

RÉLEXION SUR LA FIN DE VIE

Définitions

Avant toute réflexion sur la fin de vie, il convient de définir les termes d'euthanasie, de suicide assisté et de sédation terminale :

- *euthanasie* : mort donnée par un soignant ou par un proche pour soulager une vie déclarée insupportable par le malade ;
- *suicide médicalement assisté* : mort que se donne un malade en prenant par voie buccale ou intraveineuse des médicaments prescrits et mis à disposition par un médecin ;
- *sédation terminale* : administration de sédatifs à des doses très élevées qui font perdre la lucidité et qui apaisent le malade en fin de vie souffrant d'une détresse respiratoire ou de douleurs incontrôlables, ou encore d'une très grande anxiété, en courant le risque d'abrèger involontairement la vie de ce patient.

Les premières déclarations de l'Église adventiste

Les 11 et 24 novembre 1992, une déclaration de consensus de l'Église mondiale a été rédigée à propos des soins aux mourants. Cette déclaration parle de l'euthanasie et rappelle qu'*il existe une grande différence d'ordre moral* entre la décision de provoquer la mort (euthanasie active) et le fait de laisser mourir en interrompant les interventions médicales (euthanasie passive).

Tout en approuvant l'usage des traitements médicaux modernes pour prolonger la vie, la déclaration s'oppose à l'acharnement thérapeutique. C'est à la personne en fin de vie, si elle est « *capable de décision* », de choisir l'interruption des traitements. Dans le cas où cette personne n'est plus capable de décision, c'est à une personne qu'elle a désignée, ou à défaut à un proche, de prendre la décision.

Cette déclaration affirme que les adventistes « *ne participent pas activement en donnant la mort par charité et n'aident pas au suicide* » et sont donc « *contre l'euthanasie active* ». Elle s'oriente plutôt, sans utiliser le terme, vers les soins palliatifs, en évoquant le devoir d'alléger les souffrances et d'avoir du respect pour la dignité et la volonté des personnes en fin de vie, et ceci sans discrimination en fonction du statut social.

Les nouvelles lois

En France, la loi Leonetti de 2005 insiste sur la nécessité de développer les soins palliatifs, où sont respectées la dignité de la personne en fin de vie ainsi que sa volonté d'arrêter les traitements et d'avoir recours à une sédation terminale. Cette volonté peut s'exprimer directement, ou par l'intermédiaire d'une déclaration anticipée ou d'une personne de confiance désignée à l'avance dans le cas où elle n'est plus capable de décider. Le rapport Sicard du 18 décembre 2012 critique à la fois la médecine privilégiant les prouesses techniques pour le maintien de la vie à tout prix, l'insuffisance ou l'application a minima des soins palliatifs pour résoudre certains cas et l'euthanasie, un interdit encore très présent en France. On s'oriente donc vers une possibilité d'ajouter à la loi Leonetti le recours au suicide assisté pour ceux qui en font la demande réitérée, dans les cas de maladies incurables au stade terminal entraînant une souffrance physique ou morale insupportable.

En février 2013, le Conseil de l'Ordre des médecins français s'est déclaré favorable, « *par devoir d'humanité* », à une aide à mourir sous la forme d'une sédation terminale dans des situations exceptionnelles comme cancers avec des métastases au niveau des tissus nerveux qui entraînent des souffrances que l'on ne peut soulager. Cette sédation doit répondre à « *des requêtes persistantes, lucides et réitérées de la personne atteinte* » chez qui les soins curatifs sont devenus inopérants et où des soins palliatifs ont été instaurés. Elle devrait relever de la décision d'un collège médical, et non d'un seul médecin. Cependant, la clause de conscience pour les médecins devrait être respectée.

Le 1^{er} juillet 2013, le Comité Consultatif National d'Éthique a maintenu majoritairement son opposition au suicide assisté, mais a renforcé la loi Leonetti concernant la possibilité d'arrêter les soins et le recours à la sédation profonde dans le cas des nouveau-nés atteints de lésions cérébrales graves et des personnes en fin de vie qui en ont fait la demande.

La composition de ce Comité doit être renouvelée pour moitié prochainement, ce qui pourrait modifier sa position concernant l'euthanasie et le suicide assisté.

En Belgique, l'euthanasie a été légalisée en 2002. Elle ne peut être pratiquée que si les conditions suivantes sont remplies :

- Le patient est majeur (ou mineur anticipé) au moment de sa demande.
- Le patient est capable de décision et conscient au moment de sa demande.
- La demande écrite est formulée de manière volontaire, réfléchie et répétée.
- La demande ne fait l'objet d'aucune pression extérieure.
- Le patient se trouve dans une situation médicale sans issue.
- La souffrance physique et/ou psychique est constante, insupportable et inapaisable.
- L'état du patient est dû à une affection accidentelle ou pathologique grave et incurable.

Au Luxembourg, une loi légalise en 2009 l'euthanasie sur le modèle belge, mais aussi l'assistance au suicide.

En Suisse, le suicide médicalement assisté est autorisé depuis 2001, mais il est effectué par des associations privées. Les conditions d'application sont les suivantes :

- La maladie dont souffre le patient permet de considérer que la fin de la vie est proche.
- Des alternatives de traitements ont été proposées et, si souhaitées par le patient, mises en œuvre.
- Le patient est capable de discernement. Son désir de mourir est mûrement réfléchi, il ne résulte pas d'une pression extérieure et il est persistant. Cela doit avoir été vérifié par une tierce personne, qui ne doit pas nécessairement être médecin.

Le dernier geste du processus conduisant à la mort doit dans tous les cas être accompli par le patient lui-même.

Quelle position adopter ?

Face à cette nouvelle situation dans nos pays, il est nécessaire d'engager une nouvelle réflexion. Il est des situations médicales sans issue, associées à de très grandes souffrances, où, de fait, la question de l'euthanasie se pose vraiment au cœur et à la conscience. Nul doute que ce problème s'est déjà posé et se posera au sein de notre Église. Une autre raison invoquée pour la demande d'une euthanasie est la volonté de mourir dans la dignité. Cette dignité est perçue de manière différente selon les individus. Pour certains, même le fait de ne plus avoir toutes ses facultés physiques ou mentales et donc d'être totalement dépendant est vécu comme une déchéance insupportable. Ils veulent mourir pour échapper à cette situation.

Faut-il prendre en considération ces cas-là ?

Certains éthiciens pensent que, généralement, les soins palliatifs pourraient être satisfaisants dans l'immense majorité des cas et que les demandes d'euthanasie active devraient être traitées au cas par cas.

Mais la recommandation s'oriente plutôt vers la solution des soins palliatifs, selon le principe biblique du respect de la vie. D'ailleurs, les religions monothéistes s'opposent généralement à l'idée d'euthanasie. Reste pourtant le principe du respect tout autant biblique de l'autodétermination de la personne. L'Église adventiste exprime une réticence certaine à l'idée d'une loi permettant l'euthanasie active et le suicide assisté. Elle plaide pour un développement urgent des services de soins palliatifs afin qu'une approche vraiment humaine de la fin de vie devienne un droit. D'autre part, peut-on accepter d'aller au-delà des soins palliatifs dans des cas extrêmes sans espoir et où les soins palliatifs ne seraient pas suffisants ? Dans ces cas-là, le recours à la sédation terminale pour une personne qui en fait la demande réitérée semble être une solution acceptable.

Quoi qu'il en soit, toute décision devrait prendre en considération la conception biblique et holistique de l'être humain, corps, âme et esprit, en n'oubliant pas que celui-ci est fondamentalement un être de relation, et que la relation par excellence pour un humain créé à l'image du Dieu est l'amour. Amour donné, amour reçu. On ne peut prolonger la survie du corps par acharnement thérapeutique sans tenir compte de la volonté du patient. À l'opposé, on ne peut laisser son corps se dégrader par arrêt des traitements sans qu'il y ait un accompagnement de son être intérieur. Cet accompagnement tendra donc, par cette qualité relationnelle, à maintenir ou à rendre la dignité au mourant, dans ses trois dimensions : physique, psychique et spirituelle. Bien sûr, tout doit être fait pour que le mourant bénéficie de l'attention bienveillante et compétente du personnel médical, mais il est également très important que la personne en fin de vie puisse maintenir des relations avec sa famille, ses amis et sa famille spirituelle.

C'est une réalité douloureuse, mais éminemment respectable, que souvent, dans de semblables circonstances, une personne ne supporte pas de donner à ses proches une image dégradée d'elle-même. Seule une grande qualité relationnelle de l'accompagnant permet de voir, au-delà du visible, la dignité d'une personne et de lui transmettre qu'elle est vraiment aimée.

Dans l'esprit des déclarations antérieures de l'Église adventiste mondiale, la Commission d'éthique de l'UFB et de la FSRT encourage les familles et l'Église :

- à aborder ces sujets dans une réflexion personnelle et communautaire, ce qui, par pudeur ou par ignorance, est rarement le cas. C'est dommage et dommageable car cela correspond à un besoin, et il est important que le message de l'Église soit au plus près du vécu des membres et de leurs familles, dans des communautés souvent vieillissantes ;
- à accompagner toute personne en fin de vie qui se trouve dans son système relationnel (famille, Église), pour lui montrer que quels que soient sa souffrance et son niveau de dépendance, elle est pour nous digne de notre présence affectueuse et concrète, donc digne de vivre ;
- à donner la priorité aux soins palliatifs et n'envisager la sédation terminale, que dans les cas où ils s'avèreraient insuffisants à soulager le malade ;
- à ne pas obliger le personnel de santé à pratiquer l'euthanasie active ou le suicide assisté contre sa conscience ;
- à laisser libres les individus conscients et/ou leur famille (si le patient est inconscient) de choisir le suicide assisté en dernière extrémité ;
- à ne pas condamner ceux qui choisissent d'autres options.

Quelle que soit la solution envisagée par une personne en fin de vie, le rôle de l'Église est de l'accompagner jusqu'au bout, sans la juger, en lui rappelant l'espérance de la vie éternelle.

Commission d'éthique de l'Union franco-belge des Fédérations adventistes (UFB)
et de la Fédération adventiste de la Suisse romande et du Tessin (FSRT)
1 janvier 2014