"Euthanasie et assistance aux mourants" : éléments de réflexion

(Ce texte est une actualisation du document de la Commission d'éthique (FPF) de juin 1991)

La médiatisation des conditions de la mort de Vincent Humbert, ce jeune homme devenu tétraplégique, aveugle et muet à la suite d'un grave accident, a relancé le débat sur la nécessité ou non de légiférer sur la question de l'euthanasie. Que penser de la revendication du « droit à mourir » ? Cette question se pose, en particulier dans les services hospitaliers, quand les circonstances semblent rendre la vie insupportable. L'histoire de Vincent Humbert rejoint celle de patients qui souhaiteraient que le geste de ceux qui les aideraient à mourir soit complètement dépénalisé. Est-on en droit par le truchement d'une loi de décider des conditions requises pour quitter la vie ? Enfin on ne peut ignorer que ce débat se mène sur un fond de vieillissement de la population française et de crise du système de santé.

1. La mort enfin regardée, les soins palliatifs :

Trop longtemps, la mort a été refoulée dans les marges de nos vies et de nos sociétés. On peut donc se réjouir de ce que la mort ne soit plus considérée comme l'échec d'une technique médicale, mais que l'on puisse en parler, comme d'une limite toute simple aux pouvoirs de la médecine. Ces pouvoirs existent, mais la mort n'est pas une maladie : les soins ici ne viseront pas à guérir, mais à pallier la vie qui défaille, à alléger les souffrances.

Depuis la loi Kouchner du 9 juin 1999, les soins palliatifs sont un droit mais, de l'avis des experts, le nombre de médecins formés dans ce domaine reste insuffisant, la formation est donc à développer. Les bénévoles formés jouent aussi un rôle important qui doit être encouragé. Les unités de soins palliatifs font ce travail admirable de réinsérer le mourant dans le simple tissu de paroles et de gestes qui fait la vie humaine; encore un peu trop en marge des autres services, et sans avoir encore assez les moyens de développer ces soins à domicile (mais que faire quand les hôpitaux ni les familles n'y sont pas prêts ?), ces centres reçoivent des malades que l'on a renoncé à guérir. Avec les progrès de]a neurochimie, et des neurosciences en général, la souffrance persistante devient l'exception (2 % environ). C'est là un usage des produits neurologiques que l'on ne saurait condamner, contrairement à ceux qui risquent de se développer dans une société déjà habituée à l'automédication, et où la double quête de la performance et de l'absence de gêne ne connaît plus de borne. Ici, il ne s'agit pas de satisfaire un fantasme: toute souffrance qui peut être évitée doit l'être. Cela ne veut pas dire que nous puissions espérer un jour "nier" la souffrance, mais que nous devons tout faire pour la combattre. Il y a donc le petit nombre de souffrances que l'on ne peut soulager, et qui ne sont pas toutes des souffrances physiques. C'est ici que le problème de l "'euthanasie" se greffe sur celui de l'assistance aux mourants:]à où les soins palliatifs sont mis en échec. Là aussi où leur succès n'a pu mettre fin à l'irréductible douleur de l'angoisse. Encore faut-il qu'ils aient été tentés, et l'on sait que dans ces cas-là les demandes d'euthanasie sont plus rares. Elles existent néanmoins, et leur seule dénégation serait immorale.

2. L'euthanasie et la vie "digne" :

On présente souvent la demande d euthanasie comme formulée par un malade, lorsqu'il a perdu le sentiment que sa vie est "digne" d'être vécue. Il n'est pas inutile toutefois de remarquer que toutes les souffrances morales ne sont pas concentrées sur le souci de "dignité", et que c'est souvent plutôt d'amour dont les mourants ont soif. Restent ces situations où la personne ne sent pas sa vie comme "digne" d'être vécue. Cette question est une vraie question, qui de près ou de loin rejaillit sur l'entière condition humaine. Mais de quelle "dignité" s'agit-il? Aujourd'hui, on place trop cette dignité dans une image

de l'Homme, qui est celle de l'individu moderne, assuré de sa forme physique et de sa formation professionnelle, de sa conscience, sujet maître de ses objets et mesure du monde. Jamais morale ne fut plus impérieuse et plus normative que celle-là! La revendication d'un « droit à mourir » peut être perçue par les personnes en état de faiblesse comme une pression sociale insidieuse en faveur de leur suppression, un « devoir de mourir » . Après l'affaire Humbert plusieurs personnes handicapées ont témoigné de l'angoisse que suscitait en elles la médiatisation d'une telle revendication. Il n'est pas possible de dire que c'est le niveau de conscience qui définit l'être humain. Comme si l'image de la dignité était toujours la même, à tous les âges, pour tous les types de maladies ou simplement d'existences! Là où cette image de la dignité se met à trembler, on découvre des dignités qui ne tiennent ni à une "conscience" ni à une "forme", mais qui attestent que tout "corps" peut aussi être sujet, et que nous n'en savons rien. Pour nous la dignité est d'être à l'image de Dieu. C'est pourquoi, cette dignité n'est à la libre disposition de personne, et nul ne peut en administrer le critère (pas même les Églises) ! La responsabilité éthique du malade doit demeurer. La loi du 4 mars 2002 qui permet au malade de refuser une obstination thérapeutique déraisonnable doit être respectée. En revanche la revendication d'un « droit à mourir » brouille le débat en centrant l'attention sur la situation de celui qui n'en peut plus de vivre alors que le véritable problème est celui de la responsabilité, devant la loi, de celui qui aide à mourir. Aucune loi ni aucune instance morale ne peut prétendre supprimer la responsabilité éthique du patient, des médecins, et de l'entourage; ni en légalisant la pratique de l'euthanasie, ni en l'interprétant systématiquement comme un meurtre. Dans les deux cas d'ailleurs, de graves dérives seraient possibles.

3. Le refus d'une maîtrise de la mort:

Ce que les protestants s'accordent probablement à trouver inquiétant, dans l'euthanasie, c'est la prétention à disposer totalement de soi, à être encore le sujet actif de sa vie jusque dans la mort, et de faire de celle-ci un acte, une décision (et non quelque chose que l'on subit ou que l'on reçoit).

Cette euthanasie, derrière les apparences, correspond exactement à l'acharnement thérapeutique auquel elle s'oppose: c'est le même activisme par lequel les humains refusent leurs limites, et veulent rester les maîtres.

4. L'écoute d'une détresse interminable:

Certains protestants, néanmoins, pensent qu'une demande doit être entendue, qui n'est pas la décision d'en finir, mais la supplication par laquelle le mourant demande que son temps ne soit plus rongé par le caractère interminable de sa douleur ou de sa déchéance. Or la loi, non plus que la morale ni aucune thérapeutique ne peut rien sur un désespéré; le vouloir-vivre ne se commande pas. Il ne nous appartient pas d'en juger. Il nous appartient d'autant moins d'en juger que par là le mourant ne juge rien, ne décide rien: il demande simplement la mort. Elle n'est pas pour lui un acte, mais le consentement à autre chose que soi, l'acceptation d'aimer soi-même comme un prochain.

5 .Pluralité éthique et commune législation:

On le voit, de même que la "dignité" est une notion équivoque et qu'il faut utiliser avec prudence et sollicitude, la notion d'"euthanasie", même si elle reste en elle-même fondamentalement ambiguë, recouvre des situations et des demandes très diverses. Entre la critique de toute prétention à justifier l'euthanasie, et la compréhension d'une demande du mourant qui ne peut être jugée, les protestants peuvent diverger. Et ils ont quelques raisons de le faire, car on ne voit pas comment trancher aisément ce débat qui est un vrai débat C'est pourquoi il ne faut pas légiférer trop vite sur ces questions-là. A l'échelle européenne, en outre, on a parfois le sentiment que les contradictions qui nous

scandalisent tiennent davantage à des questions de langage et de culture qu'à des questions de fond. C'est pourquoi nous souhaitons un certain souci de]a diversité des traditions éthiques vivantes en Europe, avant que les groupes de pression correspondant aux sociétés et aux cultures dominantes n'aient trop marqué de leur empreinte la législation commune. Nous devons garder le sens de l'écart entre l'éthique et le droit.

Nous retenons que:

1. Depuis la loi Kouchner du 9 juin 1999, les soins palliatifs sont un droit mais le nombre de médecins formés dans ce domaine reste insuffisant. Les soins palliatifs doivent donc être développés et encouragés;

2. Certains meurent abandonnés ce qui accroît leurs souffrances. Nous encourageons le développement d'un bénévolat formé à l'accompagnement des mourants.

3. A l'occasion des souffrances irréductibles par ces soins palliatifs, le débat sur la "vie digne" doit être l'occasion de remettre en cause l'"image de l'humain" que nos sociétés ont développée ;

4. Nous disons notre inquiétude devant une logique comptable des dépenses de santé qui peut pousser à une euthanasie pour raisons économiques.

5. Les protestants s'accordent généralement à penser qu'une certaine euthanasie est la réplique exacte de l'acharnement thérapeutique, la prétention humaine à rester les "maîtres" ; Certains toutefois pensent qu'une demande du mourant, d'être délivré d'un vain combat, doit être écoutée et non jugée ; nous nous accordons en tous cas à dire que, conformément à la loi sur le droit des malades, doit être respecté celui pour le malade de refuser une obstination thérapeutique déraisonnable.

6. Nous mettons en garde contre l'évacuation de la responsabilité de celui qui choisit de donner la mort. Aucune loi ni instance morale ne doit supprimer la responsabilité pénale et éthique des médecins et de l'entourage.

7. Nous encourageons la prise de décision transparente par et collégiale des équipes médicales avec l'accord des familles.

Nous appelons les Églises à réfléchir en commun à ces questions, et à être les témoins de ce que le débat est vital pour toute communauté. Conformément aux paroles du Christ « J'étais malade et vous m'avez visité », nous les appelons aussi à agir, en s'engageant dans l'accompagnement ou dans le soutien aux initiatives d'accompagnement de ceux dont la faiblesse et la souffrance nous appellent à un amour coûteux.

28/05/04

Source(s) : FPF;FEDERATION PROTESTANTE DE FRANCE;
Date de parution : 28 mai 2004