

Tweeënvijftigste oecumenische ontmoetings- en studiedag
Cinquante deuxième journée œcuménique d'étude et de rencontre

**Het levenseinde: hoe komen christenen tot een beslissing?
Uitdagingen voor het geloof**

**Fin de vie : comment les chrétiens arrivent-ils à une décision ?
Défis pour la foi**

Zaterdag • samedi 03.11.2018

L'Arsenal – Namur

Une reflexion anglicane par **M. Brendan McCarthy**, The Church of England's National Adviser on Medical Ethics and Health and Social Care Policy

A la recherche d'un cadre éthique

Peu après mon entrée en fonction en 2009 en tant que conseiller national auprès de l'Eglise d'Angleterre en matière d'éthique médicale, de santé publique et d'accompagnement des plus démunis, une proposition de loi est intervenue en matière d'autopsie légalisant sous certaines conditions, l'assistance au suicide. Il était prévu que j'expose à mes équipes les différents amendements en lien avec cette proposition de loi. Au même moment, le Conseil général des Médecins organisait une consultation sur l'accompagnement de fin de vie et je devais préparer un exposé au nom de mon Eglise. Heureusement, j'ai pu faire appel, pour les deux interventions, à des documents d'orientation du Synode général et de ses différents services et comités.

En même temps, je me suis rendu compte de l'absence d'une position éthique claire dans ces différents documents émanant de mon Eglise, surtout une position consacrée aux relations entre la théologie, l'éthique et la politique. Cela ne signifie pas que pareille position n'existe pas, mais à mon avis, elle n'est pas articulée de façon claire et consistante. J'ai donc commencé à rédiger, une toile de fond théologique et éthique comme complément aux positions de l'Eglise d'Angleterre, une position théologique et éthique en matière de fin de vie et d'autres thèmes en tenant compte des relations de cette Eglise avec d'autres commentateurs et acteurs sociaux et avec le parlement. Les discussions avec bon nombre de personnes et de groupes tant à l'intérieur qu'à l'extérieur de l'Eglise, ont débouché sur une déclaration d'intention que je considère comme un modèle utile tant pour les questions en matière de fin de vie que pour d'autres questions en lien avec l'éthique médicale. J'ai utilisé cette déclaration lors d'innombrables discussions, débats et consultations. Elle constitue la toile de fond d'une série de contributions récentes réalisées par l'Eglise d'Angleterre à l'échelle nationale, dans le domaine de l'éthique médicale. *Cette déclaration d'intention constitue une approche de fond, pragmatique, pratique et accessible en matière d'éthique chrétienne.*

L'Eglise d'Angleterre défend tellement la diversité théologique et éthique qu'il est impossible d'élaborer un cadre dans le domaine de la 'théologie publique' bénéficiant de l'appui de tous. Le fait pour l'Eglise

d'encourager ses membres à aborder les problèmes avec prudence, à traiter les questions de manière autonome et à prendre des décisions éthiques personnelles, stimule la diversité d'opinions. La réflexion biblique et théologique, surtout sur la vie et l'enseignement de Jésus, joue un rôle important dans les décisions de beaucoup (certainement pour le Synode général et à d'autres organes décisionnels officiels de l'Eglise d'Angleterre). D'autres basent leurs décisions de manière plus vague sur une combinaison de leur identité chrétienne, de leur expérience personnelle, de leurs fréquentations quotidiennes et de points de vue actuels. Il n'est donc pas possible de présenter *la* perspective anglicane définitive ou celle de l'Eglise d'Angleterre en matière d'éthique médicale. En revanche, il *est* possible d'identifier un certain nombre de caractéristiques généralement acceptées qui contribuent, consciemment ou inconsciemment, aux perspectives de nombreux membres de l'Eglise.

Dégager un *consensus* éthique et théologique et le mettre en œuvre, ne consiste nullement à rechercher le plus petit dénominateur commun sur chaque question. Il s'agit au contraire de reconnaître qu'il est possible d'ancrer la diversité sur un fondement commun à la fois fidèle à la doctrine de l'Eglise et partagé par un nombre significatif de chrétiens.

Le niveau le plus fondamental de chaque système éthique se compose de *convictions fondamentales* qui pour l'Eglise concernent l'être et la nature de Dieu ainsi que le rapport de Dieu à la création et en particulier les humains. Des principes directeurs sont élaborés à partir de ces convictions fondamentales qui influencent positivement les décisions éthiques et reflètent un engagement pour la justice et l'amour, par exemple. Ces principes trouvent ensuite leur expression dans une *politique et des pratiques spécifiques*. Le développement de convictions fondamentales via des lignes directrices en vue d'une politique et de pratiques spécifiques ne vaut pas seulement pour les chrétiens mais pour tous les groupes et individus impliqués éthiquement dans le monde qui les entoure.

Une caractéristique importante de l'éthique chrétienne est que des chrétiens peuvent partager avec d'autres les mêmes *principes directeurs* mais à partir de points de départ différents et de systèmes de conviction différents : *des convictions fondamentales partagées ne sont pas une base indispensable pour une action éthique partagée*. Je pense qu'il est très important de comprendre que la contribution de l'Eglise porte plus sur les principes et les pratiques que sur les convictions fondamentales dans les débats sociaux et politiques sur l'éthique médicale. Même si elles ont aidé l'institution de l'Eglise et de nombreux chrétiens à élaborer les principes directeurs qu'ils apportent au débat, il est mieux de ne pas faire appel à la doctrine biblique ou à l'autorité religieuse dans le débat public ordinaire.

Une contribution aux débats éthiques dans la société peut s'affirmer chrétienne sans crainte mais tendra rarement à l'être exclusivement. Même si des convictions théologiques fondamentales constituent la base de développement des principes directeurs, des pratiques et de la politique de l'Eglise, il est important que ces principes et ces pratiques soient négociés comme tels et non simplement considérés comme des compléments à la foi. Comme je l'ai signalé plus haut, des principes et pratiques identiques ou comparables découlent souvent de convictions fondamentales différentes. Nonobstant leurs convictions théologiques (ou leur absence), la plupart conviendront que la compassion caractérise une société adulte et cohésive. La promotion de principes comparables par des chrétiens ne doit pas être perçue comme *imposer la foi* à autrui ou comme une tentative d'imposer 'une société chrétienne' au Royaume-Uni ou à une autre juridiction.

Dans une société véritablement inclusive, il faut admettre que dans le débat éthique, chaque conviction peut constituer un fondement aussi valable que toute autre conviction philosophique. Il n'est pas indispensable d'adhérer à une religion, ni d'estimer que la foi est une option plus valable, pour accepter qu'une conviction puisse constituer la base d'une réflexion éthique attentive et promouvoir de bons principes éthiques. Le sécularisme qui dans le débat public vise à marginaliser les convictions basées sur la foi, tente en réalité d'imposer sa propre philosophie aux autres. L'engagement chrétien soutenu dans les débats sur l'éthique et la politique gouvernementale peut faire comprendre la vision à court terme d'une telle approche séculariste. L'inclusion est garante d'une société saine, tolérante et progressiste, ce qui n'est pas le cas pour le sécularisme.

De l'importance des opinions chrétiennes pour l'éthique médicale

Certaines *traditions théologiques centrales* de l'Eglise sont partagées par d'autres religions ; d'autres sont spécifiques au christianisme. L'identification de ces traditions centrales est essentielle pour comprendre la base théologique et éthique pour l'engagement de l'Eglise dans les débats publics. Je voudrais souligner une fois de plus que ces convictions fondamentales ne constituent généralement pas le point de tangence entre l'Eglise et le reste de la société dans ce type de débat. J'ai déjà expliqué que ce dernier se situe normalement au niveau des principes éthiques directeurs qu'étayent ces convictions fondamentales. Il reste toutefois important que les chrétiens soient en mesure d'identifier les convictions fondamentales les plus pertinentes pour l'éthique médicale. Ainsi, les chrétiens peuvent mieux comprendre les relations entre théologie, éthique et politique et expliquer si nécessaire ce processus aux parties intéressées. Ce n'est pas que l'Eglise 'cacherait' sa théologie pour la recherche publique mais plutôt de trouver sa juste place dans les débats avec les pouvoirs publics pour engager la discussion avec d'autres à ce sujet.

Mon intention est de parler brièvement des principales convictions chrétiennes qui me semblent les plus pertinentes pour l'éthique médicale. Loin d'être exhaustive, cette liste constitue une base pour comprendre l'origine théologique des principes éthiques de l'Eglise.

Dieu donneur de vie : la création de l'univers est un acte libre d'amour de Dieu. Il en résulte le don de la vie aux êtres humains. Bien que nous partagions ce don avec beaucoup d'autres créatures, la foi chrétienne nous enseigne que nous sommes uniques. Parmi les diverses formes de vie, nous sommes les seuls à avoir été façonnés à l'image de Dieu. Nous ne possédons pas l'image de Dieu ; *nous en sommes le reflet*. Les chrétiens croient donc que l'être humain a un statut déterminé au sein de la création terrestre, que sa dignité de naissance provient du fait qu'il est porteur de l'image de Dieu et que notre attitude à l'égard de Dieu et les uns par rapport aux autres reflète l'être même de Dieu.

Dieu comme Trinité : Dieu est l'origine 'personnifiée' de tout ce qui est : notre définition de la signification de l'essence de la personne découle de notre compréhension de Dieu. La foi chrétienne en la trinité, parfaite communion éternelle d'amour et de connaissance est la preuve que l'être même de Dieu est relation. C'est pourquoi la relation fait substantiellement partie du signifiant de toute personne humaine.

Dieu incarné : en devenant un avec l'humanité par l'Incarnation en Jésus, Dieu nous prouve son amour désintéressé, sa responsabilité et son souci des hommes. Les réflexions métaphysiques concernant l'essence même de l'incarnation sont secondaires par rapport à sa *signification* : d'un point de vue relationnel, Dieu nous est lié, Il n'est pas séparé de nous. L'incarnation indique également que le physique et le spirituel ne sont pas deux domaines distincts inconciliables. Ils font partie d'un *continuum* qui reflète la réalité de Dieu. La création n'est pas une entité 'séparée' de Dieu, mais elle est conservée et inspirée à chaque niveau par sa présence.

Dieu rédempteur : Au travers du salut, Dieu prend en charge personnellement la responsabilité de l'humanité et de nos péchés. Dieu nous offre la vie éternelle par l'identification de Jésus à l'humanité pécheresse avec pour preuve définitive sa mort sur la croix. La grâce par laquelle le don gratuit de la vie éternelle est offert à chacun, est la marque authentique de la relation de Dieu avec nous et devrait l'être aussi de nos relations humaines.

Dieu et la justice : Jésus nous a enseigné que la façon dont nous traitons les pauvres, les opprimés et les plus faibles est plus importante qu'on ne le croit. Pas seulement en soi mais la manière dont nous traitons les plus faibles est considérée par Jésus comme celle dont nous le traitons lui-même. Les thèmes de l'amour et de la justice reviennent tout au long des Ecritures et ressortent avec force de la vie et de l'enseignement de Jésus. Son identification aux plus faibles et aux opprimés constitue la toile de fond de l'action sociale chrétienne.

Dieu et la société : on ne vit pas de manière isolée, les liens familiaux, d'amitié et sociaux nous relient. Ceci est reflété dans la conception du Nouveau Testament selon laquelle les disciples de Jésus sont organiquement unis en Eglise souvent décrite comme le corps du Christ. Nous sommes unis à lui et entre nous en une unité spirituelle. Les actes individuels personnels doivent être compris dans un contexte plus large ; nos actes ont une influence sur autrui et inversement en une spirale d'interaction relationnelle.

Principes éthiques conducteurs

Les piliers de la foi mentionnés ci-dessus constituent un 'réservoir' théologique où l'Eglise peut puiser des ressources lui permettant de dégager des principes éthiques pertinents pour l'éthique médicale. Il est essentiel que ce réservoir de connaissance et de réflexion existe, mais lors des discussions politiques avec le gouvernement, le parlement et d'autres instances, *le contenu de ces réservoirs* formera rarement le point focal du débat. Si l'Eglise veut contribuer à la création d'une politique gouvernementale, il est essentiel qu'elle trouve un point tangentiel adéquat pour la discussion, un créneau lui permettant de donner du sens. Ce créneau se situera rarement au niveau du débat théologique mais sera souvent adapté pour engager le débat avec d'autres *sur base de principes éthiques fondés sur nos convictions théologiques*. C'est pourquoi il est possible pour l'Eglise de s'engager dans un débat constructif avec toutes les parties intéressées dans le domaine de l'éthique médicale et dans celui de la politique gouvernementale sans devoir pour autant promouvoir ou défendre ses convictions théologiques fondamentales.

En ce qui concerne l'éthique médicale et la politique gouvernementale, je suggère le choix significatif de quatre principes généraux dans le réservoir théologique de l'Eglise. Ils constituent le point tangentiel crucial pour un débat et une discussion avec d'autres. Ces principes sont complémentaires et forment une hiérarchie où chaque principe 'renvoie' aux suivants. C'est une remarque importante car ils bénéficieront sans doute d'un soutien plus large que l'idée de leur accorder simplement un ordre de suite. Ces principes, *classés par ordre d'importance*, sont : confirmer la vie, prendre soin des plus faibles, construire une société cohésive et empathique et respecter la liberté individuelle.

Confirmer la vie

Souvent par le passé on parlait de la 'sainteté de la vie', mais cette expression s'accompagne non seulement d'une franche connotation religieuse et en plus ne parvient pas à indiquer les implications de cette reconnaissance de la 'sainteté'. 'Confirmer la vie' implique que 'le droit à la vie' et la protection légale de la vie qui y fait suite, constituent les fondements de la législation en matière de droits de l'homme mais aussi des différentes parties du droit pénal. Mais cela va plus loin : confirmer la vie c'est accepter que chaque vie individuelle a un but, une valeur, un sens, *même si certains remettent cela en doute pour eux-mêmes*. Ceci signifie également qu'il faut s'efforcer de rechercher la meilleure qualité de vie pour chacun, quelles que soient les circonstances dans lesquelles il se trouve.

Bien sûr, il y a de nombreuses façons de 'd'apprécier' la vie et il est important de les explorer si nous voulons comprendre comment et pourquoi la vie doit être confirmée. Croire que la vie de chaque individu a une valeur intrinsèque fait partie de la tradition chrétienne, même si cette conception est parfois attaquée. Il est aisé de constater que la conviction de la valeur intrinsèque de chaque vie découle de la notion que chaque personne a été créée à l'image de Dieu. Mais il est également possible d'arriver à cette même conclusion en prenant un point de départ différent. Qui veut réduire le rôle de cette conviction dans notre société, devrait se poser la question des conséquences de sa suppression dans notre façon de penser. Notre système de soins de santé et notre législation sont largement fondés sur cette conviction. Sinon, pourquoi investir tant d'argent, de temps et d'énergie à des programmes de prévention du suicide ou pour la prise en charge de personnes atteintes de démence ? Ces personnes ne sont peut-être plus à même de mesurer que leur vie a encore du sens, mais ceci n'empêche pas d'autres d'en mesurer le sens. Croire en la valeur intrinsèque de la vie est une condition essentielle pour confirmer la vie.

Il faudrait également prendre en considération d'autres facteurs. Il est important de savoir comment un individu mesure la valeur de sa vie, mais cela n'implique pas que nous devons être d'accord s'il venait à en nier la valeur. Dans l'esprit de certains, l'autonomie individuelle est devenue presque sacro-sainte mais une autonomie illimitée ne conduira sans doute pas à confirmer la vie mais dans bien des cas au déni de la vie.

De manière identique, le terme 'qualité de vie' peut être utilisé pour encourager un meilleur accompagnement sans toutefois en faire abus en suggérant que la vie se mesure à ce que d'autres estiment la personne encore capable de faire ou d'expérimenter. S'il est bien de contribuer à rendre la vie de quelqu'un aussi variée que possible, une conception aussi matérielle risque de dégénérer en une mesure de la vie en fonction de ce dont on est encore capable. Pire encore, elle peut être rabaissée à une estimation de l'utilité de cette vie pour d'autres. Croire en la valeur intrinsèque de toute vie humaine aidera à neutraliser ce genre de pensée.

Il est important d'interpréter le principe de la confirmation de la vie en déterminant ce que cela implique clairement sans l'étirer par exemple, à l'argument que confirmer la valeur de la vie permet de mettre fin consciemment à la vie de quelqu'un.

Confirmer la vie prime sur d'autres principes éthiques importants pour l'éthique médicale parce qu'elle constitue la garantie la plus importante et la plus fondamentale qu'une société peut fournir à ses membres. D'autres principes le renforcent et ce principe leur fournit un contexte positif.

Prendre soin des plus vulnérables

Une société civilisée confirme fondamentalement la valeur de la vie et veille à ce que tous ses membres puissent bénéficier proportionnellement de cet avantage et d'autres. Cela signifie concrètement la nécessité d'une attention particulière aux individus et aux groupes vulnérables. L'histoire nous apprend que les puissants ignorent ou abusent souvent des plus faibles sauf si on met en œuvre des moyens à la fois importants et particuliers pour les protéger. Même quand une société prend en charge les plus vulnérables, il n'est pas certain qu'elle y réussisse parfaitement. Des plaies telles que les abus sexuels, la violence conjugale et la violence parentale sont encore trop fréquentes malgré une législation qui vise à leur éradication. Il faut combattre toute modification de législation qui risque de diminuer la protection des plus faibles. Ceci même quand des personnes vulnérables refusent d'admettre ou même s'opposent à reconnaître leur vulnérabilité.

S'occuper des plus vulnérables dépasse la simple protection. Cela implique l'engagement d'assurer soutien et soins à ces personnes pour leur permettre de mener une vie accomplie, c'est aussi les faire bénéficier d'un respect identique aux autres membres de la société. Pour les personnes souffrant de démence, il ne s'agit pas de savoir si elles sont capables de ressentir leur vie comme avant mais de savoir si elles sont en mesure de vivre leur vie de manière aussi accomplie que possible dans les conditions qui sont les leurs.

Construire une société cohésive et empathique

Entrer en relation forme le cœur de notre humanité. L'organisation concrète et le système d'une société reflète l'importance accordée aux relations humaines. Il est presque impossible pour une personne d'agir de manière totalement isolée ; nos moindres faits et gestes peuvent avoir des conséquences dont la portée dépasse largement notre vie individuelle. Dans le contexte de vie et de mort que constitue l'éthique médicale, reconnaître les implications sociales des décisions et actes individuels est essentiel.

Il est indéniable que certaines sociétés ont abusé du principe de la protection du bien-être commun. Les régimes totalitaires exigeaient un niveau inacceptable de soumission individuelle et exerçaient une influence exagérée sur la vie de leurs concitoyens. Un tel abus de la 'communauté' nuit au développement d'une société cohésive et empathique. Une 'liberté pour tous' individualiste, signifiera toutefois l'impossibilité de maintenir durablement dans toute la société, des principes comme la confirmation de la vie et la protection des plus faibles. Si autonomie et liberté sont des éléments

importants, ces valeurs ne peuvent être vécues de façon positive et honnête que dans une société qui les replace dans le contexte de communauté. L'édification d'une société cohésive et empathique constitue donc l'environnement le plus adéquat pour la liberté individuelle en confirmant la vie de chaque individu et en prenant soin des plus faibles. Chacun se doit d'encourager les limites précises aux libertés individuelles en vue d'une société vraiment humaine: elles sont les indicateurs d'une civilisation adulte.

Le respect de la liberté individuelle

Lors de la construction d'une société cohésive et empathique qui confirme la valeur de la vie et prend soin des plus faibles, il convient d'encourager la liberté de choix maximale et l'égalité des droits. En effet, ce ne sont pas les nations ni les organisations mais les êtres humains qui sont créés à l'image de Dieu. Le respect et la dignité accordés à chacun découlent de la reconnaissance de la valeur intrinsèque de chaque vie humaine et forment un élément essentiel de l'édification d'une société cohésive et empathique. Le bien-être commun et le bien-être individuel vont idéalement de pair. Il fut trop facile pour certaines sociétés de marginaliser des individus et des groupes, de les confiner dans le rôle de victimes et ensuite de les persécuter en raison de leur sexe, race, religion, âge, orientation sexuelle et autres caractéristiques considérées comme motifs de discrimination par les puissants. Dans la mesure du possible, la société doit - conformément aux principes déjà évoqués - reconnaître une liberté maximale de choix à l'individu afin d'être certain que chacun puisse vivre sa vie comme il l'entend.

De la théorie à la pratique

Je pense que les principes mentionnés ci-dessus peuvent s'harmoniser totalement avec les convictions chrétiennes identifiées précédemment dont ils découlent comme implications éthiques essentielles. Bien que ce soit le cas, on voit clairement que beaucoup de personnes adhérant à d'autres religions ou sans religion, partagent ces principes. A tout le moins, ils constituent un terrain fertile pour engager le dialogue avec d'autres dans la sphère de la gouvernance politique. Il est difficile d'imaginer comment celui qui réfléchit sérieusement à l'éthique médicale peut refuser de discuter de ces principes. Ils forment la base *concrète* de l'engagement de l'Eglise avec d'autres dans une série de discussions et de débats.

Si les principes sont largement confirmés, il y a plus de controverse quand on prétend devoir les appliquer selon l'ordre d'importance décrit ci-dessus. Surtout le fait de faire prévaloir l'édification d'une société cohésive et empathique sur le respect de la liberté individuelle. Je pense pourtant que l'ordre proposé repose sur une certaine logique rationnelle et organique. Si, dans le contexte de l'éthique médicale, la confirmation de la vie n'est pas notre premier souci, il sera difficile de donner du sens aux autres principes. De même façon, si nous ne prenons pas soin des plus faibles, il est difficile d'envisager le type de société cohésive et empathique que nous essayons de construire. Placer les véritables intérêts communs avant la liberté individuelle est limité, mais ce n'est que si la liberté individuelle se situe dans ce contexte que nous serons en mesure de gérer les aspirations individuelles concurrentes et de maîtriser les excès de certains. Si d'autres ne sont pas d'accord avec cet ordre de classification, ceci constitue en soi matière suffisante à discussion.

Le cadre éthique

Si valables que soient les principes, ils doivent trouver une expression concrète si l'on veut qu'ils fassent la différence dans la vie d'une personne. Cependant on ne sait pas toujours comment y parvenir au mieux. Afin d'appliquer nos principes éthiques de la façon la plus cohérente, en plus de les identifier et de leur accorder une priorité comme on l'a fait précédemment, il faut voir comment leur donner la meilleure expression dans une politique et des pratiques concrètes. C'est loin d'être facile car chaque cas comporte toute une gamme de décisions éthiques dont découlent différentes pratiques. Pour trouver

notre voie dans le réseau des décisions possibles et des pratiques relevantes pour un cas déterminé, il faut trouver une méthode pour déterminer le ou les choix qui reflètent au mieux nos principes fondamentaux.

Une méthode valable serait d'appliquer les principes proposés en faisant référence à un cadre moral. Ce cadre donnerait d'une part ce qui est idéal et d'autre part ce dont on ne veut absolument pas. Dans la pratique, il est rare de trouver une solution idéale qui soit retenue par tous. Heureusement, il est fort exceptionnel qu'une moralité totalement inacceptable devienne réalité par décision politique. La plupart des décisions et des pratiques se situent entre ces deux pôles, au 'centre chaotique'. C'est une réalité qu'il faut apprendre à accepter mais aussi à choisir. L'Eglise devrait reconnaître cet espace comme son biotope naturel.

Définir une éthique relative à la fin de vie n'est pas une mission aisée pour l'Eglise. Cette tâche devient encore plus complexe par l'impératif de lier l'éthique à la politique. Il n'y a pas de solutions faciles mais l'Eglise peut être aidée par ses convictions fondamentales, par des principes éthiques porteurs et par l'affirmation d'un cadre moral. Il y aura toujours place pour la discussion, le débat et la différence d'opinion aussi bien à l'intérieur de l'Eglise qu'entre l'Eglise et d'autres instances. L'identification d'un modèle acceptable pour s'engager dans la politique gouvernementale sera une aide pour le témoignage et la mission de l'Eglise.