

WEITERFÜHRENDE INFORMATIONEN FINDEN SIE HIER

- www.juspax.ch/de/Dokumente/Publikationen
- www.bischoefe.ch/intern/archiv-pdf/gemeinsames-hirtenwort-der-bischoefe-von-freiburg-i.br-strassburg-und-basel
- www.palliative.ch
- www.eden-institut.net
- www.vbszo.ch/Adressen.html

JUSTITIA ET PAX

Schweizerische Nationalkommission
Alpengasse 6
1700 Freiburg

Tel. + 41 (0)26 510 15 11
Fax + 41 (0)26 510 15 16
info@juspax.ch
www.juspax.ch



Justitia et Pax
Justice et Paix
Giustizia e Pace

Grafik: neweiss.ch // Bilder: Cattari Poni/photocase.de, Mella/photocase.de

Justitia et Pax
Justice et Paix
Giustizia e Pace



LE SUICIDE DES ÂÎNÉS: UN DÉFI

**Considérations éthique dans le contexte
du discours sur la fin de vie et les soins palliatifs.**

Une contribution dans la perspective de l'éthique chrétienne sociale

Rédigée par la commission nationale Justice et Paix

TABLE DES MATIÈRES

	Préface	4
1	La mort n'est plus taboue. Introduction	5
2	Changements actuels	8
2.1	Changements démographiques	8
2.2	Suicidalité, suicide des aînés et assistance au suicide	9
2.3	Aspects socio-économiques	11
2.4	Importance des soins palliatifs	13
2.5	Nouvelles réglementations juridiques	15
3	Discours sur la fin de vie	16
3.1	Mourir est aussi un phénomène social	16
3.2	Les morts idéales	18
3.3	Initiatives et stratégies	20
3.4	Une nouvelle culture la mort	24
4	Accepter de mourir: défi(s) à relever	26
4.1	Expériences et possibilités d'action	28
4.2	Réflexions d'éthique normative	31
4.3	Valeurs, idéaux et vision de l'homme	35
4.4	Une nouvelle culture de la vie	38
5	Résumé	40
6	Recommandations	42
7	Définitions des termes	47
8	Bibliographie et adresses internet	48
8.1	Livres et articles	49
8.2	Textes ecclésiaux	50
8.3	Adresses internet	51

PRÉFACE

Mourir n'est pas si simple. L'agonie et la mort sont précédées en règle générale de décisions et de mesures variées qui les influencent. Avec l'augmentation de l'espérance de vie, les phases du vieillissement et de la vieillesse deviennent, plus qu'autrefois, des périodes à aménager. Elles se transforment actuellement souvent en projets pour lesquels on n'a pas d'expériences ni de bases de référence. Le progrès des techniques médicales ainsi que des nouvelles thérapies de traitements élargissent constamment nos possibilités d'action. Il s'agira d'en distinguer les points critiques et de les évaluer. De nouvelles approches thérapeutiques impliquent souvent d'autres désagréments pour les personnes concernées qui vivent certes plus longtemps mais au détriment éventuel de leur qualité de vie. Il ne faut pas oublier le rôle important que jouent les questions de financement et de coûts dans l'évaluation de ces possibilités techniques et thérapeutiques. Au vu de telles perspectives, de plus en plus de personnes réfléchissent à prendre elles-mêmes leur mort en main et deviennent membre d'une «organisation d'assistance au suicide».

Dans ce contexte, les questions sur une bonne mort, sur l'autodétermination dans la mort sont devenues de plus en plus importantes. En Suisse, diverses organisations d'assistance au suicide proposent

leurs services. Elles relèvent surtout l'aspect d'autodétermination dans la mort, non seulement pour les personnes sujettes à de grandes souffrances ou se trouvant en phase terminale mais également pour des personnes qui veulent mettre fin à leur vie pour raisons d'âge ou de lassitude. Ces tendances d'élargissement de l'assistance au suicide soulèvent de nouvelles questions fondamentales d'ordre éthique. Dans la conviction chrétienne, la vie est un cadeau qui englobe la totalité du cycle de vie. Cela implique, d'une part, la reconnaissance de la finitude et, d'autre part, la certitude que l'on ne peut pas disposer de la vie humaine.

Nous nous trouvons donc dans une phase de réorientation en matière de maladie et de mort. Il faut trouver de nouvelles voies et de nouveaux repères. La présente publication se veut une contribution à la discussion publique sur les thèmes de l'autonomie, de la fragilité, de la mort et de l'assistance au suicide. Elle est une prise de position dans la perspective de l'éthique chrétienne-sociale. Elle s'adresse à toute personne qui désire approfondir le sujet du suicide des personnes âgées et recevoir des impulsions.

1. LA MORT N'EST PLUS TABOU – INTRODUCTION

La mort est devenue aujourd'hui un thème omniprésent. Alors qu'il était normal, il y a quelques années encore, de garder le silence en public sur la mort de proches ou de parents, de pleurer la perte d'un être cher en silence et dans un cadre généralement privé, on en parle aujourd'hui publiquement. Cela se produit aussi bien avant la mort d'une personne, lorsqu'on discute des différentes mesures, décisions et objectifs de traitements ainsi que des dispositions légales, que suite au décès d'une personne comme le prouvent les annonces mortuaires et les fréquents débats dans les médias. La mort publique du pape Jean-Paul II en 2005 a eu plus qu'une force symbolique: le pape ne voulait pas la cacher, il a, au contraire, montré aux médias du monde entier la forme concrète que peut prendre la vieillesse, la fragilité et la dépendance. Il avait visiblement l'intention de témoigner personnellement de la «normalité» de l'humanité qu'il y a ou peut y avoir dans une lente agonie et combien la personne conserve sa dignité.

Cette nouvelle attention portée à la mort a ses raisons. Dans une société hautement technicisée, qui a une prise en charge médicale des plus modernes, il est devenu risqué de mourir, comme le dit justement Frank Mathwig. Depuis que la médecine est en mesure d'intervenir de diverses manières dans le processus de la mort et

d'empêcher la fin de vie dans de nombreux cas ou, du moins, de la retarder, la mort n'est plus perçue, en premier lieu, comme un ennemi à combattre mais comme une tâche à gérer (Werner Schneider). La manière de gérer cette tâche reste cependant controversée. Il existe aujourd'hui des idées nombreuses et très diverses sur ce que pourrait être une mort humaine, digne ou bonne. Des réponses viennent de côtés très différents, à commencer par des émissions sur la santé à la télévision, en passant par des tuyaux d'amis, de parents et de connaissances jusqu'aux conseils prodigués par des médecins ou différentes organisations spécialisées dans la fin de vie.

La diversité des réponses à la question d'une bonne mort amène d'une part à souligner l'autodétermination: chacune et chacun doit décider lui-même comment elle ou il désire quitter la vie. Mais cette diversité, en insécurisant les personnes concernées, les amène aussi assez fréquemment à se sentir dépassées: elles savent en effet bien qu'elles peuvent écrire des directives anticipées – un droit inscrit entretemps dans la protection de l'adulte et que celles-ci devront être respectées lors d'un traitement mais il n'est cependant pas rare que la question de savoir ce qu'une personne doit concrètement souhaiter dans ses directives pour que cela fasse sens reste ouverte. Etant donné les

nombreuses possibilités d'intervention de la médecine moderne, cela représente un défi de plus en plus grand de traduire ses désirs en consignes d'actions compréhensibles et applicables pratiquement.

Cet état de fait est encore aggravé par le fait que le savoir pratique sur la mort s'est perdu, depuis quelques temps, pour la grande majorité des gens dans notre société: alors que beaucoup vivaient concrètement, autrefois, la mort des proches, seules quelques personnes sont aujourd'hui en contact direct ou immédiat avec la mort. On meurt, aujourd'hui, en général dans des institutions comme les hôpitaux, les établissements médico-sociaux ou les hospices mais rarement en revanche dans une atmosphère intime à la maison ou dans le cadre familial.

Dans cette situation d'insécurité face à la manière adéquate et correcte de préparer sa propre mort, une proposition nouvelle, peu conventionnelle et provocatrice aux yeux de beaucoup, a été faite, l'année dernière, en Suisse pour organiser sa propre mort. Sous l'euphémisme de «Altersfreitod (mort volontaire dans la vieillesse)», on discute de la possibilité pour les personnes (très) âgées de décider librement si elles veulent mettre fin à leur vie en faisant appel aux services d'une organisation d'assistance au suicide. L'élément nouveau dans ce débat est le fait que les personnes âgées doivent

pouvoir organiser leur mort avant que les conditions habituellement corollaires d'une mort proche – fragilité, maladie grave ou dépendance – ne deviennent réalité. Ce n'est donc plus la proximité de la mort ou l'existence de douleurs ou de limitations qui justifieraient désormais l'assistance au suicide mais seulement la vieillesse et la perspective d'une vie difficile, supposée dépendante et douloureuse.

L'utilisation du terme «mort volontaire» indique bien l'objectif visé: les gens doivent pouvoir planifier et exécuter leur suicide de leur propre chef (ce que l'on appelle dans la littérature spécialisée allemande «Bilanzsuizid», soit un suicide commis au terme d'une longue réflexion). On suscite ainsi aussi l'idée qu'il s'agit d'un acte libérateur d'une situation fâcheuse, ressentie comme pesante.

Les débats publics sur cette proposition de portée inhabituelle – aussi pour d'autres pays européens – se sont déroulés en Suisse, jusqu'à présent, calmement et sans grandes confrontations. Les personnes à qui on a demandé si elles adhéraient à cette idée de l'assistance au suicide pour les personnes âgées et si les organisations d'assistance au suicide devaient proposer aussi cette possibilité ont étonnamment souvent répondu positivement. Ces réactions laissent penser qu'une partie non négligeable de la

population est favorable à la possibilité de mettre fin à sa vie même sans que la mort soit proche ou qu'il y ait une situation insupportable de souffrance.

On n'a guère parlé jusqu'à présent du rôle que les médecins ont ou doivent avoir dans ce processus. C'est surprenant, car, dans un tel cas de suicide assisté, les médecins doivent prescrire le médicament létal bien que le suicidaire ne soit pas malade et ne nécessite pas de traitement. Dans l'histoire de la proposition, il y a notamment un jugement rendu suite au fait qu'un homme de 89 ans du canton de Neuchâtel qui désirait mettre fin à ses souffrances refusa un examen médical. Le procureur du canton de Neuchâtel déposa plainte contre le médecin qui avait prescrit le médicament létal à l'homme. Il fut déclaré coupable en première instance puis acquitté en avril 2014, après un recours. Ces événements et la discussion qui a suivi ont poussé quelques personnes à fonder une nouvelle association «Altersfreitod» (www.altersfreitod.ch) sur le modèle anglais de la «Society for Old Age Rational Suicide» (www.soars.org.uk). Dans l'ensemble, les adhésions aux organisations d'assistance au suicide ont à nouveau nettement augmenté en Suisse depuis l'année dernière.

¹ Selon les informations du site www.altersfreitod.ch, il s'agit surtout de «membres engagés de l'organisation d'autodétermination EXIT».

Cette évolution pousse à se demander du point de vue de l'éthique chrétienne sociale comment comprendre et évaluer cette idée de «mort volontaire dans la vieillesse» resp. de l'assistance au suicide de personnes âgées en bonne santé qui veulent mourir. La question qui nous intéresse est pourquoi l'idée du suicide dans la vieillesse rencontre aujourd'hui autant de succès? Comment une pratique considérée jusqu'ici plus ou moins comme taboue peut-elle se normaliser à ce point? Quelles conditions et quels changements ont contribué à considérer et à juger aujourd'hui le suicide dans la vieillesse non seulement comme un grave problème de société mais même, selon les circonstances, comme une solution individuelle? Comment les individus et les institutions peuvent-ils et doivent-ils accueillir le désir de «mort volontaire» d'une personne âgée et y réagir de manière appropriée?

C'est pourquoi, nous répondrons ci-après à la question des changements actuels en Suisse face à la dernière phase de la vie et à la suicidalité des personnes âgées. Puis, le troisième chapitre s'essayera à présenter et à mieux comprendre les réactions de la société à ces changements avant que nous ne formulions, dans le quatrième chapitre, des orientations de nature éthique sociale. Celles-ci doivent rendre compte de la tradition chrétienne de l'affirmation inconditionnelle de la vie tout en étant formulées de manière adaptée et compréhensible

face aux enjeux actuels. Après un bilan sous forme de résumé, nous formulerons des recommandations à l'intention de la société, des Eglises et de la santé publique, toutes impliquées dans les défis de mourir dans notre société moderne. Tout à la fin, des explications de termes, une bibliographie et des adresses internet importantes permettent de s'y retrouver dans cette thématique complexe de la vieillesse, de la mort et de l'assistance au suicide.

2. CHANGEMENTS ACTUELS

2.1. Changements démographiques

Un premier changement important est tout d'abord l'augmentation constante et continue depuis quelques décennies de l'espérance de vie moyenne. Celle-ci a augmenté, depuis 1950, de quelque 13 ans pour les hommes comme pour les femmes, ce qui signifie pratiquement l'existence d'une génération supplémentaire. Cette évolution réjouissante offre à de nombreuses personnes la perspective d'une vie nettement plus longue dans laquelle les limitations et maladie inhérentes à l'âge surviennent plus tard. Les gens ne vivent donc pas seulement plus longtemps, ils restent également plus longtemps en bonne santé. De nombreuses maladies, encore mortelles il y a quelques décennies, peuvent aujourd'hui être guéries ou du moins

traitées de manière à permettre aux personnes atteintes de s'en accommoder plus ou moins. Grâce au progrès médical et à l'augmentation du bien-être, de nombreuses déficiences dues à la vieillesse et, partant, les défis que pose la multimorbidité ne deviennent réalité chez les personnes âgées que tard, si bien que la recherche sur la vieillesse distingue, depuis quelque temps déjà, entre le troisième et le quatrième âge (cf. à ce propos les contributions dans l'almanach social 2011 de Caritas sur le thème «le quatrième âge»; et aussi le projet «Un temps pour tout» commun à Justice et Paix, aux Eglises réformées et à Pro senectute: www.alleshatseinezeit.ch).

² La multimorbidité augmente avec l'âge. Elle représente donc une des priorités de la gériatrie.

Ces changements démographiques entraînent toute une série d'importants changements sociaux. Beaucoup d'enfants de personnes âgées et dépendantes sont souvent aujourd'hui eux-mêmes déjà à la retraite et donc d'un âge avancé. C'est pourquoi, l'idée que les enfants doivent soigner et entourer leurs vieux parents a ses limites. Il n'est pas rare aujourd'hui que quatre générations coexistent au sein d'une famille, alors qu'il y en avait seulement trois il y a 40 ans. Etant donné l'espérance de vie plus élevée des femmes, on dit aussi que le quatrième âge est féminin. La caractéristique cultu-

relle qui veut que les hommes soient souvent plus âgés que leurs épouses amène fréquemment des femmes âgées à soigner et à accompagner leur mari jusqu'à la mort et à devoir ensuite affronter seules et sans partenaire la dernière phase de leur vie. Les femmes sont ainsi confrontées de manière particulière aux défis du grand âge.

Etre dans le quatrième âge signifie, pour beaucoup, souffrir d'atteintes physiques et mentales, de multimorbidité, de faiblesse et, souvent aussi, de troubles démentiels plus ou moins graves. Il faut donc inévitablement être très attentif à la manière d'organiser la dernière phase de la vie d'une personne très âgée. On fixe, du point de vue démographique, le début du grand âge à l'année où la moitié de cette génération est déjà décédée. On peut donc en conclure que les gens dans le quatrième âge ont, en règle générale, déjà l'expérience de la mort de contemporains et ont, par conséquent, aussi une vision relativement claire de la manière dont la fin de leur vie pourrait ou, au contraire, ne devrait pas se dérouler.

2.2. Suicidalité, suicide des aînés et assistance au suicide

Un autre thème est le suicide. En Suisse, 1300 personnes par an environ se donnent la mort. Cela signifie 3-4 personnes en moyenne par jour. Pour 90 pourcents d'entre eux, on suppose une maladie psychique dont une dépression pour deux

tiers. Le taux de suicide est plus élevé chez les hommes que chez les femmes et croît en continu avec l'âge, il est le plus élevé chez les personnes de plus de 75 ans – en Suisse comme dans tous les pays du monde. Entre 1996 et 2006, le nombre de suicides a diminué légèrement mais constamment, une diminution constatée principalement chez les hommes. Les femmes se suicident le plus souvent à l'aide de médicaments, les hommes choisissent de se tuer par balle ou par pendaison. Les tentatives de suicide n'entrent pas dans la catégorie des suicides; elles ont plutôt un caractère d'appel à l'aide, et ne (devraient) pas se terminer par la mort; environ dix fois plus fréquentes que les suicides, elles diminuent fortement avec l'âge et ne jouent plus de rôle important chez les personnes très âgées. Les facteurs de risques importants pour un suicide dans la vieillesse sont les dépressions, les maladies physiques graves, le désespoir, une santé ressentie comme mauvaise, le manque de personnes de confiance et de soutien social et, finalement, le veuvage, ce dernier surtout chez les hommes (cf. à ce propos les publications de Gabriela Stoppe).

Le nombre de suicides accompagnés a enregistré une augmentation relativement forte en Suisse ces dernières années, passant de 270 env. en 20013 à plus de 500 aujourd'hui (dont un bon tiers vient de l'étranger). Cela signifie que plus d'un tiers des personnes qui se suicident en Suisse,

sont accompagnées, surtout par une organisation d'assistance au suicide. Même si, dans l'absolu, seule une petite minorité de ceux qui meurent chaque année sont concernés par l'assistance au suicide (env. 0,8%), il est frappant que le nombre des cas de suicides assistés augmente constamment ces dernières années. Il est de plus prouvé qu'un tiers environ des assistances est demandé par des gens qui ne sont pas en phase terminale. La plupart des personnes concernées ont entre 65 et 84 ans, seule une petite partie est plus âgée. La probabilité est donc grande que la soi-disant «mort volontaire dans la vieillesse» ou l'assistance au suicide des personnes âgées qui ne sont pas encore en phase terminale soit déjà une réalité répandue aujourd'hui.

L'organisation d'assistance au suicide la plus récente en Suisse porte le nom de «Lifecircle» et a été fondée par une femme médecin généraliste qui, selon ses dires, propose également à ses patients, en plus de l'assistance au suicide, des soins palliatifs. Une fondation de promotion de l'assistance au suicide, «Eternal Spirit. Vivre selon ses choix – mourir selon ses choix» lui est rattachée. La plus grande organisation d'assistance au suicide, Exit Deutsche Schweiz, se heurte, depuis 2014 environ, au problème de ne plus guère arriver à gérer les nouvelles demandes d'admission. Le fait que

le conseiller aux Etats, This Jenny, homme aimé et très connu, ait fait appel, en novembre 2014, à l'aide d'Exit a encore renforcé cet afflux.

³ L'organisation d'assistance au suicide Exit en Suisse alémanique a annoncé, selon ses chiffres de 2014, le nombre record de 13'413 nouvelles admissions. L'organisation compte ainsi actuellement plus de 100'000 membres (2016).

On ne sait pas grand-chose jusqu'à présent des motifs des personnes qui veulent mourir. Des petites études ont pu montrer que les médecins impliqués évoquent comme motifs essentiels les douleurs, la dépendance, des symptômes neurologiques, la limitation de la mobilité et la détresse respiratoire. Les candidats au suicide, eux-mêmes, ajoutent aux motifs cités le désir de contrôler les circonstances de leur mort, la perte de dignité, la faiblesse, l'incapacité de prendre part à des activités qui rendent la vie agréable, l'insomnie et la perte de la capacité de concentration comme motifs pour demander l'assistance au suicide.

La recherche sur le suicide a également montré que la suicidalité, soit la tendance d'une personne à vouloir mettre fin à sa vie ou à prendre le risque de sa mort en adoptant certains comportements, ne doit pas être considérée comme une maladie, même si elle est souvent connexe à des maladies. La suicidalité est, par contre, presque toujours l'expres-

sion d'une limitation ou d'une peur ainsi que d'une grande détresse personnelle. Elle est aussi décrite comme l'aggravation critique d'une situation de vie ressentie comme désespérée. Chez les personnes âgées, selon le gériatre-psychothérapeute Peter Netz, elle résulte souvent d'une combinaison de maladies physiques et psychiques ainsi que de problèmes dans l'entourage social, comme par exemple des conflits relationnels, un isolement et une solitude croissants. La suicidalité dans le contexte des premiers signes d'une démence sénile représente un défi particulier. Dans ces cas, visiblement, à côté des dépressions et d'une solitude croissante, la peur liée à l'évolution de la maladie chronique joue aussi un rôle essentiel.

2.3. Aspects socio-économiques

Ces expériences individuelles de maladie, d'isolement et d'angoisses sont fortement conditionnées par des aspects et des conditions socio-économiques. Le fait qu'aucune assurance sociale ne prend en charge les soins liés à l'âge et que ceux-ci doivent être financés essentiellement de manière privée joue ici un rôle qu'il ne faut pas sous-estimer. Dans certains cas et en cas de longue dépendance, le financement d'un séjour de plusieurs années en home médico-social peut brûler les économies de toute une vie.

Il s'est avéré que le système d'indemnisation au forfait par cas, introduit en 2012

pour les séjours hospitaliers, est une source possible de décisions problématiques envers des gens très âgés. Dans un système de forfait par cas, les indemnités sont calculées sur la base de patients moyens si bien que, pour les hôpitaux, il y a toujours des risques meilleurs et moins bons. Cette situation pousse les institutions, pour des raisons financières, à ne pas accepter, si possible, les cas qu'elles considèrent comme des mauvais risques ou, s'ils se trouvent déjà en traitement hospitalier, à les aiguiller rapidement vers d'autres institutions. Des «mauvais» risques tout désignés sont les personnes âgées et les patients souffrant de nombreuses maladies (multimorbidité) ainsi que les patients en réadaptation, en fin de vie ou en soins palliatifs. Ces groupes de patients n'entrent que partiellement dans un diagnostic ou un groupe de diagnostic précis, ce qui rend difficile le décompte des prestations et peut même constituer, selon les circonstances, une opération à perte pour une institution. Les personnes ayant des diagnostics multiples ou peu clairs – et c'est le cas de la quasi-totalité des patientes et patients très âgés – sont en eux-mêmes des facteurs de troubles dans le système du forfait par cas.

Le gériatre zurichois Daniel Grob a relevé un problème lié au traitement des personnes âgées souffrant de démence et de multimorbidité: il rend attentif au fait que les séjours hospitaliers de gériatrie

aiguë ne sont plus rentables financièrement, car les forfaits par cas tiennent trop peu compte de l'intensité énorme des soins nécessaires aux patients diminués sur le plan cognitif. Les personnes atteintes de démence resteraient en moyenne deux fois plus longtemps à l'hôpital que les autres patients âgés ce qui rend problématique le décompte au forfait par cas. Les raisons qui rendent le séjour plus long sont, entre autres, selon Daniel Grob, des risques plus élevés de complication, une mauvaise alimentation et l'utilisation fréquente de médicaments agissant sur le psychisme.

Suite à ces changements socioéconomiques, on voit, aujourd'hui déjà, que les structures des établissements médico-sociaux changent, en ce sens que ceux-ci deviennent quasi des « mini-hôpitaux » avec des services pour ce qu'on appelle les soins de transition. Ils y accueillent des patients dont les soins étaient autrefois pris en charge à l'hôpital, mais que celui-ci fait sortir aujourd'hui le plus tôt possible. Cette situation a des conséquences financières, car les coûts des soins en home sont en grande partie assumés par les personnes elles-mêmes. D'autre part, ces centres de soins ne disposent normalement pas du personnel formé à cette tâche, si bien que la qualité des soins en souffre. A cela s'ajoute qu'il semble régner une énorme disparité entre les cantons dans le nombre de

places libres disponibles pour faire face à ces changements.

2.4. Importance des soins palliatifs

Une évolution dans la prise en charge des personnes en fin de vie est à relever tout particulièrement: l'importance croissante des soins palliatifs, soit de la médecine de confort, des soins et de l'accompagnement des patients souffrant d'une maladie incurable, chronique ou des mourants ainsi que de leurs familles. L'acception anglaise des soins palliatifs, «Palliative Care», a une acception très large. Le terme originel, né dans le Mouvement des Hospices anglais de la fin des années 1960, était «hospice care» (soins en hospice): celui-ci se rapportait cependant aux établissements nouvellement créés des mouiroirs, donc des institutions spécialement conçues pour les mourants, et il ne s'utilisait pas pour désigner l'application des mêmes idéaux dans le cadre du traitement normal des patients à la maison, dans les hôpitaux ou dans les homes. Le mouvement, né il a y quelque 40 ans en Angleterre, est devenu entre-temps un grand mouvement dans le monde entier; il a fait naître une série de nouvelles institutions désignées, en Suisse, sous le terme générique de «soins palliatifs». Il n'y a cependant pas eu, en Suisse, jusqu'à aujourd'hui un véritable Mouvement des Hospices à l'instar, par exemple, de celui qui existe en Allemagne et qui est formé surtout de bénévoles.

Le Conseil fédéral a lancé, ces cinq dernières années, sous la direction de l'Office fédéral de la santé publique (OFSP), une «Stratégie nationale en matière de soins palliatifs» qui a notamment rédigé des directives. Celles-ci donnent la définition suivante: «Les soins palliatifs englobent le soutien et les traitements médicaux apportés aux personnes souffrant de maladies incurables, potentiellement mortelles et/ou chroniques évolutives. Bien qu'ils soient introduits à un stade précoce, ils interviennent principalement au moment où le diagnostic vital est ou paraît engagé et où les soins curatifs ne constituent plus un objectif primaire. Ils offrent aux patients, compte tenu de leur situation, la meilleure qualité de vie possible jusqu'à leur décès, tout en apportant un soutien approprié à leurs proches. Les soins palliatifs visent à éviter la souffrance et les complications. Ils comprennent les traitements médicaux, les soins, ainsi que le soutien psychologique, social et spirituel. (Directives 2010, p. 8)

Des éléments essentiels des soins palliatifs sont:

- l'engagement bénévole conçu comme complémentaire et à distance critique du travail professionnel (contre les tendances à la professionnalisation),
- des équipes soignantes interprofessionnelles (contre la tendance à la spécialisation);
- l'encouragement d'attitudes et de valeurs humaines chez les professionnels

du système de santé avec, notamment, la reconnaissance de la finitude de la vie humaine (contre l'idée que tout est faisable);

- également, l'amélioration de la collaboration et de la mise en réseau des institutions existantes (contre la fragmentation),
- et la création de l'accès à tous aux soins palliatifs (contre la spécialisation et l'institutionnalisation).

Les valeurs et les idéaux qui prévalent principalement dans les soins palliatifs sont :

- l'autodétermination du patient en ce sens que chacun est pris en compte avec ses besoins propres («chacun doit rendre possible sa propre mort» – Nina Streeck),
- une thérapie efficace contre les douleurs et les symptômes
- et l'instauration rapide d'un traitement pour soulager les douleurs en accompagnement des efforts curatifs dont le but n'est pas la guérison mais de rendre le patient capable de vivre avec une limitation ou une maladie et avec la perspective de sa mort prochaine.

Ces valeurs et idéaux remettent en question l'idéal de la toute-puissance de la médecine. Ils encouragent à reconnaître que tout n'est pas faisable et que la vie humaine est finitude. Un autre aspect important est le respect de toutes les dimensions de la condition humaine (globalité), dans la mesure où on admet et où on prend en

compte les éléments psychiques, sociaux et spirituels et pas seulement les aspects physiques. On vise également une bonne qualité de vie du patient jusqu'à la fin, même si celle-ci devait impliquer une vie plus courte, et on vise à l'accompagner dans son environnement familial, c-à-d. en impliquant aussi ses proches; cela signifie aussi, au moment du décès, de ne pas accompagner seulement le patient dans la mort mais aussi sa famille dans son deuil. Pour arriver aux buts visés, on cherche la mise en réseau la plus dense possible des services et institutions existants.

La réalisation de ces idéaux en est encore à ses balbutiements dans la pratique clinique mais il existe de nombreuses initiatives aux niveaux communal, cantonal et fédéral pour en concrétiser la philosophie. Relevons, sur le plan ecclésial, l'initiative des Eglises évangélique-réformée et catholique romaine du canton de Zurich qui financent à l'Université de Zurich une nouvelle chaire en «Spiritual Care».

2.5. Nouvelles réglementations juridiques

La fin de vie est devenue, ces dernières années, une thématique importante également dans les discussions politiques, lors des votations et pour les réglementations juridiques. La bataille autour de la législation relative au suicide assisté fait rage depuis le début des années 1990; on n'a cependant trouvé, jusqu'à présent, aucune solution légale pour ce domaine controversé aussi bien sur le plan éthique que juridique, et ce malgré de nombreuses propositions individuelles et la tenue de votations cantonales. Les tentatives de régulation par l'Etat doivent tenir compte des deux tâches qui lui incombent: d'une part, la protection de la vie (des personnes particulièrement vulnérables) et, d'autre part, la préservation de la liberté individuelle. Dans sa dernière prise de position du mois de juin 2011, intitulée «Soins palliatifs, prévention du suicide et assistance organisée au suicide», le Conseil fédéral a souligné souhaiter réduire le nombre de suicides assistés chez les personnes âgées par la promotion des soins palliatifs ainsi que par la détection précoce et le traitement des dépressions et vouloir contribuer à renforcer le droit général à l'autodétermination. Il estime, par contre, que l'introduction d'une nouvelle réglementation juridique de l'assistance au suicide n'apporte aucune plus-value et doit donc être rejetée. De facto, aujourd'hui, l'assistance au suicide n'est pas possible

de sanctions pénales en Suisse pour autant que l'assistant n'ait aucun mobile égoïste. Fortes de cela, quelques organisations pratiquent aujourd'hui l'assistance au suicide en Suisse, ce dont profitent aussi de plus en plus de personnes venant de l'étranger.

A côté des bases constitutionnelles et des réglementations de droit pénal, certains textes du domaine para-législatif sont également importants: le droit corporatif et des prises de position de commissions d'éthique, notamment les directives d'éthique médicale de l'Académie Suisse des Sciences Médicales (ASSM) sur la «prise en charge des patientes et patients en fin de vie» (mise à jour 2012) et diverses prises de position de la commission nationale d'éthique (CNE). La Cour européenne des droits de l'Homme à Strasbourg a aussi demandé, en 2013, au législateur suisse, dans un arrêt annulé plus tard pour vice de forme, de régler clairement dans la loi l'accès aux substances létales utilisées habituellement dans l'assistance au suicide. La critique a porté surtout sur le fait que la pratique actuelle repose sur les directives de l'ASSM qui ne constituent pas une base légale et ne peuvent, de ce fait, garantir ni la sécurité du droit ni l'égalité devant la loi.

La nouvelle loi sur la protection des adultes, qui fait partie du code civil et est en vigueur depuis 2013, a provoqué d'importantes modifications législatives pour les situations et les décisions en matière de fin

de vie. Elle réglemente pour la première fois au niveau suisse les directives anticipées et le mandat pour cause d'incapacité. Les directives anticipées permettent de déterminer les mesures médicales consenties ou refusées en cas d'incapacité de discernement; elles permettent également de déterminer qui doit, en cas d'une incapacité de discernement, discuter avec le médecin des mesures médicales et prendre les décisions en son nom. Cette loi fixe également précisément qui a le droit et le devoir de représenter un patient devenu incapable de discernement qui n'a pas établi de directives anticipées. Ces nouvelles réglementations juridiques valorisent, dans l'ensemble, fortement l'autonomie du patient et, en corollaire, relativisent le pouvoir décisionnel du médecin. Alors même que nombre de ces nouvelles réglementations n'ont pas encore passé l'épreuve du feu, il s'est d'ores et déjà avéré qu'il n'était souvent pas simple, au quotidien, de prendre contact à temps avec la personne autorisée. Il existe bien une réglementation applicable aux cas urgents, selon laquelle un médecin peut décider en fonction de la volonté et des intérêts supposés de la personne incapable de discernement, mais il n'est pas rare en pratique de se trouver dans des situations qui ne nécessitent pas d'intervention d'urgence mais pour lesquelles une mesure ne peut pas non plus attendre la fin d'un weekend et le moment où un représentant ou des membres de la famille seront à nouveau atteignables.

3. DISCOURS SUR LA FIN DE VIE

Avant de commenter du point de vue de l'éthique chrétienne sociale, au chapitre suivant, les phénomènes que nous avons déjà décrits de détabouïsation de la mort et de nombreux changements autour de l'organisation de la dernière phase de la vie, nous essayerons d'abord, dans cette partie, de mieux comprendre les changements dans leurs contextes sociétaux. Qu'est-ce qui se passe en ce moment dans notre société par rapport à la mort ? Quels idéaux, en a la société ? Comment y réagit-on ? Qui réagit et avec quels objectifs ? Quels sont les thèmes importants qui retiennent l'attention ? L'idée de l'assistance au suicide des personnes (très) âgées n'est visiblement pas seulement une manifestation problématique isolée mais doit être vue comme faisant partie d'une évolution plus large qui concerne l'ensemble des idées que notre société se fait de la mort. Comment déterminer plus précisément ces évolutions, les décrire et les interpréter ?

3.1. Mourir est aussi un phénomène social

La mort est tout d'abord quelque chose que toute personne expérimente dans son entourage proche et qu'elle vivra elle-même aussi une fois. Mourir est ainsi une expérience individuelle et très personnelle. La mort de proches ou d'amis peut, selon les individus, être vécue très positivement tout comme elle peut être traumatisante. Dans les deux cas, il n'est pas rare que leurs expériences poussent les gens à un engagement dans leur cercle proche mais aussi plus large, dans la société ou en politique, soit dans le but de permettre au plus grand nombre possible de personnes de vivre, elles aussi, de bonnes expériences, soit pour empêcher que d'autres doivent vivre des expériences mauvaises voire traumatisantes. On voit que la mort a aussi un côté social ou sociétal au plus tard au moment où quelqu'un prend un tel engagement dans le domaine du Mouvement des Hospices, des soins palliatifs, de l'association «Wachen und Begleiten (veiller et accompagner)» tout comme dans des organisations d'assistance au suicide.

On le constate également en observant les médias qui, par exemple, dans les films, sur internet, à la télévision ou encore dans les quotidiens, représentent la mort sous des formes les plus diverses, sous forme de documentaires ou de fictions, comme action principale ou

secondaire. Le discours médiatique sur la mort a si bien pris sa place que des productions cinématographiques ayant reçu une consécration internationale comme «Amour» du réalisateur et scénariste autrichien Michael Haneke de l'année 2012, le film oscarisé «Mar adentro» («La mer en moi») du réalisateur espagnol Alejandro Amenábar de l'année 2004 ou le film aux 4 oscars de Clint Eastwood, «Million Dollar Baby», tourné en 2004 aux USA, représentent des discours éthiques sur la bonne et la mauvaise mort, les lancent et les influencent. Il en va de même de séries télévisées internationalement connues comme «Grey's Anatomy», «Emergency Room» ou «Dr. House».

La mort n'est donc pas seulement quelque chose qui est vécu individuellement mais elle est, en premier lieu, une expérience sociale conditionnée par la société. Les discours actuels sur la mort, par contre, en font souvent une expérience d'abord individuelle. «La mort est construite», dit le sociologue Werner Schneider, la mort est un événement conditionné de différentes manières par la société. Pour vivre la dernière phase de la vie, certains éléments sont d'une importance capitale comme, par exemple :

- des relations personnelles, la présence de famille, d'amis, de médecins et de soignants,
- des conditions cadres institutionnelles comme le logement, l'existence d'éta-

blissements comme des hôpitaux, des hospices, des homes,

- le milieu social, l'activité professionnelle et l'âge des mourants et de leurs proches
- mais, également, des idées ou des idéaux répandus.

Dans une conférence lors d'un colloque organisé en août 2014 à Berne par la commission interdisciplinaire d'anthropologie médicale et palliative sur le thème «Das Lebensende und die totale soziale Institution. Interdisziplinäre sozialwissenschaftliche Perspektiven (la fin de vie et l'institution sociale totale. Perspectives interdisciplinaires des sciences sociales)», Werner Schneider a formulé, dans son exposé d'introduction, les trois observations suivantes sur la mort dans la société moderne :

- (1) Nous vivons dans une société dans laquelle nous devons être familiarisés de différentes manières avec une approche correcte de la mort, des mourants et des morts.
- (2) Notre propre mort en devient une sorte de projet qu'il faut réaliser soi-même (librement).
- (3) La culture de se soucier et de faire profession de foi de sa propre mort institutionnalise une mort dite bonne dont nous ne connaissons guère pour le moment les conditions et les effets d'inégalité.

Avec sa première thèse, il pense aux nombreux discours moraux et éthiques que l'on peut observer aujourd'hui sur la dernière phase de la vie et qui véhiculent les idées les plus diverses sur ce qui est juste et faux, bon et mauvais. Sa deuxième observation porte sur l'exigence centrale qui en découle, à savoir que les gens devraient aujourd'hui se soucier eux-mêmes de leur mort et la déterminer eux-mêmes. Par son troisième propos, il rend attentif au fait que nous n'avons pas encore réfléchi aux conséquences de ces exigences, notamment pour les gens en marge de la société. Ces considérations sociologiques sont importantes pour une réflexion de nature éthique sociale notamment parce qu'elles éclairent, en quelque sorte, le processus de moralisation du discours ainsi que ses conséquences et ses effets secondaires. Pour citer un exemple qui donne à réfléchir du point de vue éthique : avec le nouveau droit de la protection des adultes, le législateur a fait que, dans notre société, ce n'est plus en premier lieu le médecin et l'équipe soignante mais la famille qui décide si un mourant n'est plus capable de discernement. C'est, d'un côté, un grand pas en direction du renforcement de l'autodétermination ; mais cela peut aussi, d'autre part, amener des gens à être complètement dépassés par une décision difficile à prendre pour leur proche, par exemple parce que deux enfants ont des souhaits opposés pour leur père mourant ou leur mère mourante,

ou encore cela peut amener des médecins à se décharger sur la famille de décisions difficiles.

3.2. Les morts idéales

Comme dit, des idéaux ou valeurs répandus aujourd'hui pour une bonne mort ou une mort réussie consistent surtout à contrôler, planifier et garantir sa propre mort. Cela signifie que les gens ne refoulent pas l'idée de leur fin de vie mais la préparent eux-mêmes et prennent à temps les dispositions possibles. L'idéal principal qui s'exprime ici est l'autonomie ou l'autodétermination de la personne ou, en d'autres termes, sa liberté. Cette libre détermination peut, par exemple, consister, pour certains, à formuler des dispositions de fin de vie et à charger ainsi quelqu'un de prendre des décisions à leur place en cas d'incapacité de discernement. Pour que cela ait un sens, des discussions sur la mort avec un médecin de famille et surtout avec la personne ou les personnes qui reçoivent une délégation sont indispensables.

Les expériences parfois mauvaises qui ont été faites en milieu hospitalier pour respecter les désirs exprimés par des patients dans leurs dispositions ont donné naissance au concept de « Advanced Care Planning », qu'on pourrait traduire en français par « planification anticipée de la prise en charge ». Il s'agit en l'occurrence d'un échange d'idées facultatif entre le

patient gravement malade ou mourant, l'équipe soignante et, éventuellement, les parents ou amis du patient sur ses souhaits, ses peurs, ses valeurs et ses préférences de traitement. Les résultats de ces entretiens sont consignés, régulièrement vérifiés et à la portée de tous les principaux intervenants. Cela doit permettre de faire en sorte que les dispositions de fin de vie contiennent aussi des réponses aux questions importantes pour le traitement d'un patient en phase terminale de manière à donner des repères aux médecins, aux soignants et aux autres membres de l'équipe soignante.

Un second idéal bien implanté dans la société d'aujourd'hui est le maintien de la plus grande qualité de vie possible jusqu'à la fin ; dans cette perspective, on accorde une grande valeur à l'absence de douleurs et de symptômes tout comme à l'autonomie vue comme le fait d'être le moins dépendant possible de soins et de l'aide d'autrui. La qualité de vie comporte des éléments objectifs, indépendants de l'individu et de ses préférences mais aussi des aspects qui prennent un poids très différent selon les individus. C'est pourquoi il est nécessaire de prendre en compte chacun individuellement pour concrétiser cet idéal. Il en va de même pour la sensation de douleur et la lutte contre la douleur : les douleurs et les atteintes dues à certains symptômes sont vécues très différemment selon les individus et doivent être éclaircies pour chaque mourant.

4 On voit, dans la pratique médicale, des dispositions de patientes et patients qui se contredisent l'une l'autre comme, par exemple, un accord à une opération, ce qui rend nécessaire le branchement à des appareils permettant de les garder en vie, et une disposition demandant de ne pas être branché à de tels appareils. Certaines situations peuvent placer les médecins et des proches devant des décisions très lourdes. Un autre exemple est la situation face à un accidenté gravement blessé et inconscient dont la volonté présumée ne peut pas être déterminée vu l'urgence, peut-être parce que c'est le weekend et que les proches ne peuvent être contactés.

En réaction à la fragmentation (à « l'éclatement »), au partage du travail et à la spécialisation que l'on constate aujourd'hui dans les soins aux patients en fin de vie, l'idéal d'un accompagnement et d'une prise en charge globale est devenu important. Alors que l'hôpital s'occupe en premier lieu des aspects physiques, il faut aussi, parallèlement, tenir compte des aspirations psychosociales et spirituelles des mourants. La fondatrice du Mouvement des Hospices, la médecin, travailleuse sociale et infirmière anglaise Cicely Saunders, a, dans ce contexte, marqué de son empreinte la notion de « total care », la prise en charge complète des mourants. Alors que, dans un premier temps, cet idéal devait se réaliser dans des institutions spécialement construites pour cela (mouroirs), on préfère aujourd'hui l'idée d'implanter cette philosophie dans toutes les institutions existantes. Dans ce sens, on ouvre aujourd'hui des unités palliatives dans les hôpitaux ou on crée des équipes mobiles de soins palliatifs qui permettent de mourir chez soi.

Ce qui est important, c'est que les idéaux cités se sont implantés dans de larges tranches de la société et que les idées sur la manière de les concrétiser peuvent diverger fortement. Une question qui continue à partager les avis porte sur l'appréciation du suicide comme étant une «issue» possible. Il est frappant de constater que les idéaux cités jouent un rôle central aussi bien dans les établissements de soins palliatifs que dans la conception que les organisations d'assistance au suicide ont d'elles-mêmes.

Du point de vue éthique, une question que Werner Schneider a aussi déjà soulevée dans ses observations est importante, à savoir: étant donné l'importance accordée à l'autodétermination, que peuvent faire les personnes qui, vu leur état, ne peuvent pas remplir ces idéaux, par exemple, parce que, comme les nouveau-nés et les enfants en bas âge, elles ne sont pas encore capables de discernement ou, comme les patients souffrant d'un handicap mental ou de démence, elles ne sont pas ou plus en mesure de décider elles-mêmes de leur mort? Cette question reste en grande partie sans réponse aujourd'hui.

3.3. Initiatives et stratégies

Les changements décrits et les idéaux qui en ont découlé ont amené à une série d'initiatives socio-politiques sur les plans fédéral, cantonal et communal. Caritas et les Eglises ont aussi mis sur pied des

projets et pris des initiatives, des institutions comme des mouiroirs, des équipes mobiles de soins palliatifs ou des unités de soins palliatifs ont été créées et, en parallèle, les organisations d'assistance au suicide rencontrent actuellement un grand succès. Une enquête lancée par «Exit Deutsche Schweiz» auprès de ses membres pour connaître leur avis sur l'assistance au suicide des personnes âgées a suscité un fort intérêt public. Nous mentionnons ici, en exemples d'une quantité d'autres, quelques initiatives particulièrement frappantes.

Mentionnons, dans le domaine de la politique de la santé, la «Stratégie nationale en matière de soins palliatifs» lancée en 2010. Le Conseil fédéral écrit en introduction du papier stratégie 2013–2015: «Les soins palliatifs constituent un modèle de prise en charge innovant, qui permet d'aborder et de relever différents défis de la politique de santé, tels que le vieillissement de la société, la revendication accrue du droit à l'autodétermination ainsi que la nécessité de promouvoir les soins intégrés (...) Les soins palliatifs mettent l'accent sur la personne et la dimension individuelle de son environnement de vie. Lorsqu'il n'est plus possible de «guérir» une personne gravement malade, il faut miser sur le maintien ou l'amélioration de sa qualité de vie. Cela implique un soutien, un accompagnement et un traitement de grande qualité, tels que le proposent les soins palliatifs. Cette approche

n'implique pas la création de nouveaux postes de travail ou de filières de formation spécifiques mais un meilleur ancrage des soins palliatifs dans les structures existantes.»

Des projets partiels de cette stratégie portent sur la création de structures de prise en charge, la sensibilisation aux revendications des soins palliatifs, le financement, la formation, la recherche et sur des questions globales, par exemple l'élaboration des Directives nationales citées ci-dessus. Ces tâches ont été et sont assumées en premier lieu au niveau des cantons, compétents en matière de politique de la santé, ce qui conduit à des fortes différences dans le degré de mise en œuvre des objectifs stratégiques entre les cantons.

Mentionnons également le programme national de recherche «Fin de vie», lancé par le Fonds national suisse sur mandat du Conseil fédéral comme PNR 67 sur une période de cinq ans; il consiste en 33 projets individuels qui portent sur des aspects de la fin de vie sous l'angle de diverses disciplines (parmi ces projets de recherche, l'un est théologique et quelques-uns éthiques). Les premiers résultats sont attendus pour l'automne 2015, le programme se termine en 2017. On attend de ce programme, entre autres, qu'il donne des impulsions importantes en politique pour améliorer la situation des personnes en fin de vie (cf. www.nfp67.ch).

Un autre thème important qui fait aussi maintenant l'objet d'une stratégie nationale est celui de la démence, donc de la perte progressive des capacités cognitives chez des personnes âgées. 110'000 personnes atteintes de démence vivent aujourd'hui en Suisse, cette maladie modifie radicalement leur gestion de la vie et leurs relations sociales. L'évolution de la maladie restreint de plus en plus leur indépendance et augmente leur besoin de prise en charge. La Stratégie nationale en matière de démence 2014–2017 a pour but d'améliorer la qualité de vie des personnes atteintes, de réduire les contraintes et d'assurer une bonne prise en charge.

Il existe maintenant en Suisse un nombre quasi incalculable de modèles de dispositions de fin de vie, dont un de Caritas Suisse. Il n'y a pas, en Suisse, de «dispositions chrétiennes de fin de vie» à l'instar de celles que les Eglises chrétiennes d'Allemagne proposent. Il est frappant de constater que toute une série de dispositions de vie sont proposées par des organisations qui défendent des positions idéologiques bien précises, par exemple les anthroposophes. Il est relativement difficile de dire selon quels critères opérer une sélection parmi la quantité de modèles à disposition, car pour former son jugement, il faudrait se demander en premier lieu quelles sont les questions importantes et à régler, ce qui pourrait dépasser les capacités de la plupart des intéressés.

Caritas Suisse est engagée depuis de nombreuses années dans le travail de et avec les bénévoles pour l'accompagnement en fin de vie. Forte de sa longue expérience dans la formation d'aides bénévoles pour l'accompagnement de personne dans la dernière phase de leur vie, elle a élaboré, en 2010, des « Standards pour les groupes de bénévoles en soins palliatifs ». Ceux-ci formulent des critères de qualité axés sur la philosophie des soins palliatifs et qui doivent montrer la valeur du travail bénévole dans ce contexte. Le but de l'accompagnement est d'offrir une écoute et une présence qui prennent en compte les souhaits et les besoins des mourants. Il est essentiel que des personnes gravement malades ou mourantes ne soient pas laissées seules si elles ne le souhaitent pas. L'accompagnement et la présence doivent permettre de garantir la qualité de vie et la dignité de la personne dans cette dernière période de sa vie.

Les cours de formation dispensés par Caritas, qui reposent sur les standards mentionnés, ont fortement contribué au développement, dans de nombreuses communes, d'associations appelées WaBe-Vereinigungen (associations Veiller-Accompagner, WaBe étant un acronyme pour « Wachen und Begleiten »); ces associations se proposent d'accompagner des personnes gravement malades et mourante dans une période difficile et lourde pour elles. Le service d'accom-

pagnement ne se met en place que sur demande d'un mourant, de sa famille ou d'un de ses proches. Ce service bénévole et gratuit permet de décharger la famille et de veiller à ce que les mourants ne soient pas seuls. Une conséquence sociétale importante de cet engagement est que les bénévoles font ainsi des expériences concrètes avec la mort et qu'ils transmettent directement ou indirectement ce savoir dans leurs différents milieux de vie. Cela fait un peu contre-poids à la tendance à la spécialisation et à l'aliénation de la mort, un contrepoids dont on n'estimera jamais trop l'effet dans la vie quotidienne.

Il faut appréhender les activités des organisations d'assistance au suicide dans un contexte comparable. Elles réagissent aux changements sociétaux que nous avons décrits et mettent en avant les idéaux auxquels on accorde aujourd'hui de la valeur, en premier lieu l'autodétermination, la liberté et la qualité de vie. La discussion intensive de l'année dernière sur l'assistance au suicide par fatigue de la vie dans la vieillesse, le « suicide du bilan de vie » (« Lebensbilanz-suizid ») comme l'appelle Dorothee Vögeli (NZZ du 17.5.2014), a nettement élargi le propos habituel de ces organisations. Certes, l'autodétermination – notamment des personnes très âgées – en reste le cœur. Mais, parallèlement, on a commencé à parler autrement de la dignité en

donnant de l'importance à des assertions sur la valeur d'une vie dans la vieillesse. Cette thématique était certes déjà présente, mais elle a pris désormais un nouveau poids et une nouvelle dimension en raison de la relativisation de la souffrance ou de la mort. On cite souvent, comme exemple type d'une situation plausible qui justifie un suicide, l'entrée en EMS et l'on joue ainsi sur une situation de dépendance. L'Assemblée générale d'Exit Deutsche Schweiz a adopté à une large majorité, en mai 2014, une modification de statuts qui inscrit l'engagement de l'organisation pour le droit illimité à l'autodétermination des personnes, même très âgées. Par « mort volontaire dans la vieillesse », l'organisation entend, selon une annonce du 24.5.2014 sur son site internet, « le droit pour une personne très âgée de prendre librement la responsabilité de mourir en ayant accès au médicament létal plus facilement qu'une personne plus jeune. Cela voudrait dire qu'une personne très âgée doit subir moins d'examens médicaux et doit faire preuve de souffrances moins graves qu'un patient plus jeune pour qu'un médecin lui prescrive le médicament ». Exit part de l'idée que la réalisation de cet objectif nécessite une modification de la loi mais ne précise pas en quoi celle-ci pourrait consister.

Dans le sens de l'idée du suicide dans la vieillesse, Hans Küng souligne, dans le troisième tome de son autobiographie

(Hans Küng, *Erlebte Menschlichkeit*, München 2013, 643–646), qu'il n'y a aucune obligation d'accepter des souffrances insupportables. La souffrance en elle-même n'est pour lui ni positive ni négative; l'élément déterminant à ses yeux est la liberté qu'a l'homme de refuser des conditions inacceptables et de pouvoir mettre fin à sa vie de sa propre main selon les circonstances. Il hésite bien à dire concrètement en quoi consisterait pour lui une souffrance à ce point insupportable mais il fait des allusions à la perte de certaines fonctions physiques, comme l'ouïe, ou de certaines capacités, comme la lecture ou l'écriture, et il cite sa propre maladie de Parkinson ou, dans le contexte de ses commentaires sur la fin de vie de son ami Walter Jenz, la démence comme étant des exemples d'atteintes inacceptables à la santé.

Ces propos – comme aussi les réflexions de Sénèque sur le sujet dans ses lettres à son ami Lucilius au temps de Jésus déjà – montrent que toute réflexion pour estimer ou juger la valeur des états de vie constitue toujours, dans les débats sur la fin de vie, l'envers de la thématique de l'autonomie. Lorsqu'il est question de montrer combien un suicide commis dans la vieillesse au terme d'une longue réflexion est raisonnable, on parle toujours de liberté et de qualité de vie. On retrouve le même phénomène dans les débats sur l'euthanasie en ceci que l'aidant, souvent un médecin, doit, d'une part, voir que la personne

qui veut mourir a pris une décision autonome (ou, en cas de doute, vérifier la capacité de discernement de la personne en question), mais doit, d'autre part, afin de préserver sa propre autonomie et la rationalité de son acte, se faire, toujours avec empathie, une idée du degré de souffrance de la personne et du caractère insupportable de celle-ci afin d'agir ensuite par pitié. Sans référence à une certaine forme de souffrance, sur la seule base d'une décision autonome, la décision de mettre fin à une vie en plus ou moins bon état général serait tout simplement absurde.

3.4. Une nouvelle culture de la mort

Une idée issue essentiellement du Mouvement des soins palliatifs et des Hospices, mais aussi des cercles de théologie pastorale et des cercles historiques, est l'exigence d'instaurer une nouvelle culture de la mort sur le modèle de l'antique tradition de l'ars moriendi, la vision qu'on avait au Moyen-Age d'une mort appropriée ou bonne. Une série de livres paraît actuellement aux éditions de Stuttgart, Franz Steiner Verlag, sous le titre «Ars moriendi nova» qui a pour but de préparer, presque pédagogiquement, les gens à leur fin de vie, sans toutefois inclure des aspects idéologiques, et donc de traiter la mort et la mortalité de manière neutre sur le plan idéologique. Les éditeurs du volume 2, paru à Stuttgart en 2012 sous le titre «Perspektiven zum Sterben.

Auf dem Weg zu einer Ars moriendi nova (perspectives sur la mort; vers un nouvel art de mourir)» disent à propos de la neutralité idéologique de leur Ars moriendi nova: «Notre propos de réorienter les débats en dépassant les combats de tranchées entre les pro et anti-euthanasie s'inspire, non pas dans son contenu mais par la méthode, sur le principe de la tradition de l'ars moriendi, une littérature largement répandue dans toutes les couches de la population au début de l'époque moderne. Nous souhaiterions donc traiter des possibilités mentales, visuelles, pédagogiques et pragmatiques de préparation du plus grand nombre de personnes possible à la mort et également à une approche différenciée de leur propre cadavre. Notre base de travail est neutre sur le plan idéologique, elle donne les arguments nécessaires mais pas suffisants à une réflexion sur sa propre mort, raison pour laquelle chacun peut y rajouter individuellement des éléments supplémentaires – comme des normes philosophiques (morales) ou des valeurs religieuses. C'est pourquoi aussi, le sens ou l'absurdité de la mort et de la croyance en l'au-delà ne font pas l'objet premier de ce livre, même si de telles lectures sont toujours implicites dans ces thèmes et peuvent naturellement avoir aussi des conséquences sur la pratique de la mort.» (Daniel Schäfer/Christof Müller-Busch/Andreas Frewer, Ars moriendi nova.

Überlegungen zu einer neuen Sterbekultur, ds: ID., éd., Perspektiven zum Sterben, Stuttgart 2012, 18–19, avec mises en exergue).

On peut se demander s'il est utile de vouloir se rattacher à une tradition de la mort fortement imprégnée de la peur de l'au-delà pour ainsi dire seulement formellement, sans donner un nouveau contenu aux aspects qui en sont déterminants. Dans la conception du Moyen-Age d'une bonne mort, le déroulement des dernières heures de vie était essentiel pour la suite dans l'au-delà. Il fallait donc être si possible conscient afin de pouvoir recevoir les derniers sacrements (le viatique ou provision de voyage, c'est-à-dire l'Eucharistie, le sacrement du pardon et l'extrême onction, appelé aujourd'hui onction des malades). La présence d'un prêtre était ainsi indispensable, un médecin ou une infirmière n'auraient par contre pu que troubler l'authenticité des derniers instants. L'âme était vue pour ainsi dire comme le «champ de bataille» du Bien (Deus medicus et Christus medicus, Dieu et Jésus comme médecins, quelques saints qui passaient pour des aides au vu de leur expérience de la mort, resp. de leur martyre, entre autres saint Antoine qui avait, en tant que Père du désert, des expériences particulières des tentations, finalement le prêtre) et les forces du Mal (Satan et le péché, incarné sous forme de diverses tentations et vices, par exemple des cinq

tentations: renier sa foi, le désespoir, l'impatience, l'arrogance et l'avarice). Le but était de rendre présentes les forces du Bien à l'heure de la mort, soit à l'heure où le sort de l'âme du mourant dans l'au-delà se décidait, et de leur faire le plus de place possible pour que le mourant puisse résister aux tentations du Mal.

Même s'il peut y avoir encore quelques points communs avec les expériences actuelles de la mort (notamment la confrontation avec la peur d'une sorte de tribunal et avec le poids des sentiments de culpabilité qui peuvent naître de la rétrospective de sa propre vie), le contexte de la culture d'alors de l'ars moriendi n'existe plus aujourd'hui. Ce constat devrait s'appliquer dans des contextes chrétiens et, à plus forte raison encore, non chrétiens. Dans l'interprétation chrétienne aussi, plutôt que de se concentrer sur le déroulement des dernières heures, on se concentre aujourd'hui sur le déroulement de l'ensemble de la vie. C'est pourquoi, les contributions qui portent un regard chrétien sur un nouvel ars moriendi accordent, elles aussi, la place centrale à l'importance de l'art de vivre, d'un ars vivendi. Hans Halter, par exemple, écrit que la fin de vie n'engendre aucun devoir spécifique nouveau qu'un chrétien devrait remplir durant ses dernières heures pour assurer son salut dans l'au-delà, mais que ce qui est important est la même chose que ce qui compte dans la vie du chrétien, en résumé, de vivre dans la foi, l'espérance

et l'amour. Cette perspective détourne le regard de la survenue imminente de la mort pour fixer l'attention sur l'éthique et la vie vécues au quotidien. Le véritable art de mourir est donc, dans ce sens, l'art de mener une vie bonne ou bien remplie.

4. ACCEPTER DE MOURIR : DÉFI(S) À RELEVER

Les changements des contextes sociaux de la mort engendrent des incertitudes et suscitent des questions éthiques d'un genre nouveau qui méritent réflexion. L'éthique ne consiste pas seulement à édicter des normes (interdictions, règles et permissions) et à les justifier le mieux possible mais aussi de donner des repères face aux nouvelles possibilités, incertitudes et risques et à indiquer les possibilités d'actions concrètes.

Un exemple concret en a été la lettre pastorale commune des évêques de Fribourg, Strasbourg et Bâle, parue en 2006 sous le titre «Accepter de mourir: un défi à relever»: les trois évêques s'y réfèrent d'abord aux connaissances et aux possibilités d'action existant aujourd'hui pour la dernière phase de la vie, ils traitent ensuite de questions centrales sur le plan éthique en se référant, troisièmement, sans cesse à des aspects de la vision de l'être humain et aux représentations que l'on a d'une vie et d'une

mort réussies. Nous présentons plus précisément ci-dessous ces trois aspects ou niveaux de discussion qui sont toujours très intriqués dans la vie et la prise de décision quotidiennes et qui se conditionnent mutuellement. Le quatrième chapitre se termine sur quelques idées pour une «nouvelle culture de vie».

Pour rendre ces considérations théoriques plus compréhensibles, il faut tout d'abord montrer, à l'aide d'un exemple, ce que l'on entend par ce lien étroit entre les différents aspects dans la vie réelle. Si, par exemple, – sans réfléchir longtemps – nous partons du principe que les humains sont des êtres relationnels aux nombreux liens de dépendance mutuelle et si nous considérons aussi que la vie est imparfaite, qu'elle a, en termes théologiques, besoin de rédemption, que la maladie, la faiblesse et les limitations font partie de la condition humaine; eh bien, si ces deux conditions ne font aucun doute, alors quelques-uns des principaux arguments avancés régulièrement en faveur de l'assistance au suicide des personnes âgées tombent tout simplement. L'autonomie ne peut alors être comprise que dans le contexte des relations sociales, c-à-d. comme une autonomie relationnelle, et la dépendance aux autres devient normale. Il n'en résulte pas – il ne faudrait pas tirer ici des conclusions hâtives – que l'assistance au suicide soit une erreur de ce seul fait. Pour montrer cette erreur, il faut de bons arguments et pas seulement dire

que certaines questions ne se posent tout simplement pas selon l'angle adopté. Mais cela montre clairement que la question de l'assistance au suicide ne se pose normalement même pas selon la conception qu'on a de la nature humaine, que cette idée ne vient pas à l'esprit et ne doit, par conséquent, pas être discutée. Le philosophe Robert Spaemann parle, dans ce contexte, de «nature normative» de l'homme, expression dans laquelle «nature» ne signifie rien d'autre que «essence» de l'homme et où il faut entendre par «normative» que cette essence même donne déjà certaines orientations éthiques. Cette pensée de droit naturel a imprégné aussi la théologie morale catholique et l'éthique sociale pendant des siècles et l'imprègne encore. Toutes ces réflexions ne disent cependant pas du tout qu'il ne peut pas y avoir des situations extrêmes, dans lesquelles une personne a des souffrances tellement insupportables qu'elle ne voit d'issue à sa situation désespérée que dans le suicide. C'est pourquoi, les trois évêques ont écrit dans leur lettre pastorale de 2006: «Devant des cas particulièrement lourds de maladies évolutives et de douleurs intraitables, il peut arriver que le médecin ne se sente pas autorisé à empêcher une tentative de suicide chez un patient.» (p.15)

Les discussions actuelles en Suisse ne se fondent pourtant précisément pas sur cette situation extrême qui – au contraire – est relativisée: l'assistance au suicide pour les personnes (très) âgées doit être pos-

sible en cas de grand âge, de risque de dépendance et de démence croissante, si bien qu'elle semble être une normalité ou du moins elle est présentée comme telle et en devient banale. Nous défendrons, au contraire, ci-dessous, l'idée que le suicide d'un être humain ne peut jamais être «normal» et ne devrait pas être «normalisé». Un suicide est aussi le meurtre d'une personne qui, si déjà, nécessite, même sous la forme d'un meurtre de soi-même, des motifs extraordinairement puissants pour pouvoir être accepté comme étant sans autre alternative possible. Dire, par exemple, qu'on préfère se prendre la vie plutôt que de se rendre dans un établissement médico-social ne peut pas convaincre comme motif plausible d'un meurtre. Si la situation est si terrible dans un homme que les gens craignent d'y vivre et préfèrent se suicider, la conclusion qui s'impose est qu'il faut des changements et des améliorations dans les hommes et non pas qu'il faut envisager un suicide. Les soins aux personnes âgées coûtent de plus en plus cher à notre société. Mais de telles réflexions sur les coûts ne devraient jamais non plus être un motif légitime pour envisager un suicide. Ce contexte de changements démographiques et d'évolution des coûts dans le domaine de la santé et des soins peut faire subrepticement naître l'attente que les personnes âgées devraient envisager de se suicider. Le sérieux de la mort est ainsi définitivement banalisé et la vie humaine dépend d'un calcul financier.

4.1. Expériences et possibilités d'action

Les trois évêques soulignent, au début de leur texte, que les gens, les croyants tout comme les non croyants, ont d'habitude peur de la mort. Ils redouteraient surtout d'avoir à endurer une longue période de souffrance; les possibilités qu'offre la médecine intensive moderne seraient particulièrement source de peurs. La médecine moderne de pointe est souvent perçue unilatéralement comme une menace (p.5). Les évêques pensent ici aux possibilités qui font aujourd'hui de la mort un risque et dont les gens ont peur avec raison. Nous l'avons déjà évoqué dans l'introduction.

Les initiatives en faveur du caractère contraignant des dispositions de fin de vie et en faveur de la possibilité de désigner un/une représentant/-e, par exemple, sont à imputer à ces peurs. La crainte que la technique ne décide pour soi est aussi une raison déterminante pour laquelle on souligne fortement l'autonomie. Comme nul ne sait quand il sera dans cette situation, ces craintes sont aussi une raison qui pousse certaines personnes à planifier déjà très tôt leur mort et qui permette de comprendre la peur qu'une directive n'arrive éventuellement trop tard. La tentative de se protéger d'une réanimation non désirée en se faisant tatouer la consigne sur la poitrine (en général sous la forme d'un «DNAR», acronyme anglais

demandant de ne pas faire de tentative de réanimation) montre le degré de peur et même, peut-être, de panique qu'éveillent chez les gens les possibilités de la médecine moderne d'urgence et intensive.

5 Do Not Attempt Resuscitation, ou, jusqu'en 2005 aussi DNR – Do Not Resuscitate-, utilisé dans l'association américaine du cœur, American Heart Association. Une alternative usuelle est aussi AND – Allow Natural Death.

La peur est aussi la raison qui pousse souvent des gens à demander à leur médecin une assistance au suicide longtemps avant leur fin de vie effective, avant que les douleurs ne deviennent insupportables, avant de devenir dépendant ou de risquer perdre leur identité en raison d'une maladie dégénérative ou aliénante. Dans de tels cas et lorsqu'il y a eu effectivement assistance au suicide, les mesures des soins palliatifs ne peuvent pas constituer une alternative valable car elles interviennent plus tard. Cette association est aussi corroborée pour les facteurs de risque de suicide dans la vieillesse que nous avons évoqués plus haut, à savoir des dépressions, des maladies physiques graves, le désespoir, une santé ressentie subjectivement comme mauvaise, le manque de personnes de confiance et de soutien social et, enfin, le veuvage. Ces facteurs peuvent déclencher la peur, l'isolement et un sentiment d'absurdité et de désespoir ou renforcer ces sentiments. Les motifs cités plus haut

de ceux qui veulent mourir et demandent une assistance au médecin corroborent également cette observation, notamment lorsque les suicidaires expriment le souhait de contrôler leur mort et la peur de perdre leur dignité.

Cette présentation de la situation actuelle montre où se situent aujourd'hui les problèmes importants à résoudre et pour quels points il faut chercher des solutions pragmatiques. Une première grande problématique est aujourd'hui le manque de confiance dans le traitement médical en fin de vie. Celui-ci s'exprime, par exemple, dans la peur de perdre le contrôle des événements et d'être ensuite livré à la technologie médicale. Une seconde problématique consiste visiblement dans l'isolement, les dépressions qui en découlent ainsi que le sentiment d'inanité de sa propre vie.

Il ne sera possible de résoudre la première problématique qu'en renforçant la confiance en la médecine, en ses possibilités de traitement et surtout en ses représentants et représentants. Deux bonnes raisons au moins parlent en faveur de cette solution: premièrement, agir par peur ne permet pas, en règle générale, de prendre de bonnes décisions, deuxièmement, un système médical dont les gens ont peur ou doivent avoir peur est un système dans lequel un certain nombre de choses sont faites de manière erronée et méritent, de

ce simple fait, correction. Il faut agir ici aussi bien au niveau personnel qu'institutionnel. Les soins palliatifs font de nombreuses propositions concrètes à ce sujet. Les soins palliatifs ne constituent certes pas, dans de nombreux cas, une alternative directe à l'assistance au suicide mais ils peuvent en être une alternative indirecte car ils réorganisent la prise en charge en fin de vie de telle manière que les personnes sont considérées et traitées comme des êtres humains dans leur contexte familial et privé et que la finitude de la vie est reconnue par les acteurs comme une donnée humaine de base.

Par contre, on ne peut venir à bout directement «médicalement» du second problème, celui de l'expérience de la solitude et de l'absurdité, sauf là où des dépressions de personnes âgées n'ont pas été traitées parce qu'on pensait à tort qu'il était normal que des personnes âgées soient tristes et abattues. Ceci mis à part, il faut trouver des mesures et des idées pour le principe même de la vie avec les personnes âgées. Il faut lutter contre l'isolement, l'ennui, la dépendance et la vacuité dans la vieillesse, par des mesures à l'exemple de celles prises, par exemple, par l'«Eden Alternative» et que décrit le chirurgien américain Atul Gawhan dans son livre impressionnant sur la finitude de la vie humaine. Sur son site en allemand, l'«Eden Institute» décrit ses buts de la manière suivante: «Nous voulons rendre la sagesse et la riche

expérience de vie des aînés utiles pour la société. Notre institut est le premier et le seul au monde à s'occuper de manière intégrée de la dépendance: cela commence par la prévention, par l'implication des personnes âgées et de leurs proches, et passe par la valorisation des professions soignantes, par l'architecture et la construction, la formation, le conseil et la recherche. La dépendance est souvent «une construction sociale», car les personnes dépendantes sont exclues de la société. L'Institut travaille avec toutes les personnes impliquées pour contribuer à un changement positif.» (www.eden-institut.com)

Le club littéraire de Zurich que Dorothee Vögeli décrit dans un article de la NZZ intitulé «Der Zauber der Liebe. Eine Gruppe von Hochbetagten in einem Zürcher Altersheim befasst sich vierzehntäglich mit Lyrik (la magie de l'amour. Un groupe de grands vieillards d'un home de Zurich discute tous les 15 jours de poésie)» en constitue un autre exemple. Le principal n'est pas que ces veilles femmes, pour la plupart nonagénaires, qui se retrouvent régulièrement pour parler littérature aient choisi une occupation intellectuelle; mais le principal dans cet exemple est que des personnes – indépendamment de leur âge – aient certains besoins et certains intérêts auxquels elles désirent répondre, notamment: se retrouver avec des personnes qui sont sur la même

longueur d'ondes qu'elles, entreprendre quelque chose ensemble, s'apporter mutuellement de nouvelles idées et discuter de questions importantes. Ainsi, Dorothee Vögeli cite dans son reportage les mots de Ruth Künzler, âgée de 94 ans et très diminuée physiquement: «En tant que vieille personne, on a le sentiment d'être sur une voie de garage.» Au club de littérature, au contraire, elles sont prises au sérieux et se reposent du «bla-bla constant» sur la démence.

4.2. Réflexions d'éthique normative

«Tel que le conçoit l'éthique chrétienne, il n'y a pas d'obligation de prolonger la vie humaine à tout prix, ni de commandement éthique obligeant à épuiser jusqu'au bout les possibilités thérapeutiques de la médecine à son niveau chaque fois le plus pointu. Savoir donner, le moment venu, de l'espace à l'approche de la mort, cela aussi fait partie de la finitude de la vie humaine.» (p.13). Cette déclaration des évêques de Fribourg, Strasbourg et Bâle montre clairement qu'il ne faut pas considérer la préservation de la vie comme la valeur suprême dans toutes les situations. La reconnaissance de la finitude, qui signifie pouvoir admettre que la mort fait partie de la vie, implique aussi de relativiser la vie au plus tard à l'approche de la mort. L'éthique l'exprime de diverses manières sans pour autant toucher à l'interdiction de (se) tuer.

Euthanasie passive

Accepter la finitude de la vie humaine force à se demander si des interventions médicales et des traitements en cas de maladie grave et en fin de la vie sont là pour empêcher ou permettre la mort. Des décisions classiques à prendre sont celles qui portent sur l'interruption d'un traitement ou sur la renonciation à tout traitement lorsqu'il est devenu absurde d'appliquer des mesures médicales supplémentaires. Par euthanasie passive on entend donc renoncer à une alimentation artificielle, à une hydratation ou à une médication, à une réanimation ou à une intubation, à une dialyse ou à une réanimation ou les interrompre avant que la mort cérébrale ne survienne.

Euthanasie indirecte

Tout aussi bien implantée dans les usages est la pratique de calmer des souffrances et des symptômes comme la détresse respiratoire quitte à, selon les circonstances, raccourcir la vie (pratique appelée «euthanasie indirecte»): le but du traitement est de calmer les souffrances et les symptômes, en acceptant le risque éventuel d'abrégé la vie, risque considéré comme un simple effet secondaire. Une autre mesure à disposition dans des situations particulièrement insupportables est la sédation palliative. Celle-ci consiste à placer en état d'inconscience un patient dont il est impossible de soulager des symptômes comme la détresse respiratoire ou

les douleurs. Si cette mesure est utilisée jusqu'à la mort d'un patient, on parle de sédation de fin de vie. La question de savoir si, dans cette phase, on peut aussi renoncer à l'alimentation et à l'hydratation pour ne pas prolonger inutilement la vie d'un mourant continue à faire débat du point de vue éthique. Si l'alimentation et l'hydratation parentérales retardent inutilement la mort imminente, il semble logique d'y renoncer si la personne concernée est d'accord, resp. si cette manière de faire correspond à sa volonté présumée.

Assistance au suicide

L'assistance au suicide se distingue des autres décisions de deux manières: d'une part, il s'agit d'un acte où l'on dispose de la vie ou d'un acte de meurtre, il s'agit donc de mettre fin consciemment et intentionnellement à une vie humaine; d'autre part, à la différence des possibilités d'intervention évoquées jusqu'ici, la personne qui agit, au moins pour ce qui est de mettre fin à la vie, est celle qui désire mourir. Ces deux caractéristiques correspondent, au plan étatique, aux devoirs étatiques de protection de la vie, d'une part, et de garantie de la liberté, d'autre part. Ces deux devoirs répondant à la protection des droits fondamentaux correspondants que sont la protection de la vie d'une part (notamment des personnes faibles ou vulnérables) et la protection de la liberté individuelle d'autre part entrent ici en conflit l'un avec l'autre. Il n'est pas anodin de

constater que, dans la pratique actuelle, l'assistance au suicide est en général le fait de personnes issues plutôt de cercles sociaux privilégiés et concerne rarement des membres de groupes vulnérables. Il est absolument typique que des gens qui ont agi dans leur vie avec beaucoup d'autodétermination se décident aussi à déterminer elles-mêmes le moment de la fin de leur vie. On le voit aux expériences faites dans l'état américain de l'Oregon où l'assistance médicale au suicide est pratiquée depuis le milieu des années 1990, tout comme à des exemples individuels en Suisse qui ont frappé l'opinion publique. Il est cependant impossible de prouver vraiment cette impression car il n'existe, jusqu'à présent, aucune étude détaillée sur les personnes qui ont eu recours au suicide assisté en Suisse, ces dernières années.

- Du point de vue éthique, trois thèmes relatifs à l'assistance au suicide sont sujets à controverse :
- Premièrement, la question de l'autorisation morale de pouvoir disposer de sa propre vie,
- Deuxièmement, la question du rôle et de la participation de la personne qui aide quelqu'un à se suicider,
- Troisièmement, la question des possibles conséquences pour la société d'une pratique établie d'assistance au suicide.

L'interdiction du suicide, le premier des thèmes cités, est fondée depuis des siècles sur trois arguments que l'on trouve, aujourd'hui encore, dans le catéchisme de l'Eglise catholique: tout d'abord, le suicide est contraire à l'amour pour soi et à l'instinct de conservation, deuxièmement, il contrevient aux obligations collectives et, troisièmement, c'est un acte présomptueux car seul Dieu a le droit de décider de la vie et de la mort. Cette argumentation ne portait guère à contestation publique jusqu'à ces dernières décennies, car elle correspondait à la large intuition (une conviction morale profondément ancrée) que le suicide est un acte immoral. Cette intuition a considérablement disparu au cours des dernières décennies. Elle a fait place à la conviction que le suicide est compréhensible et moralement acceptable dans certaines conditions. La pratique de l'Eglise a changé en conséquence et les personnes qui se sont suicidées sont enterrées comme tous les autres défunts, bien que l'Eglise catholique condamne toujours le suicide comme un acte contraire à la moralité. Il n'est plus guère tabou non plus de noter dans un faire-part de décès qu'une personne s'est ôtée la vie.

On voit bien que ces trois arguments traditionnels perdent de leur force pour le suicidaire avec l'approche de la fin de sa vie. Pour une personne en train de mourir, l'instinct de conservation faiblit et cet

affaiblissement peut même devenir une facette de la mort. Les devoirs à l'égard de la collectivité perdent aussi de leur importance et on n'enlève guère à Dieu le droit de décider de la vie et de la mort puisque la mort est de toute façon proche. C'est tout le contraire lorsqu'il s'agit de l'appréciation d'un suicide qui n'est pas commis en fin de vie.

Le second thème concerne le rôle des assistants. On peut vraiment douter que ce soit le devoir d'un médecin d'aider un patient à mettre fin à sa vie. Le devoir des médecins consiste, depuis toujours, à guérir et à soulager la souffrance et non à mettre fin à la vie d'une personne qui souffre. Le serment d'Hippocrate déjà interdit explicitement l'assistance au suicide. Du point de vue chrétien également, le devoir du médecin ne consiste pas à aider des gens à mettre fin à leurs jours mais bien à les accompagner au moment de la mort en utilisant toutes les possibilités que l'art médical met à sa disposition. A cela s'ajoute le défi qu'un homme qui en aide un autre à se suicider doit avoir acquis lui-même la conviction que le suicide est la seule action sensée possible pour la personne concernée. Pour en arriver à cette conclusion, il faut que l'assistant ait eu une relation très intensive avec le suicidaire. La question est de savoir si, dans la pratique quotidienne, il y a effectivement suffisamment d'espace et de temps pour une telle relation. Il existe également un

risque qu'un assistant se laisse prendre dans les turbulences inhérentes à une dépression ou à l'abattement du suicidaire et en arrive à des actes irrationnels qui ne paraissent plus plausibles a posteriori et avec un peu de recul par rapport à l'aspect dramatique des choses. La discussion sur le suicide assisté porte une réflexion dans l'ensemble trop peu critique sur le rôle des assistants: comment gèrent-ils le pouvoir d'être impliqués dans des décisions sur la vie et la mort? Que faire des doutes lorsque la dynamique de la situation empêche de quitter la voie empruntée? Les décisions et arrangements pris pour un suicide peuvent-ils encore être revus au dernier moment ou la situation n'engendrent-elle pas une obligation fatale?

Le troisième thème porte sur les conséquences à attendre pour la société d'une pratique établie du suicide assisté. L'évolution des débats en Suisse se caractérise, par exemple, par une extension successive de son autorisation: alors qu'au début de ces débats, dans les années 1990, on soulignait, comme dans la discussion actuelle en Allemagne, que le suicide assisté concernait uniquement les cas individuels extrêmes, il est aujourd'hui discuté et pratiqué en cas de fatigue de vivre ou pour empêcher une entrée en EMS. On constate donc de claires tendances à l'extension de l'autorisation, dont on ne peut prévoir l'évolution ultérieure. Au vu des changements démographiques précédemment

cités, des coûts élevés que génèrent des soins intensifs et un placement en home, il y aura sûrement de plus en plus de situations où le suicide assisté sera considéré par les personnes elles-mêmes ou par leurs proches comme une possibilité d'échapper à de telles contraintes et à de tels dangers.

Il faut faire une distinction entre les arguments en faveur d'un élargissement et ceux d'abus: si l'on arrive à une normalisation du suicide assisté, il ne sera guère possible d'exclure des abus. Ceux-ci ont cependant des conséquences fatales en cas de suicide, car un abus constaté plus tard ne peut être annulé ou réparé d'aucune manière. Des abus dans le domaine du suicide assisté concernent par exemple l'assistance au suicide de malades psychiques ou aussi en cas de suicides dit doubles quand une épouse se suicide avec son mari pour «l'accompagner» sur son dernier chemin.

Il n'est pas difficile de constater, au vu des aspects problématiques que nous n'avons fait qu'évoquer brièvement ici, que la discussion sur cette pratique est souvent menée en Suisse de manière unilatérale (idéologique) et sans le sérieux et la profondeur nécessaires.

4.3. Valeurs, idéaux et vision de l'homme

Comme signalé déjà dans l'introduction de ce quatrième chapitre, la vision de l'homme est de grande importance dans la formation des valeurs et des idéaux. Celui qui part du principe que les gens sont des êtres relationnels qui, de la naissance à la mort, sont dépendants des autres et dépendants de leur reconnaissance par les autres, qui de plus, en tant que croyants, se conçoivent comme en lien constant avec leur Dieu et Créateur, celui-là ne peut comprendre un argument qui fait de la dépendance à autrui un aspect négatif. Dans la perspective chrétienne, l'interdépendance des êtres est précisément un élément central de la conception de l'homme. Il en va de même de la gratitude fondamentale envers la vie: si la vie est perçue comme un cadeau, comme quelque chose dont l'homme doit remercier son créateur, il devient contradictoire de rejeter ce cadeau de son propre chef à cause de certaines conditions. Vu sous cet angle, on ne peut comprendre que partiellement pourquoi la dépendance à l'aide et aux soins d'autrui devrait être un problème fondamental et pourquoi le suicide serait une meilleure solution que l'acceptation de la dépendance.

Si, par contre, des valeurs et des idéaux comme le contrôle, la sécurité et l'autonomie durant la dernière phase de vie naissent de peurs et de craintes concrètes,

celles-ci se comprennent indépendamment de cette vision de l'homme et devraient être prises à la source: la méfiance envers la médecine moderne et les tendances à la solitude, l'ennui et l'isolement dans la vieillesse.

Il faut également faire d'autres réserves en ce qui concerne la vision de l'homme: souligner de manière exagérée l'idéal de globalité, c'est méconnaître le caractère fragmentaire ou imparfait de la vie humaine. La vie humaine est toujours imparfaite, en termes théologiques, elle a besoin de rédemption. Cette conscience du caractère passager provisoire, limité et imparfait de la vie humaine pourrait, à première vue, être conçue comme un argument en faveur du suicide et de l'assistance au suicide: si déjà la vie est imparfaite, pourquoi ne pas mettre, dans cette imperfection justement, un terme à son aspect fragmentaire? Cette vision des choses méconnaît cependant que son propre jugement sur le suicide est lui aussi imparfait mais que la mort, elle, résultat de cette décision de se suicider, est irréversible et définitive. Il faut prendre au sérieux le caractère imparfait et fragmentaire de la décision de se suicider. Vu son sérieux existentiel – elle est définitive et n'arrive qu'une fois dans l'existence – la mort semble donc disproportionnée de ce simple fait.

Les expériences de la souffrance, les échecs et les projets ratés mais également

les douleurs, l'isolement, la dépression et la confrontation avec la finitude nous rappellent tout au long de notre vie que la vie humaine est imparfaite et fragmentaire. Le danger existe que les attentes vis-à-vis des soins palliatifs ignorent cette condition humaine et deviennent irréalistes aussi bien en ce qui concerne le soulagement des souffrances qu'en ce qui concerne la possibilité de réaliser cet idéal de globalité. Des attentes excessives ne peuvent qu'être déçues et augmenter encore la souffrance. D'autre part, se fixer uniquement sur ce qui est faisable peut provoquer l'inverse de ce qu'on cherche: s'accrocher désespérément à ce qui semble important peut provoquer un blocage empêchant d'être ouvert à ce que la vie apporte ou peut apporter. D'importants apprentissages de l'existence sont souvent le fait d'imprévus, des choses auxquelles les gens se trouvent confrontés ou qui les surprennent, comme le décrit bien le philosophe allemand Martin Heidegger. Elles ne sont pas seulement des rencontres de l'extérieur mais aussi des expériences personnelles, en pensées tout comme dans les sentiments et le ressenti en général. Dans ce contexte, l'idéal d'autonomie que l'on brandit aujourd'hui bien haut et unilatéralement ne peut finalement pas servir seul de repère adéquat face aux défis de la fin de vie. Le désir de vouloir tout garder sous contrôle ou la conviction de devoir tout décider tout seul font finalement passer à côté de la vie. Faire du contrôle et de l'autodétermina-

tion des éléments centraux en fin de vie, c'est faire fi de conditions fondamentales liées la vie humaine comme la dépendance aux autres, les dimensions sociales de la vie humaine.

D'une certaine manière, en se suicidant, une personne s'ôte la possibilité de vivre au cours des dernières semaines ou des derniers mois de sa vie quelque chose à quoi il ne s'attendait absolument pas. Cela peut évidemment être aussi bien négatif que positif, être une contrainte supplémentaire tout comme une expérience heureuse, laquelle pourra, en plus, devenir et rester très importante non seulement pour lui mais aussi pour d'autres. Cette ouverture caractérise une vie dans la confiance et l'espérance, deux attitudes ou vertus chrétiennes essentielles que les divers dangers, risques et peurs que véhicule notre société moderne semblent menacer fondamentalement.

Cette observation est directement liée à celle de l'oubli dans lequel tombe actuellement le destin, un phénomène que Giovanni Maio, spécialiste fribourgeois en éthique médicale, souligne dans ses nombreux écrits: la notion ambivalente de destin a aujourd'hui presque disparue, remplacée par l'autodétermination et l'autonomie.

Le degré du refoulement actuel de l'indispensable, incertain, imprévisible est critiquable parce qu'unilatéral, mais il est aussi source de grande souffrance à cause de la volonté désespérée d'être soi-même. Il empêche aussi d'être ouvert à des processus vitaux susceptibles de révéler ou d'ouvrir de nouvelles voies là où on ne supposait tout d'abord que désespoir. Le journal de Christoph Schlingensief, paru sous le titre «So schön wie hier kanns im Himmel gar nicht sein (ça ne peut pas être aussi beau au ciel qu'ici)» livre un exemple de la richesse inouïe de ce qui peut arriver dans un combat existentiel et physique contre une maladie mortelle. Le régisseur, auteur et artiste allemand qui est mort en 2010 à l'âge de 50 ans des suites d'un cancer du poumon, s'est battu contre la maladie et, également, contre les institutions dans lesquelles il a passé une partie de ce temps et leurs représentants: «On vous dit que vous êtes malade et vous entrez dans un processus qui vous met entièrement sous tutelle. Ce n'est pas la maladie qui est la souffrance mais le malade souffre parce qu'il n'est pas capable de réagir, parce qu'il n'a pas la possibilité de s'impliquer. Il est livré au système parce que personne dans ce système n'est prêt à discuter sérieusement avec lui.» (p.88). Parallèlement, il était persuadé qu'il devait endurer la souffrance et a compris la (sa) mort comme une partie pleine de sens de la (sa) vie (p.62).

4.4. Une nouvelle culture de la vie

Les dernières considérations faites sur la vision de l'homme et sur les attitudes fondamentales montrent clairement que s'intéresser à la mort revient au fond aujourd'hui à s'intéresser à des questions sur la vie. Des choses généralement importantes dans la vie deviennent visiblement (plus) évidentes en fin de vie et se font jour plus clairement que dans l'engrenage du quotidien. C'est pourquoi le parallèle avec ce qui a été dit ci-dessus pour un *ars moriendi nova* s'impose: l'art de mourir a grandement à faire avec l'art de mener une vie bonne ou accomplie. C'est pourquoi, il est facile de comprendre qu'il faut réfléchir à un nouvel art de vivre, à un *ars vivendi nova*, pour rester dans les termes de la littérature usuelle.

En ce qui concerne la mort, cela pourrait impliquer de permettre à de nombreuses personnes de réapprendre cette phase de la vie en lui accordant plus de place et de temps. Les lits dans lesquels on meurt ne sont visiblement pas que des lieux où l'on souffre mais aussi où l'on apprend quelque chose, à savoir ce qui est réellement important dans la vie. C'est ce qu'a exprimé aussi, de manière simple et profonde, Hilde Domin (1909–2006), elle-même décédée à un âge très avancé, dans son poème «Unterricht (enseignement)». Accorder plus d'espace physique à la mort et lui consacrer plus de temps ne signifie pas l'étaler sur la place publique et dans les

médias de masse – pas non plus dans un musée, comme l'a suggéré l'artiste allemand Gregor Schneider. Naissance et mort sont des moments et des expériences de l'intime et du privé, quasi leurs derniers refuges au vu des tendances à l'abolition de la sphère privée dans les médias sociaux et par les services secrets, et ces moments doivent être protégés en conséquence. Plus d'espace et de temps pourrait signifier plutôt que des personnes sont présentes ou peuvent l'être lorsque la mort survient, lui faisant ainsi quitter un monde d'experts et d'institutions spécialisées pour réintégrer le quotidien des gens. Ceci aurait des conséquences concrètes sur le logement (Gregor Schneider, précédemment cité, s'est, par exemple, construit une pièce spéciale avec beaucoup de lumière, dans laquelle il aimerait mourir), mais surtout sur la gestion du temps. Par la mort, tout comme pour une naissance, le temps est donné, il n'est finalement ni planifiable ni organisable. L'attente physique et psychologique est une attitude de base qui renvoie à une dimension humaine fondamentale tout autant que l'action et la planification. Si l'un disparaît pour ainsi dire au détriment de l'autre, quelque chose d'essentiel se perd. Si ce sont les obligations professionnelles ou financières des proches ou leur agenda surchargé qui dictent que l'on mette fin à l'attente ou que l'on décide d'un suicide, la banalisation de la mort mais aussi la banalisation de la vie en deviennent manifestes. Aristote a construit son éthique sur la

certitude que toute action humaine repose sur une aspiration et que le but ultime de toute aspiration est le bonheur humain. Travailler, augmenter son efficacité, créer de la croissance, planifier rationnellement toute sa vie pour en réduire si possible tous les risques sont, bien sûr, des objectifs sensés. Mais l'on n'atteint pas de cette unique manière le but suprême, celui de mener une vie heureuse ou réussie.

Le philosophe Martin Seel, que nous avons déjà cité, fait, à ce propos, le commentaire suivant: «Dans le mauvais et surtout dans le bon, le cours d'une vie dépasse toute anticipation de ce cours (...) L'idéal d'une vie menée rationnellement (...) est désespérément unilatéral. (...) Seul est autonome dans sa vie celui qui est libre de se laisser surprendre par le monde, par les autres et surtout par lui-même.» (mise en exergue par le rédacteur) L'idée de tout planifier activement jusqu'à la fin et de tout décider de manière rationnelle passe à côté de l'humain, parce qu'elle est unilatérale. Il ne devrait pas en aller autrement pour mourir que pour les autres choses de la vie.

Ces réflexions ne veulent pas minimiser ce qui peut se produire d'existentiel dans la mort. Mais, ici aussi, prévaut la règle suivante: ce que l'humain expérimente face à la mort est la même chose que ce qui est important sinon dans la vie. La médecine

moderne peut soulager, au pire par une sédation palliative, les atteintes physiques et psychiques comme les douleurs violentes, la détresse respiratoire, les dépressions. Mais il en va autrement des abîmes existentiels qui peuvent s'ouvrir face à la mort et des souffrances que ces abîmes provoquent: Pourquoi moi? Pourquoi mon enfant? Pourquoi si tôt? Pourquoi cette maladie terrible? – Il n'y a, la plupart du temps, ni réponse ni remède à de telles questions, même pas de la part de l'agent ou de l'agente pastorale, comme le souligne Erhard Weiher dans ses écrits précieux sur l'accompagnement spirituel; les évêques de Fribourg i.Br., Strasbourg et Bâle – en 2006, il s'agissait de Robert Zollitsch, Joseph Doré et Kurt Cardinal Koch –, disent de même à la fin de leur lettre pastorale: «Comment allons-nous surmonter l'épreuve de notre propre mort: sera-ce dans l'espérance ou dans un profond désespoir? Aucun d'entre nous ne saurait le prédire. (...) Ni la science médicale, ni aucune vision philosophique de l'existence, ni notre foi, rien ne saurait nous en fournir le dernier mot. Il nous reste donc, face à la mort, à apprendre à vivre avec des questions toujours ouvertes. Car, devant la mort, toute espèce de «savoir à quoi s'en tenir» théorique expire.» (p.18 s. mise en exergue par le rédacteur).

L'important face à la mort, à savoir endurer les peurs et les incertitudes, accepter

le défi de mourir et vivre dans la confiance et l'espérance avec des questions ouvertes est aussi déterminant face à la vie. Des réponses précipitées aux questions existentielles sont tout aussi fades, creuses voire même blessantes au milieu de la vie qu'en fin de vie et face à la mort.

5. RÉSUMÉ

Cette analyse des questions de la mort a montré que, d'une part, notre approche de la mort aujourd'hui se caractérise par sa banalisation: la mort est un thème dans les médias et les débats politiques, les offres d'assistance au suicide font office d'alternative «naturelle», devenue normale, à la mort comme part de la vie dont on ne dispose pas. De plus, ces offres doivent aussi être étendues aux personnes qui ne vont pas mourir sous peu et qui n'endurent pas des souffrances insupportables. Nous rejetons résolument, en tant que chrétiens, cette tendance à la normalisation et, donc, à la banalisation de la mort déclenchée par l'homme.

De l'autre côté, nous avons fortement perdu une culture de la mort, qui donne sa place à tous les défis de la mort, de manière concrète. Beaucoup n'ont plus guère de traditions bien établies auxquelles se référer. Trop de choses ont changé dans notre société, dans le monde du travail et le milieu de vie et dans la santé. Il n'y a presque plus personne qui meurt simple-

ment comme ça. La mort devient de plus en plus un projet. On attend des éclaircissements, des accords, des décisions et des directives anticipées, ce qui dépasse plus d'une personne et provoque de l'insécurité.

Dans ce contexte, les offres d'assistance au suicide pour les personnes âgées suscitent un intérêt croissant. Elles répondent visiblement au besoin d'autodétermination et de responsabilité personnelle. La fin de vie veut, elle aussi, être beaucoup plus souvent prise en main. Il ne faut confier au destin ni le comment ni le quand.

L'exigence de rendre l'assistance au suicide plus facile pour les personnes âgées même si elles n'endurent pas des souffrances insupportables ou ne sont pas au seuil de la mort est une extension de la pratique exercée jusqu'ici par les organisations d'assistance au suicide. Elle soulève d'importantes questions éthiques. L'argument, souvent utilisé en la circonstance, du droit à l'autodétermination des personnes présente la mort comme étant l'affaire du seul individu. Mais, à y regarder de plus près, on voit clairement que la mort est toujours aussi un événement social, personne ne meurt pour lui tout seul. La famille, les amis et les connaissances, les médecins et soignants qui, eux survivent, sont aussi concernés. La manière dont une société gère la mort la marque et les idées prévalant dans une société sur la vie, la maladie, la vieillesse et la mort déterminent à leur tour notre vision d'une mort «correcte». Si ce qui

compte surtout dans notre société c'est la santé, la jeunesse, la performance et la réussite, les personnes âgées, fragiles et handicapées resteront de plus en plus sur le carreau, elles n'atteindront jamais ces idéaux. L'inhumanité menace une société qui n'est pas assez sensible pour voir le revers de cette médaille.

Cette enquête sur les questions de la vieillesse et de la mort montre clairement que s'intéresser à la mort revient, au fond, aujourd'hui, à se questionner sur la vie: quelles sont nos valeurs, quels sont nos objectifs et quelle est notre vision de l'homme? De la réponse à ces questions dépendra notre approche de la mort. Si le contrôle et l'autodétermination sont au premier plan dans la vie et si l'on oublie de plus en plus que l'être humain ne peut se développer entièrement qu'en étant en relations sociales, il ne faut pas alors s'étonner que le contrôle et l'autodétermination soient primordiaux aussi pour la mort. L'idéal d'une «vie menée rationnellement» jusqu'à la mort ne laisse aucune place à l'indisponible et à l'inattendu. Cette unilatéralité passe à côté des enjeux véritables de la vie. Un nouvel art de mourir (ars moriendi nova) doit donc toujours englober aussi un nouvel art de vivre (ars vivendi nova).

Pour le chrétien, toute vie humaine est un cadeau voulu par notre créateur. Tout être humain fait partie d'un réseau social,

de la naissance à la mort. La dépendance aux autres n'est donc pas une tare mais beaucoup plus un aspect de base de notre condition humaine, tout comme l'est, dans la conviction chrétienne, le caractère fragmentaire de la vie humaine. La vie humaine reste toujours imparfaite et fragmentaire. Toute tentative de contrôle de sa propre vie est, de ce fait, vouée à l'échec.

Une attitude chrétienne fondamentale vis-à-vis de la vie et de la mort tient compte de ces paramètres de la vie humaine et se caractérise ainsi par une ouverture pleine de confiance envers ce que la vie mais aussi la mort peuvent encore offrir à quelqu'un. Il peut cependant y avoir des situations qui font paraître la vie et surtout la mort comme impossibles à supporter encore. Dans de telles situations de désespoir, les gens ne doivent pas être laissés seuls. Les possibilités qu'offrent les soins palliatifs peuvent être une aide dans bien des cas. Malheureusement, leurs offres et leurs possibilités sont encore trop peu connues et n'existent pas partout. Il y a encore grand besoin d'agir dans ce domaine. Il faut aussi remettre en question les idéaux d'autonomie, de performance et de faisabilité que véhicule notre société moderne. Ils ne sont en effet pas en mesure de fournir des repères adaptés aux défis de la vieillesse et de la mort. Une attitude chrétienne face à la vie et à sa propre mort

est foncièrement une attitude d'ouverture qui permet de supporter la vie et la mort en toute confiance et en toute espérance même dans des situations difficiles.

6. RECOMMANDATIONS

Les observations et les réflexions présentées ci-dessus sur l'approche de la mort dans notre société moderne ont montré qu'il faut accorder de nouveau plus de place à la mort elle-même mais aussi aux occasions de la connaître. Il faut pour cela des conditions cadres concrètes, de l'ouverture d'esprit et de la sensibilité dans la manière de traiter les personnes âgées et mourantes mais il faut aussi le courage d'emprunter de nouvelles voies. Nous faisons donc ci-dessous quelques recommandations qui peuvent aider à relever les défis de la mort sans la banaliser ni la rendre taboue. Car notre approche de la mort montre en fin de compte aussi notre capacité à mener une vie bonne et réussie.

Recommandations à la société :

La mort doit de nouveau être comprise comme partie de la vie!

Elle ne doit pas être perçue, dans les débats publics, comme une menace et discutée sous l'aspect d'une vie autonome et indépendante. Certes, la mort représente

un défi existentiel pour tout un chacun mais la mort est, elle aussi, partie de la vie. Mourir signifie toujours aussi un lâcher prise progressif et peut donc faire découvrir des aspects fondamentaux de la vie humaine de manière toute particulière: la dépendance aux autres, l'imperfection et les limites, la vie comme don dont on ne peut pas disposer.

La mort est, en premier lieu, un événement social!

L'autodétermination est à juste titre un élément central de la vie moderne. Elle ne doit cependant pas être conçue comme du pur égocentrisme. Les gens sont, leur vie durant, tributaires d'autrui, personne ne vit pour soi seul (autonomie relationnelle). La mort est donc, elle aussi, une affaire sociale, personne ne meurt pour soi seul. Une approche humaine de la mort doit en tenir compte.

La société n'a pas le droit d'exclure les vieux !

Lorsque la société voit la vieillesse surtout comme un problème et seulement sous l'angle de son coût, elle empêche d'évoquer d'autres aspects enrichissants de la vieillesse. Elle se met tout entière sous pression si seules comptent la performance, la jeunesse et l'autonomie. Une société qui exclut tout élément faible, vieux et dépendant devient inhumaine. Les offres d'assistance au suicide aux personnes âgées et fragiles entrent bien dans cet

idéal d'une société basée sur le succès qui propose la mort comme issue à ceux qui n'en peuvent plus, qui se sentent superflus parce qu'inutiles et qui souffrent d'isolement dans une telle société.

Une nouvelle culture de la vie est nécessaire!

Une nouvelle culture de la mort n'échappe pas à la nécessité de promouvoir une nouvelle culture de la vie qui donne sa place à ce qui est temporaire, imparfait et limité. Une société humaine se caractérise précisément par le fait d'accorder une protection particulière aux faibles et aux défavorisés.

L'aide fournie par les proches doit être mieux reconnue !

L'appui important des proches aux mourants doit être mieux reconnu socialement. Il faut pour cela surtout pouvoir mieux le concilier avec d'autres obligations, notamment professionnelles (mise à disposition, congé...). Les hôpitaux et les homes doivent prêter plus grande attention aux familles qui prennent en charge des mourants. Et celles-ci doivent pouvoir faire appel plus facilement à des conseils, de l'accompagnement et du soutien. Leur travail doit aussi recevoir un dédommagement financier adéquat. Un placement en EMS est de toute façon plus onéreux.

Il faut de nouveaux principes de financement pour les personnes âgées dans les hôpitaux et les homes !

Le calcul des prestations médicales au forfait par cas n'est pas adapté aux situations complexes dans le domaine des thérapies et des soins palliatifs pour les personnes âgées (avant tout aux démences et à la multimorbidité). Il crée de fausses incitations à transférer le plus vite possible les personnes âgées, vues comme des « mauvais risques », vers d'autres institutions. Souvent, elles n'y trouvent pas là les compétences médicales nécessaires. Le financement d'une prise en charge thérapeutique personnelle et thérapeutique suffisante des personnes âgées nécessite un spectre plus large de principes de financement qui laissent une plus grande marge de manœuvre pour des besoins individuels.

Il faut voir la personne dans sa globalité!

Seule une vision intégrale de la personne avec ses besoins physiques, moraux et spirituels et dans sa relation à autrui peut être équitable envers les personnes âgées. Les offres médicales, sanitaires et autres pour les aînés et les mourants et leurs familles doivent partager cette vision intégrale de l'homme (cf. philosophie et objectifs de l'Institut Eden, www.eden-institut.net).

Recommandations à l'Eglise:

Relever les nouveaux défis liés à la mort!

Les Eglises, elles aussi, doivent se repositionner face aux défis de la vieillesse et de la mort dans notre société performante moderne. Cela signifie, entre autres, de ne pas condamner d'emblée mais de prendre au sérieux les souhaits, les peurs et les besoins des gens. La recherche d'une bonne mort a besoin aujourd'hui de réponses nouvelles et crédibles. Elle doit reconnaître le souhait d'une bonne mort même dans l'appartenance à une organisation d'assistance au suicide ou dans le souhait d'un suicide assisté.

Les Eglises doivent être les avocates des vieux et des faibles!

Pour faire contrepoids à une banalisation et à une tabouisation de la mort, les Eglises doivent se faire les avocates des vieux, des faibles et des mourants. Une responsabilité centrale des Eglises est de parler du revers de notre société de performances et de lutter pour que les personnes âgées et faibles reçoivent plus d'estime.

Les Eglises doivent s'engager plus dans le domaine des soins palliatifs!

Les soins palliatifs qui ont une vision globale de l'être humain offrent une bonne solution de mort bonne et responsable. Etant donné que les personnes âgées sont comparativement plus nombreuses que

les jeunes dans les Eglises, celles-ci portent une responsabilité particulière d'informer des possibilités et des limites actuelles des soins palliatifs. Un défi particulier pour les Eglises réside dans le fait que les soins palliatifs ne couvrent pas à tous les aspects de l'assistance au suicide. Ils peuvent pallier à la peur de la souffrance et de l'abandon. Par contre, il faut remédier au désir de ne pas être à la charge des autres et à celui de déterminer soi-même sa mort en apportant d'autres réponses et par une nouvelle culture de la mort, respectivement de la vie. Les Eglises sont, dans ce domaine, riches d'expériences de vie éprouvées qui font place au côté fragmentaire et imparfait. Il faut mieux faire entendre ces aspects dans les débats publics.

Les Eglises doivent proposer plus d'occasions de parler de la vie et de la mort!

Les Eglises seraient en fait des « interlocutrices-nées » sur les questions de vie et de mort. Elles ont malheureusement perdu beaucoup de crédibilité dans l'opinion publique à cause de leurs cultures traditionnelles, de leurs jugements moraux parfois de principe et à cause de nombreux scandales. C'est pourquoi il faudrait aussi encourager des interlocuteurs bien formés et des possibilités appropriées de dialogue en dehors des structures ecclésiales traditionnelles.

Les Eglises aussi ont besoin d'offrir du nouveau!

Pour une culture de questions ouvertes qui ne trouvent en fin de compte pas de réponses ici-bas, une culture qui tolère la faiblesse et la mort sans y laisser les gens livrés à eux-mêmes, il faut aussi que l'Eglise fasse de nouvelles propositions. Les personnes âgées ne veulent pas entrer seulement dans la catégorie «visite aux aînés et aux malades». Elles ont des besoins propres qui nécessitent de nouvelles formes d'offres ecclésiales. Les mourants soutenus par des soins palliatifs ont surtout besoin d'être accompagnés et veillés. Les démences, la multimorbidité, les longs séjours en homes et la mort en institution représentent un défi également pour les services bénévoles et professionnels de l'Eglise, si elle ne veut pas les personnes concernées et leurs familles se sentent abandonnées à elles-mêmes.

Recommandations au système de santé :

La médecine doit, elle aussi, être plus ouverte au thème de la mort!

L'attractivité croissante des organisations d'assistance au suicide représente un défi pour le système de santé également. Il y a visiblement encore des peurs plus ou moins fondées envers une médecine et ses possibilités qui empêchent une mort

humaine et bonne. La pratique médicale considère encore trop souvent la mort comme une défaite et, en conséquence, la retarde au lieu de la soulager. C'est le revers de la médaille des possibilités médicales croissantes de prolonger la vie. Le but véritable de la médecine ne doit pas être le succès ou le progrès médical mais le bien-être des gens. Cela implique d'accepter la mort comme part d'une vie touchant à sa fin. La mort n'est pas une défaite pour la médecine mais un défi pour tous ceux qui sont impliqués. Ne pas ignorer cet aspect aide les aînés et les mourants. Les opinions personnelles des médecins et des soignants sur la mort peuvent y avoir leur place.

Les soins palliatifs doivent devenir plus importants dans la médecine de pointe!

Les professionnels de la santé, médecins, soignants et thérapeutes, doivent avoir une grande sensibilité pour les besoins et les souffrances des personnes âgées et mourantes. Leur formation et la pratique médicale et thérapeutique doivent mieux tenir compte de ces impératifs. L'acquisition de compétences en soins palliatifs doit donc faire partie intégrante de la formation de base et continue. C'est seulement ainsi que l'on pourra faire disparaître la peur d'une fin atroce, pleine de souffrances. Les soins palliatifs peuvent y aider dans la plupart des cas.

Il faut continuer à explorer les possibilités des soins palliatifs et leurs limites!

Le concept des soins palliatifs est encore trop peu exploré compte tenu des exigences sociales, sociétales et, également, médicales. L'accompagnement palliatif en fin de vie demande une interaction de différents spécialistes (médecins, soignants, travailleurs sociaux, aumôniers, psychologues, etc...) et de non-professionnels. Cette interaction n'a pas encore été suffisamment étudiée. Où sont les limites des spécialistes et où sont celles des profanes? Il faut encore d'autres réponses à ces questions afin que la mort reçoive la place qui lui revient dans le système de santé et dans la société.

Il faut étendre encore l'offre en soins palliatifs!

Il existe aujourd'hui déjà de nombreuses offres en soins palliatifs. Elles sont malheureusement nettement moins nombreuses en campagne que dans les villes. Il faut ici mieux intégrer les différentes offres en soins palliatifs dans les structures existantes.

7. DÉFINITIONS DES TERMES

Suicide du latin suicidium, de sui – soi [même], et caedere – (ab)battre, tuer, massacrer. Appelé aussi par euphémisme mort volontaire, ce mot traduit le fait de mettre un terme prématurément à sa propre vie. Un suicide peut être actif, lorsqu'on se fait du mal à soi-même (par exemple en se blessant mortellement ou en consommant du poison) ou passif en ne prenant plus soin de soi-même (par exemple, en n'absorbant plus des médicaments essentiels pour vivre, de la nourriture ou des liquides).

Le suicide de vieux signifie la fin prématurée de sa vie dans la vieillesse ou pour cause de vieillesse. Les motifs peuvent en être très divers: faiblesse, dépendance, perte d'autonomie, douleurs, solitude, perte du/de la partenaire, dépression, diminution des performances, un sentiment que la vie n'a plus rien à offrir, mais aussi les idées véhiculées par la société sur les côtés négatifs d'être vieux, de l'âge et de la fragilité.

L'assistance au suicide est l'aide accordée au suicidaire pour passer à l'acte. Le suicide est rendu possible par l'aide de tiers, c'est la personne qui veut mourir qui garde cependant la haute main sur l'acte. La mort n'est ainsi pas un événement naturel. L'assistance au suicide n'est pas passible de sanctions en Suisse

pour autant qu'elle n'ait pas été motivée par des mobiles égoïstes (avantage personnel).

L'euthanasie, au sens étroit, est l'aide apportée au mourant pour mourir. Dans ce sens, l'euthanasie précède la mort de peu, à vue humaine, la mort n'est donc pas le résultat d'une décision délibérée de la personne mais un événement naturel. Ce sont cependant des tiers qui ont la haute main sur l'événement en intervenant directement ou indirectement, c-à-d. activement ou passivement, dans le processus. Au sens large du terme, l'euthanasie comprend :

L'euthanasie active directe signifie le meurtre délibéré d'un mourant par un tiers afin que la mort survienne plus tôt que par des circonstances naturelles. Indépendamment des motifs qui ont poussé celles et ceux à la pratiquer, l'euthanasie active directe est punissable en Suisse comme tout homicide (art. 115 CPS). Des sanctions s'appliquent même si la vie du mourant ne paraît plus digne d'être vécue au yeux des proches, des médecins ou de la société ou si le mourant a demandé lui-même qu'on le tue.

L'euthanasie active indirecte est une intervention médicale visant à diminuer la douleur mais qui peut hâter, comme

effet secondaire, la mort. L'euthanasie est ainsi seulement indirecte. Le devoir du médecin envers un mourant est surtout d'apaiser ses souffrances. Pour appliquer de telles techniques palliatives et prendre ainsi le risque d'abréger l'existence, il faut qu'il y ait auparavant des douleurs extrêmes, à peine supportables ; la méthode est de ce fait admise sur le plan pénal. En pratique, il n'est pas toujours facile de distinguer entre euthanasie active directe et indirecte, notamment quand il s'agit de mourants n'ayant plus leur capacité de jugement ou de nouveau-nés souffrant de malformations profondes ou de graves lésions liées à la naissance.

L'euthanasie passive consiste à renoncer à utiliser des moyens médicaux susceptibles de prolonger la vie du mourant ou à les interrompre. Il faut toutefois que l'approche de la mort soit si irréversible, p.ex., pour des patients en état de mort cérébrale, que des mesures de prolongement temporaire de la vie n'ont aucune influence sur son inéluctabilité. La condition pour que de telles mesures restent impunies est le consentement ou le consentement présumé du mourant.

Soins palliatifs (du latin palliare – recouvrir d'un manteau) est le terme générique pour tous les domaines de la prise en charge de malades incurables et de

mourants ; ils ont pour but de soulager la souffrance et d'assurer ainsi la meilleure qualité de vie possible jusqu'à la mort aux personnes impliquées (patients et famille ou proches). Les soins palliatifs se concentrent surtout sur la période durant laquelle on estime que la maladie n'est plus curable et que la guérison ne représente pas l'objectif premier (cf. www.palliative.ch).

8. BIBLIOGRAPHIE ET ADRESSES INTERNET

8.1. Livres et articles

Office fédéral de la santé publique/Conférence suisse des directrices et directeurs cantonaux de la santé (Ed.), Directives nationales concernant les soins palliatifs, Berne 2010.

Caritas Suisse, Accompagnement en fin de vie. Standards Caritas pour les groupes de bénévoles en soins palliatifs, Lucerne 2010.

Caritas Suisse, Almanach social 2011. Revue Caritas de la situation sociale en Suisse, Thème: Le quatrième âge, Lucerne 2011.

Domin Hilde, Nur eine Rose als Stütze, Frankfurt a.M. 1959.

Gawande Atul, Being Mortal. Medicine and What Matters in the End, New York 2014.

Halter Hans, Leben dürfen – sterben müssen. Christliche Meditation über das Leben und Sterben und die Sterbehilfe, Fribourg 1994.

Küng Hans, Erlebte Menschlichkeit, München 2013.

Maio Giovanni (Hrsg.), Abschaffung des Schicksals? Menschsein zwischen Gegebenheit des Lebens und medizinisch-technischer Gestaltbarkeit, Freiburg i.Br. 2011.

Mathwig Frank, Zwischen Leben und Tod. Die Suizidhilfediskussion in der Schweiz aus theologisch-ethischer Sicht, Zürich 2010.

Meireis Torsten (Hrsg.), Altern in Würde. Das Konzept der Würde im vierten Lebensalter, Zürich 2013.

Schäfer Daniel/Müller-Busch Christof/Frewer Andreas (Ed.), Perspektiven zum Sterben. Auf dem Weg zu einer Ars moriendi nova, Stuttgart 2012.

Schlingensief Christoph, So schön wie hier kanns im Himmel gar nicht sein, Köln 2009.

Schneider Werner, Wandel und Kontinuität von Sterben und Tod in der Moderne. Zur gesellschaftlichen Ordnung des Lebensendes, in: Ingo Bauernfeind/Gabriela Mendl/Kerstin Schill (Hrsg.), Über das Sterben. Entscheiden und Handeln am Ende des Lebens, München 2005, 30–54.

Conseil fédéral, Soins palliatifs, prévention du suicide et assistance organisée au suicide, Berne 2011.

Seel Martin, Aktive und passive Selbstbestimmung, ds: Merkur 54 (2000) 626–632.

Spaemann Robert, Euthanasie. Wer Sterbehilfe erlaubt, macht über kurz oder lang den Selbstmord pflegebedürftiger Personen zur Pflicht. Die öffentliche Debatte um den Suizid auf Verlangen hat sich in heillose Widersprüche verstrickt, ds: Die Zeit du 12.2.2015, 40.

Stoppe Gabriele, Depressionen im Alter, ds: Bundesgesundheitsblatt, Gesundheitsforschung, Gesundheitsschutz 51 (2008) 406–410.

Suizidhilfe in der Schweiz – zur Kontroverse um eine angemessene ärztliche Rolle. Texte de Samia A. Hurst et Frank Mathwig, avec un éditorial de Christian Kind, Folia Bioethica, Bâle 2013.

Vögeli Dorothee, Der Zauber der Liebe. Eine Gruppe von Hochbetagten in einem Zürcher Altersheim befasst sich vierzehntäglich mit Lyrik, ds: NZZ du 13.10.2012, 20.

Weiher Erhard, Das Geheimnis des Lebens berühren. Spiritualität bei Krankheit, Sterben, Tod. Eine Grammatik für Helfende, Stuttgart 2008.

Zimmermann-Acklin Markus, Dem Sterben zuvorkommen? Ethische Überlegungen zur Beihilfe zum Suizid, ds: Zeitschrift für medizinische Ethik 55 (2009) 221–233.

8.2. Textes ecclésiiaux

Les Evêques suisses, Mourir dans la dignité. Lettre pastorale sur l'euthanasie et l'accompagnement des mourants, Fribourg/Suisse 2002.

Lettre pastorale commune des évêques de Fribourg i.Br., Strasbourg et Bâle, Accepter de mourir: un défi à relever, Freiburg i.Br./Strasbourg/Bâle 2006.

Congrégation pour la doctrine de la foi, Déclaration sur l'euthanasie, Rome 1980.

Fédération des Eglises protestantes de Suisse FEPS, Vivre la mort. Un regard protestant sur les décisions en fin de vie, Berne 2007.

Barbarin Philippe (cardinal, archevêque de Lyon)/Clavairolly François (président de la Fédération protestante de France)/monseigneur Emmanuel (métropolitaine de France, président de l'Assemblée des évêques orthodoxes der Frances)/Korsia Haïm (grand rabbin de France)/Moussaoui Mohammed (président de l'Union des mosquées de France et président d'honneur du Conseil français du culte musulman), L'interdit de tuer doit être préservé. Prise de position des représentants des trois grandes traditions religieuses monothéistes sur la question de l'euthanasie en France ds: Le Monde du 09.03.2015, www.lemonde.fr/idees/article/2015/03/09/nous-hauts-dignitaires-religieux-demandons-ace-que-soit-preserve-l-interdit-de-tuer_4589691_3232.html (dernier contrôle 07.07.2015).

8.3. Adresses internet

Exposition «Un temps pour tout»: www.alleshatseinezeit.ch.

Commission de bioéthique de la Conférence des Evêques suisses: www.commission-bioethique.eveques.ch/content/view/full/2827

Caritas Lucerne, Begleitung in der letzten Lebensphase: www.caritas-luzern.ch/begleitung.

Directives chrétiennes de fin de vie (Allemagne): www.dbk.de/themen/christliche-patientenvorsorge.

Eden Alternative: www.eden-institut.net/de.

Justice et Paix Suisse: www.juspax.ch.

Directives et recommandations médico-éthiques de l'Académie Suisse des Sciences Médicales ASSM: www.samw.ch/fr/Actualites/News.html

Stratégie nationale en matière de démence: www.bag.admin.ch/themen/gesundheitspolitik/13916/index.html?lang=fr.

Stratégie soins palliatifs: www.bag.admin.ch/themen/gesundheitspolitik/13764/index.html?lang=fr

Programme national de recherche Fin de vie: www.pnr67.ch.

Palliative ch: www.palliative.ch.

Directives anticipées de Caritas Suisse: www.caritas.ch/fr/trouver-de-laide/aide-au-crepuscule-de-la-vie/seniors-faire-les-bons-choix/les-directives-anticipees-et-le-mandat-pour-cause-dinaptitude/.

Prises de position de la Commission
Nationale d’Ethique NEK-CNE:
www.nek-cne.ch/fr/themes/prises-de-position/index.html.

WABE Deutschfreiburg:
www.wabedeutschfreiburg.ch.

Le premier jet de ce papier fondamental sur le suicide des aînés dans la perspective de l’éthique sociale-chrétienne a été rédigé par le professeur Dr Markus Zimmermann, Lehr- und Forschungsrat de l’Université de Fribourg. Dr. Regula Scmitt-Mannhart, médecin-chef de la fondation Tilia et ancien membre de la commission Justice et Paix a complété le concept et l’avant-projet. La commission Justice et Paix a suivi d’un regard critique la naissance du document. Dr Wolfgang Bürgstein, secrétaire général de la commission Justice et Paix, s’est chargé d’inclure dans le texte les suggestions et compléments ainsi que dse sa rédaction finale.

