

Éthique de principe et éthique de situation

Bernard Brillet

Quelques considérations préalable sur l'éthique

Qu'est ce que l'éthique ? Selon wikipédia : « *l'éthique s'intéresse aux comportements humains, et plus précisément à la conduite des individus en société* ». Une tension apparaît d'emblée dans cette définition entre les deux mots: individus et société.

La primauté sociétale nouvelle du principe d'autonomie sur le principe de solidarité, questionne aujourd'hui fondamentalement la pratique et l'éthique des comportements.

Pour la commission « *Éthique et société* » de la **Fédération protestante de France** dont je rapporte ici les interpellations, quatre grands principes structurants guident la réflexion éthique, notamment à propos de la fin de vie :

1. la dignité, intrinsèque à toute personne, c'est à dire qui ne s'acquiert ni ne se perd.
2. La vie est un don, une grâce pour les croyants. Elle s'inscrit dans une interdépendance avec les autres, où chacun est à la fois et successivement bénéficiaire ou dispensateur.
3. La finitude est un élément structurant de la condition humaine.
4. Le principe de la compassion fraternelle avec les plus vulnérables.

Quelles sont les raisons de l'actuelle montée de la demande d'euthanasie :

-La souffrance d'abord: quelle soit physique, psychique, sociale ou spirituelle

-Sur le plan médical, la douleur et la souffrance psychologique, dues à la dépendance extrême sont parfois si éprouvantes qu'elles empêchent d'investir la vie qui reste. Elles engendrent perte de sens de la vie, solitude, sentiment d'être un poids pour les autres. L'augmentation des progrès et

techniques, la prise en charge centrée sur l'acte médical conduit de fait à un effacement des relations et à une déshumanisation.

-La perte de Liberté, d'autonomie, d'indépendance du sujet face à cette souffrance. Cette perte est tout simplement insupportable aujourd'hui dans une société qui valorise le sujet individuel, sa liberté d'action, marquée par des considérations de maîtrise de sa vie, de performance et d'efficacité.

-La société devenue « *société des individus* » élargit sans cesse les droits de l'individu, renforçant leur capacité à mener leur vie, jusqu'à son terme. Dès lors s'installe progressivement une « *logique d'ayant-droit au suicide assisté ou à l'euthanasie* », indépendante des règles jusqu'alors instituées de la vie collective en société.

Par ailleurs le vieillissement général de la population s'accompagne aussi d'isolements et de la quasi disparition des liens sociaux. Sans que les politiques publiques, les yeux rivés sur les comptes publics, n'y apportent de réponse à la hauteur des nécessités en termes de gériatrie, de grand âge, et singulièrement de soins palliatifs.

La question nouvelle est celle de la prise en compte du moyen terme

Jusqu'alors la loi Claeys-Léonetti, qui permet la sédation profonde et continue jusqu'au décès, répond à la très grande majorité des cas. Elle s'applique pour un pronostic vital engagé à **court terme** (c'est à dire en heures ou en jours) et pour des souffrances réfractaires aux traitements, pour environ 3 % des situations. Il s'agit d'un « *laisser mourir* »...c'est à dire de faire dormir pour ne pas souffrir avant que la mort advienne. Cette sédation s'exerce le plus souvent dans les centres de soins palliatifs, lorsqu'ils existent.

La question posée actuellement au Parlement est celle de l'extension législative à la prise en compte d'un « *faire mourir* » rapidement, pour une prévision de fin de vie naturelle qui serait à **moyen terme**. Cette question

pose une toute autre problématique ; le moyen terme ici concerne quelques semaines, (voir quelques mois). Le **comité consultatif national d'éthique, le CCNE**, autorité indépendante, affiche une distinction essentielle entre le "*laisser mourir*" du court terme et le "*faire mourir*" du moyen terme, puisqu'il s'agit là du suicide assisté ou de l'euthanasie.

La question principale est de savoir quelles seraient les situations, le « *périmètre* » concernés: les seules maladies graves et incurables présentant des souffrances réfractaires, ou plus largement les maladies neuro-dégénératives ?

Selon les périmètres retenus, les conséquences à analyser en sont fort différentes sur le nombre de personnes potentiellement concernées et les effets sociétaux induits: déstabilisation possible de l'éthique médicale et hospitalière, effets progressifs sur des personnes pouvant se sentir en trop, illégitimes de vivre et ressentant une obligation morale à demander la mort, effets économiques possibles sur le coût de la gestion du grand âge.

Cette possibilité nouvelle et ces effets sociétaux potentiels sont alors à confronter aux principes éthiques de dignité intrinsèque à toute personne, d'interdépendance avec les autres et de compassion fraternelle envers les plus vulnérables, qui disent notre vie collective.

Deux éthiques en tension: **Éthique de principe et éthique de situation**

Le protestantisme est riche de différentes tendances et sensibilités théologiques. Alors que dans leur ensemble, les protestants sont sensibles à la fois au principe de responsabilité personnelle ainsi qu'à la protection des plus vulnérables, sur le sujet de l'accompagnement à la fin de vie ces sensibilités, on le sait, prennent en compte à des degrés divers la réalité des situations vécues au regard de la loi anthropologique et biblique du « *Tu ne tueras point* ».

Pour certains protestants, le choix du « *faire mourir* » relève de la liberté et de l'autonomie de chaque personne qui fait son choix en toute lucidité et responsabilité. Ils privilégient les choix personnels sur les principes universels. Deux raisons en sont avancées :

1. Le principe de liberté. En démocratie, chacun est libre de ses opinions, de ses convictions, de ses croyances. La liberté de conscience, à laquelle les protestants sont particulièrement attachés, est un principe fondamental.
2. Le refus de la souffrance et la considération qu'avancer la fin de la vie est une promesse de la fin de cette souffrance, une libération en quelque sorte. Pour eux il est possible d'admettre que les normes habituelles de la vie en société soient transgressées par compassion.

Pour d'autres protestants, - la majorité d'entre eux -, l'interdit du meurtre ne peut être transgressé. Il ne faut pas répondre à cette demande individualiste qui porte atteinte à l'interdépendance humaine, à la compassion et au lien social. Cette ouverture désarmerait progressivement le courage de vivre pour tous et il faut maintenir intacte l'éthique de la vulnérabilité intrinsèque à la vie humaine. Pour cela, il convient d'accompagner la personne jusqu'à la fin, lui apporter le soin (*le care*) le plus loin possible, comme l'offrent les soins palliatifs. L'exemple du Royaume-Uni vient le confirmer ces dernières années: lorsqu'on développe fortement les soins palliatifs, la demande d'euthanasie diminue drastiquement.

Aussi pour les « *situations de souffrances exceptionnelles* » réfractaires à toutes solutions médicamenteuses, donc limitées à leurs yeux, l'on pourrait introduire une « *exception d'euthanasie* » par compassion, sorte de tolérance à faire mourir pour les cas vraiment exceptionnels en limite de l'application de la loi actuelle et sans nécessité de la modifier. Par contre, pour toutes les autres situations, c'est à dire leur quasi-totalité : accompagner chaque personne en fin de vie, soulager sa souffrance, prendre le temps d'écouter son histoire comme récit de vie qui fonde son

identité, est essentielle pour retrouver des liens qui donnent encore sens et saveur à la vie.

Qu'en dit alors la commission éthique et société (de la Fédération protestante de France) ? Ce qui humanise la fin de vie, ce sont les liens humains, la plainte entendue, la parole partagée avec les proches. L'aide à mourir devrait d'abord prendre en considérations cette dimension qui concerne la société pour toutes les fins de vie et non pas focaliser sur le seul sujet du suicide assisté et de l'euthanasie, sans les nommer. En effet, jusqu'alors, l'expression « aide à mourir » consiste à accompagner les patients pour qu'ils vivent le plus sereinement et paisiblement possible jusqu'à leur mort.

C'est pourquoi la première recommandation de la **Commission éthique et société** vise la création d'un droit opposable effectif, aux soins palliatifs, accompagnée d'une loi de programmation pour un déploiement suffisant des services, en nombre et en compétences, afin de rattraper le grand retard de notre pays en ce domaine. Il s'agit de prendre en compte, au-delà du médical, l'entière personnalité de la personne, dans ses dimensions psychiques et relationnelles, y compris spirituelles lorsque la personne le souhaite.

Si la commission n'est dans le principe pas favorable à l'inscription dans la loi d'une quelconque possibilité de mettre fin activement à la vie d'autrui, elle n'ignore cependant pas les situations singulières. Il reste en effet, au-delà du court terme de la loi Léonetti, des situations aux limites avec des souffrances réfractaires qui interpellent et où il peut être nécessaire de répondre à une demande de suicide assisté clairement exprimée. Ces situations qui concernent un pronostic vital engagé, doivent évidemment respecter un encadrement strict, être repérées et évaluées collégalement. La Commission éthique et société formule donc une ouverture à cette aide à mourir mais strictement contingentée.

Au delà de cette toute fin de vie dont on parle, il est tout aussi urgent d'agir pour un changement de la vision globale et sociétale en faveur du grand âge, sujet également de souffrances et d'isolements. Une loi fondatrice, souvent évoquée, est nécessaire pour la prise en compte des dimensions psychologiques, sociales et médicales visant à rendre un peu plus de dignité à ces personnes et, parallèlement, d'espérance à notre humanité.