de son existence, de pouvoir choisir librement entre différentes options, refuser de se voir imposer quoi que ce soit par d'autres. Le mourir n'échappe pas à cette tendance. Les façons de se situer par rapport à ces questions sociétales qui débouchent sur des décisions ouvrant de nouveaux droits ou élargissant le cercle des bénéficiaires de droits déjà établis, sont étroitement corrélées, autrement dit, si l'on est favorable à une évolution dans un domaine, on l'est en général dans l'autre. Les réponses apportées à ces différentes questions renvoient à une attitude globale de « libéralisme des mœurs » que le sociologue Olivier Galland définit comme « la propension à accepter que chacun mène sa vie comme il l'entend »⁵³. Analysant les résultats pour la France de la dernière enquête européenne sur les valeurs (2018), ce sociologue a construit un indice synthétique de « libéralisme des mœurs » associant les façons de se situer sur une échelle de 1 (« jamais justifié ») à 10 (« toujours justifié ») par rapport aux questions relatives à l'homosexualité, à l'avortement, au divorce, à l'euthanasie et au suicide. 71 % des Français se situent au-delà de 6 sur cette échelle alors qu'ils n'étaient que 34 % à le faire en 1981 (date de la première enquête européenne sur les valeurs). Olivier Galland en conclut que « l'adhésion au libéralisme des mœurs a fortement progressé dans la

49. Max Weber a particulièrement été attentif à ce point qu'il appelait « le paradoxe des conséquences ».

50. Dans *La religion dans la France contemporaine. Entre sécularisation et recomposition*, (Paris, Armand Colin, 2021), Philippe Portier et Jean-Paul Willaime analysent en quoi l'émergence d'une société des individus définit une nouvelle condition sociétale du religieux.

51. Marcel Gauchet, *Le désenchantement du monde. Une histoire politique de la religion*, Paris, Gallimard, 1985, p. 302.

52. Alain Ehrenberg, *La fatigue d'être soi*, Paris, Odile Jacob, 1998.

53. Olivier Galland, « Libéralisme des mœurs : une progression qui s'accélère en 2018 » in *La France des valeurs. Quarante ans d'évolutions*, P. Bréchon, F. Gonthier, S. Astor (dir.), Presses universitaires de Grenoble, 2019, pp. 101-107.

société française, à la suite d'un mouvement de l'ensemble de la société et d'une convergence générationnelle».

2. Le « bien mourir » dans une société de performance

Proposer l'une ou l'autre forme d'une aide active à mourir aux personnes atteintes d'une maladie incurable et gravement diminuées dans leurs capacités, c'est également renforcer les droits de l'individu ; lui permettre de faire le choix d'en finir lorsque, sans espoir de guérison, il subit cette situation. L'individu peut dès lors affirmer sa souveraineté jusqu'à son dernier souffle, son autonomie alors même qu'il est dans une dépendance absolue. Revendiquer, comme le note une association, « le droit de mourir dans la dignité », c'est considérer que certaines situations sont indignes de la condition humaine et qu'il serait souhaitable, aussi bien pour l'individu et ses proches que pour la société, d'y mettre fin le plus rapidement possible. Aller dans cette direction revient à vouloir « hâter » la mort, refuser que le mourir dure trop longtemps. Tant qu'il s'agit de la personne vivante, même si sa mort paraît proche, on sait, à travers des mesures de soins et d'accompagnements, se positionner. On sait aussi le faire quand il s'agit du mort, on le sait moins lorsqu'il s'agit du mourant. On souhaite que cet entre-deux, ce mourir entre la vie et la mort, soit le plus bref possible. Sans doute parce que l'on manque d'un langage approprié pour le dire⁵⁴, ce moment intermédiaire, on en manque d'autant plus qu'on a vécu une vie identifiée à l'action, à la performance, au faire. Selon le sociologue Alain Ehrenberg⁵⁵, la montée en puissance des valeurs de la concurrence économique et de la compétition sportive incitent de plus en plus les individus à concevoir leur vie comme une « aventure entrepreneuriale » où il faut sans cesse se dépasser. Ne plus pouvoir « performer » est plus difficile à vivre pour celle ou celui qui a « performé » toute sa vie. La façon d'appréhender la fin de vie lorsqu'elle signifie l'approche inéluctable de la mort dépend beaucoup de la façon dont on a vécu la vie. Les personnes qui, dans leur vie, ont déployé des activités moins tournées vers la performance et plus orientées vers la réflexion, le soin, l'accueil de l'autre, la solidarité, les arts... vivront vraisemblablement différemment la fin de vie que celle ou celui qui se sera épuisé dans la performance. Les motifs invoqués à l'appui d'une demande plus ou moins explicite d'euthanasie comme « la souffrance », « le manque de sens », « le sentiment d'inutilité », « la solitude », se sont socialement construits dans l'expérience de vie de la personne. Outre le fait qu'elle est évolutive, réversible, instable, hésitante, éventuellement « soignant dépendante », la formulation d'une demande d'euthanasie s'inscrit dans une circulation de la parole entre le patient, les soignants et les proches du patient. Autrement dit, l'autonomie de l'individu s'inscrit dans un tissu relationnel et les interactions multiples auxquelles il donne lieu⁵⁶. Le fait qu'une véritable mort sociale précède de plus en plus la mort physique, le fait que les mots manquent pour dire le mourir, l'inscrire dans le récit de la vie, ces faits qui isolent l'individu et le laissent sans voix face à l'imminence de la mort, contribuent sans aucun doute à générer une demande d'aide active à mourir. Quant à la réticence des soignants à intégrer cet acte dans

54. Les personnes en fin de vie emploient fréquemment le mot « ça » pour désigner la mort, voir p. 19 du rapport de recherche DESA 2018 (Étude DESA Demandes d'Euthanasie et de Suicide Assisté. Étude prospective, multicentrique et qualitative réalisée par Aline Chassagne, Florence Mathieu-Nicot (Bourgogne/Franche-Comté, Équipe de recherche axe « Éthique et progrès médical »), et Anne Bousquet, Danièle Leboul (Maison Médicale Jeanne Garnier, Paris.))

55. Alain Ehrenberg, *Le culte de la performance*, Paris, Calmann-Lévy, 1991.

56. Voir le rapport de recherche DESA 2018, Étude DESA Demandes d'Euthanasie et de Suicide Assisté, op.cit. note 7.

leur déontologie médicale, ne témoigne-t-elle pas, en creux, que l'aide technique à mourir est impuissante à lui donner un sens ?

L'accroissement de la proportion de personnes dépendantes et l'obligation de les prendre en charge jusqu'aux termes de leur existence représentent un coût financier énorme qui risque d'attiser des tensions générées par la nécessité d'établir des priorités. Ceci alors même qu'il manque différentes catégories de personnels soignants (en particulier des médecins et des infirmières), alors même qu'il y a une inégalité croissante d'accès aux soins (problème des déserts médicaux), alors même que, malgré le dévouement des uns et des autres, il y a une dégradation des conditions d'accueil des malades et des conditions de travail des personnels du secteur santé, alors même qu'il y a augmentation des coûts et que les personnels réclament une revalorisation de leur rémunération, alors même que tout le système de soins est au bord de l'implosion et que, dans certains pays, comme l'Angleterre, pourtant longtemps réputée pour la qualité de son système de soins (le fameux *National Health Service*), on commence à comptabiliser le nombre de décès que l'on peut imputer aux défaillances du système de soins. C'est dans ce contexte général que se situe aujourd'hui le débat sur l'aide à mourir. Les problèmes évoqués ci-dessus impactent la question de la prise en charge de la fin de vie. Ils risquent de freiner la création d'unités de soins palliatifs et la formation de personnels compétents pour ce type de soins. Alors même que nombreux sont ceux qui pensent, comme le CCNÉ, que l'accès de tous aux soins palliatifs est un prérequis indispensable à toute évolution législative sur l'aide active à mourir. Et si on légalisait l'euthanasie ou le suicide médicalement assisté, les tensions évoquées précédemment et le coût financier de l'accompagnement médical d'un nombre croissant de personnes dépendantes ne risquent-ils pas de donner la priorité à l'euthanasie, solution qui s'avérerait la moins coûteuse ? Dans une société de performance où il est malséant de laisser s'écouler le temps, les mourants sont priés de dégager au plus vite la scène des vivants et de faire résonner le clap de fin.

3. Vers une aide active à mourir pour tous ?

Et si, au-delà de cette dimension financière, l'euthanasie se révélait la solution la mieux adaptée à une société des individus où l'on estime que c'est à chacun de choisir le moment de tirer sa révérence ? L'exemple des évolutions constatées aux Pays-Bas, un pays qui a légalisé l'euthanasie en 2002, est à cet égard hautement instructif. La personne même qui a soutenu cette loi et suivi son application, le professeur d'éthique de la santé Theo Boer, nous alerte, nous Français, sur les évolutions inquiétantes qu'a permis cette loi⁵⁷. Un constat statistique d'abord : de 2000 euthanasies en 2002, les Pays-Bas sont passés à 7800 en 2021. Dans certaines régions, précise Theo Boer, « 15 % des décès résultent d'une mort administrée ». Autre constat statistique significatif : les données invalident la thèse selon laquelle légaliser l'euthanasie permettrait de réduire le nombre de suicides. Aux Pays-Bas, c'est le contraire qui s'est produit : alors que, de 2007 à 2021,

57. Voir sa tribune dans *Le Monde* du 2 décembre 2022 : « Français, attention si vous légalisez la mort administrée ».

le pourcentage d'euthanasie par rapport au nombre total de décès triplait en passant de 1,6 % à 4,8 %, le nombre de suicides pour 100 000 habitants augmentait de 27 % en passant de 8,3 à 10,6. Surtout, et c'est le point central de l'alerte qu'il nous adresse, Theo Boer parle d'une « pente glissante » ayant conduit à allonger toujours plus la liste des catégories de personnes pouvant légalement recourir à l'euthanasie. Une liste qui inclut désormais « les malades psychiatriques », « les personnes handicapées » et qui pourrait prochainement inclure, la discussion est en cours, « les personnes âgées sans pathologie ». Et pourquoi pas l'étendre, dans ce cas, aux personnes souffrant de la solitude, d'un manque de sens interroge Theo Boer. Dans le débat public néerlandais, certains avancent la notion de « vie accomplie » (*een voltooid leven*) pour justifier le recours à l'euthanasie, un sentiment d'avoir, en quelque sorte, rempli le contrat, fait le job. C'est une conception utilitariste de la vie qui est à l'arrière-plan de ce type d'arguments. L'exemple des évolutions observées aux Pays-Bas montre de façon particulièrement claire que c'est une logique d'ayant droit qui s'impose de plus en plus. C'est une tendance sociétale de fond. Même si l'euthanasie était légalisée avec des conditions très strictes relevant d'une éthique de détresse, n'y a-t-il pas de fortes chances qu'elle soit peu à peu aspirée par une logique toute puissante des droits individuels prompte à interpréter comme une discrimination le fait de ne pas avoir accès à des droits dès lors qu'ils sont accordés à d'autres ?

L'on comprend que face à ces questions sociétales et aux enjeux éthiques qu'elles soulèvent, des débats publics impliquant toutes les sensibilités philosophiques et religieuses ainsi que tous les milieux professionnels spécialement concernés soient nécessaires. Il est souvent difficile de répondre par un oui ou un non inconditionnel aux possibilités qui s'offrent tant il est vrai que plusieurs exigences importantes sont à satisfaire. Ainsi, comme le souligne d'entrée de jeu l'avis 139 du CCNÉ sur la fin de vie, la mise en œuvre éthique d'une aide active à mourir ne peut ériger en seul principe le respect de l'autonomie de la personne, elle doit le concilier avec le devoir de solidarité envers les personnes les plus fragiles. Parce que ce qui est possible n'est pas forcément souhaitable, ces questions sociétales réactivent le débat éthique dans la sphère publique. C'est dans ce cadre que les groupes religieux qui, dans les sociétés sécularisées de l'Europe de l'Ouest, ont perdu le pouvoir d'imposer leurs normes à toute la société, peuvent contribuer et contribuent effectivement à la réflexion commune. Ils le font dans des sociétés où l'on est passé d'un État recteur de la société civile et missionnaire du « progrès » à un État gestionnaire des aspirations de ses concitoyens dans une République désenchantée. Même si le logiciel du progrès et de l'émancipation par rapport à un système normatif jugé obsolète a continué à mobiliser pour défendre la loi sur le mariage pour tous et la loi étendant le recours à la PMA aux couples lesbiens et aux femmes seules, il est sans doute plus difficile de présenter comme un « progrès », « un pas vers plus d'humanité », le recours à l'euthanasie ou au suicide médicalement assisté...

Annexe

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

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

1. Introduction

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

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

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

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

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

2. La situation actuelle

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

Néanmoins, en 2018 la situation reste préoccupante : trop de personnes meurent encore mal dans des situations d'indignité imposées. Sur les 603 000 décès recensés en France en 2017⁵⁸, le Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie⁵⁹ (CNSPFV) estime à 60 %, soit environ 360 000 personnes, celles qui auraient eu besoin de soins palliatifs. En additionnant toutes les modalités de prise en charge en soins palliatifs, on arrive à un maximum de 220 000 personnes effectivement prises en charge. Donc plus d'un tiers des personnes qui auraient eu besoin de soins palliatifs n'ont pas pu y avoir accès. Sans inflexion de la politique de prise en charge de la fin de vie, cette proportion augmentera pour des raisons démographiques dans les années à venir. Cette situation est due à une inadéquation persistante entre le niveau de l'offre et les besoins actuels et prévisibles à moyen terme, à une inégalité d'accès aux soins palliatifs sur le territoire français, à une pénurie de personnel qualifié et à un accompagnement de la personne en fin de vie très nettement perfectible.

La grande majorité de nos concitoyens pensent que l'accompagnement de la personne en fin de vie ne peut guère être pris en charge par un personnel

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

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

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

Pourtant, avec l'entrée en vigueur de la loi Claeys-Leonetti le 2 février 2016, la France dispose de moyens légaux pour réduire significativement le nombre de personnes exposées à d'insupportables souffrances physiques et morales en fin de vie. La Fédération protestante de France avait salué ces avancées⁶⁰, notamment le fait de mieux garantir la prise en compte de la volonté du malade en rendant les directives anticipées contraignantes pour le corps médical, et celui de mieux prendre en charge la souffrance réfractaire de malades en fin de vie en ayant recours à la sédation profonde et continue. Néanmoins cette sédation profonde et continue ne peut actuellement que difficilement être pratiquée à domicile par le médecin de famille parce que le médicament utilisé dans ce but n'est pas encore disponible en pharmacie de ville...

Nous devons donc constater que, dans notre pays, si la loi est aujourd'hui pertinente, elle est encore très loin d'être suffisamment appliquée⁶¹.

3. Les demandes sociétales pour une fin de vie maîtrisée

Depuis des décennies, des associations militent pour le développement des soins palliatifs⁶² ou pour la dépénalisation de l'euthanasie et/ou du suicide assisté⁶³. Les récentes pétitions concernant ce débat traduisent l'importance de cette préoccupation⁶⁴. Les aspirations des protestants ne sont pas nécessairement en décalage avec celles de l'ensemble des français.

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

3.1. Définitions

3.1.1. Les soins palliatifs

Les soins palliatifs cherchent à améliorer la qualité de vie des patients et de leur famille confrontés aux conséquences d'une maladie potentielle-

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

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

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

63. L'association ADMD (Association pour le droit de mourir dans la dignité) <https://www.admd.net/> L'association compte 69 820 membres cotisants au 20.09.2018.

64. D'un côté la pétition « Pour une loi sur le suicide assisté et l'euthanasie en France » a recueilli plus de 353 000 signatures au 21 avril 2018. De l'autre côté plus de 21 000 soignants, bénévoles et patients ont signé également en 2018 le manifeste de la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs (SFAP) intitulé « Soulager et accompagner, Oui. Donner la mort, Non ».

ment mortelle. Ils procurent le soulagement de la douleur et des autres symptômes gênants de fin de vie. Ils ont à cœur de proposer un soutien aux patients pour les aider à vivre aussi activement que possible tout en considérant la mort comme un processus normal. Ils n'entendent ni accélérer ni repousser la mort. Ils intègrent les aspects psychologiques, spirituels et sociaux dans les soins prodigués aux patients. Ils utilisent une approche d'équipe, ils offrent un soutien aux familles et aux proches concernés. Ils ont indéniablement amélioré la prise en charge de la fin de vie. Dans les soins palliatifs, l'usage des morphiniques répond à des critères précis⁶⁵.

3.1.2. L'euthanasie

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

3.1.3. Le suicide assisté

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

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

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

La dépénalisation conditionnelle du suicide assisté est aujourd'hui une réalité en Suisse, au Bénélux et dans le Montana, l'Oregon, l'état de Washington, le Vermont et la Californie aux États-Unis. En Suisse, le suicide assisté est possible s'il n'intervient pas pour des motifs « égoïstes », c'est-à-dire se traduisant par un intérêt quelconque pour l'aidant. Le suicide assisté y est organisé par des associations de droit privé comme Exit qui ne s'occupe

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

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

que de citoyens ou de résidents suisses ou Dignitas, Lifecircle et Liberty life ouvertes aux suisses mais aussi aux étrangers remplissant les critères d'éligibilité, dont les dossiers sont acceptés par l'association, capables de se déplacer en Suisse et de payer la prestation qui s'élève de 8 000 à 11 000 euros. Le geste peut avoir lieu au domicile des patients ou dans les locaux de l'association voire dans un EHPAD ou un hôpital cantonal ou même un hôpital universitaire.

3.3. Élargissement et dérives

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

Aux Pays-Bas, les euthanasies sont passées de 2882 cas en 2002 à 4000 cas en 2015 puis à 6091 cas en 2016 représentant 4 % du nombre total de décès dans ce pays. On y constate des dérives. En 2012 l'association néerlandaise pour la fin de vie volontaire (NVVE) a mis en place des équipes volantes constituées d'un médecin et d'une infirmière permettant de donner satisfaction aux patients dont les médecins refusent l'euthanasie. L'association a également ouvert une «clinique de la mort» à La Haye, spécialisée dans les euthanasies. Cette clinique a réalisé en 2016 environ 400 euthanasies. Ses médecins, dont on peut se demander s'ils connaissent suffisamment les patients pour être à même de juger de leur état, acceptent les cas les plus tangents que les autres médecins ne jugent pas justifiés. Ces dérives ont été bien résumées par les travaux du théologien éthicien protestant Theo Boer⁶⁶. Alors même, qu'au départ, il n'était pas opposé à l'euthanasie, ces dérives l'ont poussé à démissionner de l'une des commissions régionales où il siégeait en tant qu'éthicien référent. Il estime qu'actuellement l'euthanasie est sur une pente glissante aux Pays-Bas.

En Suisse, le nombre de suicides assistés augmente chaque année. C'est ainsi qu'en 2016 les trois principales organisations ont réalisé 923 suicides de ce type. La tendance est à l'élargissement des critères aux dépressions graves et aux démences, voire à l'ouverture de l'accès au suicide assisté pour les «personnes fatiguées de la vie».

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

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

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

4.1. Utilitarisme et euthanasie/suicide assisté

Les partisans d'une dépénalisation conditionnelle du suicide assisté et / ou de l'euthanasie peuvent parfois se réclamer de l'utilitarisme anglais fondé au XVIII^e siècle par Jeremy Bentham⁶⁷. Celui-ci affirme qu'«une action est bonne quand elle tend à réaliser la plus grande somme de bonheur pour le plus grand nombre possible d'êtres concernés par cette action» ou encore qu'«une action est bonne quand elle tend à diminuer la somme globale des souffrances dans l'univers». À partir de telles prémisses, on peut comprendre que cet utilitarisme puisse légitimer l'euthanasie : dès lors qu'une vie comprend plus de peines que de plaisirs et qu'aucune amélioration n'est prévisible, certaines personnes voudront en tirer les conséquences et recourir à l'euthanasie ou au suicide assisté. La conception utilitariste dans les débats de fin de vie a gagné du terrain à mesure que progressait la sécularisation et que diminuait l'influence du christianisme dans les sociétés occidentales.

4.2. Autonomie et liberté de la personne

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

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

Comme l'écrit Ronald Dworkin⁶⁸, philosophe du droit et promoteur de l'individualisme libéral, «la liberté est la condition principale, absolue, du respect de soi; celui pour qui sa vie a la moindre importance intrinsèque et objective tient également à gérer cette vie lui-même, libre de toute directive extérieure». Certes les lois doivent régir le comportement humain sur le terrain public. Mais «si⁶⁹ la notion de droit à la vie privée a tant soit peu d'importance, elle doit conférer à l'individu le droit d'être libre de toute intrusion gouvernementale dans des domaines qui le touchent aussi profondément». D'autres contestent cette conception de l'autonomie en

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

68. Dworkin, R., *Life's dominion*, Londres, Harper-Collins, 1995, p. 166.

69. Ibid. p. 157.

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

4.3. La peur de perdre sa dignité

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

Le sentiment de perte de sa dignité personnelle, notamment du fait de la dégradation physique et relationnelle, est un argument fréquemment invoqué en faveur de l'euthanasie. Pour des philosophes comme Peter Singer⁷⁰, la dignité de la personne dépend de sa fonction, de ses possibilités, du bon fonctionnement de son cortex et de sa capacité à choisir et à être autonome. Dans une telle perspective, un patient atteint de maladie d'Alzheimer a une valeur moindre que quelqu'un qui est en bonne santé. C'est une récusation de la conception chrétienne de la dignité intrinsèque de l'être humain et de l'égalité intrinsèque de tous les êtres humains entre eux.

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

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

4.4. La peur de la dépendance

Vivre en état de dépendance absolue par rapport aux soignants et aux proches semble particulièrement insupportable à beaucoup de nos contemporains. Friedrich Nietzsche⁷¹ a résumé ainsi cet argument : « Arrivé à un certain stade, il est indécent de continuer à vivre. Cette existence végétative, lâchement à la merci des médecins et des appareils, lorsque la vie a perdu toute sa signification et son droit, devrait susciter un mépris profond dans la société (...). Lorsque je ne pourrai plus vivre fièrement, je veux mourir fièrement ».

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

70. Cf. John Wyatt, *Question de vie et de mort*, Excelsis, 2000, pp. 41-50.

71. Nietzsche F, *Crépuscule des idoles, Divagations d'un intellectuel*, collection Folio/Essais, pp. 78-79

4.5. La peur de souffrir

Même avec une prise en charge moderne de la douleur et d'autres symptômes pénibles de la fin de vie par la médecine palliative, un petit nombre de patients peuvent être insuffisamment soulagés. Une euthanasie ou un suicide assisté pourrait, en cas de modification de la loi, mettre fin à leurs souffrances. La sédation profonde et continue en fin de vie aboutit néanmoins au même résultat sans enfreindre l'interdit de tuer.

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

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

Par ailleurs, au-dessus de 75 ans, la prévalence de la maladie d'Alzheimer est de 17,8 %. Le nombre de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer⁷² est aujourd'hui d'environ 850 000 en France, il augmentera encore. Beaucoup de personnes se posent la question de la qualité de vie des patients atteints de maladie d'Alzheimer. La solution pourrait-elle, là aussi, venir de l'euthanasie?

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

Un argument utilitaire: il faut enfin parler du manque crucial d'organes pour la transplantation. Les progrès de la médecine et de la chirurgie de transplantation permettent de guérir de plus en plus de maladies graves. Certains auteurs en majorité anglo-saxons ont émis à bas bruit l'idée de mettre fin à la vie de patients en état végétatif chronique pour sauver d'autres vies par transplantation d'organes⁷³.

Il est inquiétant de voir que cette idée d'humain réduit à un corps utile est déjà intériorisée comme le montre le cas de cette femme belge qui a simultanément demandé l'euthanasie et le prélèvement de ses organes pour dons⁷⁴.

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

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

74. www.zeit.de/2011/43/DOS-Euthanasie

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

4.7. Enjeux de solidarité

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

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

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

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

5. Éthique protestante de la fin de vie

5.1. Quatre principes

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

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

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

- Quatrièmement, le principe de fraternité avec les personnes les plus fragiles. Étant issus d'une commune humanité, nous sommes tous frères et sœurs appelés à être fraternels les uns envers les autres. Tuer un être humain est donc un fratricide qui blesse notre humanité. Cette fraternité se vit aussi avec les plus petits. L'attention aux personnes les plus vulnérables, à celles et ceux qui en ont le plus besoin, est au cœur du message évangélique: «Toutes les fois que vous avez fait ces choses à l'un des plus petits de mes frères, c'est à moi que vous les avez faites» (Matthieu 25, 40). L'Évangile appelle chacune et chacun à se soucier des vieillards, des handicapés, des pauvres en biens et en esprit, des malades, des faibles, des désespérés, des

mourants..., de toutes les personnes diminuées. La relation avec d'autres permet à ces personnes de vivre leur dignité humaine et de la voir reconnue. L'humanité de celles et ceux qui les aident s'en trouve aussi enrichie. Accompagner la fin de vie de ces frères et sœurs en humanité, c'est aussi recevoir de leur part une leçon de vie. La fraternité prend alors tout son sens.

5.2. Deux sensibilités

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

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

La demande de dépénalisation du suicide assisté apparaît à ces protestants une demande individualiste qui fait du mal à la société et désarme le courage de vivre. Ils se retrouvent dans l'opinion de la philosophe Corinne Pelluchon⁷⁵ qui estime que vouloir garder le droit au suicide comme un droit positif est suicidaire pour une société car il porte atteinte au lien social et à la relation entre les générations. Sur un plan théologique, les tenants de ce courant estiment que Dieu étant maître de la vie et de la mort, l'homme n'a pas le droit absolu de disposer de soi.

- Pour les autres, les appréhensions diffuses liées à la vieillesse et à leur mort future, le risque de connaître une situation de dépendance, d'être livré à des souffrances réfractaires aux traitements antalgiques, de perdre la maîtrise de sa vie, de voir son existence réduite à un maintien en vie qui ne ferait plus sens, sont insupportables et iraient à l'encontre du respect de la dignité humaine. Ils sont d'avis que le choix du suicide assisté ou de l'euthanasie relève de la liberté et de l'autonomie de chaque personne qui fait son choix en toute lucidité et hors de toute influence. Même si, avec les progrès des soins palliatifs, l'immense majorité des patients qui souffrent en fin de vie peuvent être soulagés de façon efficace, il persistera toujours quelques cas où la médecine se révèle finalement impuissante. La société se doit pour autant d'être à l'écoute de cette préoccupation, notamment en imaginant le cadre légal permettant à chacun d'envisager la mort de la manière la plus humaine possible.

75. Bioéthique : « Aucune loi ne peut définir une bonne mort », Tribune, *Le Monde Idées*, 02.06.2018.

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

Des prises de position ont été publiées par les différentes Églises protestantes françaises. Elles illustrent les convictions protestantes sur la fin de vie. En 2013, l'Église protestante unie de France a affirmé ses convictions «à propos de la fin de la vie humaine» lors de son synode national⁷⁶. L'Union des Églises protestantes d'Alsace et de Lorraine a publié en 2014⁷⁷ un manifeste intitulé *La fin de vie: convictions et compassion*. La commission d'éthique protestante évangélique⁷⁸ en 2013 a publié un texte intitulé *Fin de vie*. Enfin la Fédération des Églises protestantes de Suisse a publié un très intéressant opuscule⁷⁹ intitulé *Le choix de vivre, le choix de mourir. Contribution au débat en cours sur l'assistance au suicide, 10 questions, 10 réponses*.

La Communion des Églises protestantes en Europe⁸⁰ a produit en 2011 à la demande de ses Églises membres un document sur les problématiques de la fin de vie intitulé *Un temps pour vivre et un temps pour mourir* qui a été bien reçu. L'euthanasie y est décrite comme profondément problématique sur le plan éthique. Donner sciemment la mort à une personne va à l'encontre des convictions morales les plus profondes qui régissent la vie de nos sociétés, notamment l'idéal de ne pas prendre une vie innocente, ainsi que le devoir de protéger la vie, surtout celle qui est vulnérable et faible. Légaliser l'euthanasie équivaldrait à banaliser un acte grave qui met en jeu les fondements moraux de nos sociétés. Pour les rares cas extrêmes, la Communion des Églises protestantes en Europe recommande de ménager une échappatoire en renonçant aux poursuites judiciaires, plutôt que de légaliser l'euthanasie ou le suicide assisté.

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

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

76. Église protestante unie de France, *À propos de la fin de la vie humaine*, résolution adoptée par le synode national réuni à Lyon, le 12 mai 2013, cf. http://www.ceceurope.org/wpcontent/uploads/2015/08/Déclaration_de_l'Église_protestante_unie_FIN_DE_VIE-1.pdf

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

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

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

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

6. Recommandations communes

6.1. Les soins palliatifs

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

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

6.2. Attendre les résultats de la loi Claeys–Leonetti

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

6.3. Discussion de certaines recommandations du CESE

Le 10 avril 2018, dans une autosaisine, le Conseil économique social et environnemental (CESE) a participé au débat en formulant 14 préconisations avec des mesures de nature à améliorer la mise en œuvre de la législation existante⁸¹.

Les 11 premières préconisations proposent de :

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

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

- améliorer le financement des soins palliatifs à domicile en prenant mieux en compte, dans le cadre de la future tarification à la pathologie, du temps nécessaire dans le forfait mensuel du médecin coordonnateur de soins palliatifs et du médecin participant à la coordination, ainsi que la rémunération de l'ensemble des autres professionnels de santé;
- autoriser la prescription par la médecine de ville et la dispensation en pharmacie de ville des médicaments nécessaires à la sédation profonde et continue;
- préciser par décret la procédure collégiale prévue par la loi afin de mieux reconnaître et de conforter la place des professionnels de santé non médecins et le rôle des acteurs associatifs et définir un ordre de priorité dans la prise en compte des avis des membres de la famille;
- prévoir dans la loi que tout professionnel de santé a le droit de faire appel à un autre membre de la profession pour la mise en œuvre d'une sédation profonde et continue.

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


Elle est par contre réticente aux propositions 12, 13 et 14 qui souhaitent élargir les possibilités de choix afin d'apporter une réponse aux situations les plus difficiles. La FPF n'est pas favorable à la légalisation de la « sédation profonde explicitement létale » pour les personnes qui la demanderaient en fin de vie. Ce serait créer un nouveau droit qui consisterait en un « soin ultime », un droit sous conditions à une euthanasie. La Fédération protestante de France⁸² partage l'opinion de la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs qui considère que qualifier l'euthanasie de « dernier soin » est un oxymore et que donner la mort n'est pas un soin.

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

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

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

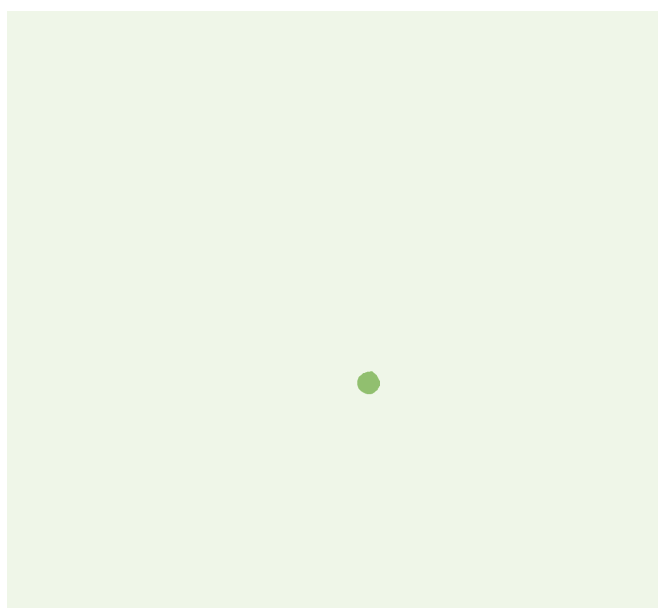
La commission réaffirme que la loi ne règle pas tout. Les situations extrêmes existeront toujours et exigeront que chacun se détermine avec compassion, devant son prochain et devant Dieu.



© Fédération protestante de France – janvier 2023
Rédaction : Dr Jean-Gustave Hentz, pasteure Emmanuelle Seyboldt, Bernard Brillet,
Pascal Godon, pasteur Christophe Jacon, professeur Karsten Lehmkuhler,
pasteur Luc Olekhovitch, Dr Joël Petitjean, Karine Rouvière, professeur Jean-Paul Willaime
Graphisme : Étienne Pouvreau, www.etiennepouvreau.fr
Imprimé par Le Réveil de la Marne.

POUR DAVANTAGE D'HUMANITÉ EN FIN DE VIE

Interpellations protestantes



Commission Éthique et société

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

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



Fédération
protestante
de France



FederationProtestante
@FPFCom

Fédération protestante de France
47 rue de Clichy – 75009 Paris

www.protestants.org