

Ordre Hospitalier de Saint-Jean-de-Dieu

RÉFLEXION ÉTHIQUE SUR LA FIN DE LA VIE



COMMISSION BIOÉTHIQUE – EUROPE

Février 2021

PRÉSENTATION

Devant les nouveaux débats ouverts dans différents pays européens sur le thème de la dépénalisation de l'euthanasie, la Commission de Bioéthique de l'Europe de l'Ordre de Saint-Jean-de-Dieu a considéré opportun d'ouvrir un espace de réflexion qui culmine avec ce document.

Son objectif est de réaffirmer la position en faveur de la vie, de prendre conscience des diverses positions et législations en Europe, et de rappeler les principes et orientations qui sont définis et encouragés, sous différentes formes, dans l'Ordre de Saint-Jean-de-Dieu.

C'est en ce sens qu'a été élaboré ce document, qui part de la situation juridique et des principaux changements et débats dans nos environnements sociaux. La position de l'Église et de l'Ordre est présentée pour indiquer, à l'aide de certaines propositions concrètes, comment faire face à cette réalité complexe de la fin de vie.

La méthodologie employée a été de désigner une personne de la Commission comme auteur principal. Pour ce thème, c'est la Doctoresse Maria Teresa Iannone qui a pris en charge la rédaction et le développement de ce thème. Les autres membres de la Commission étant ses co-auteurs.

Nous souhaitons que la lecture et la diffusion de ce document constituent une contribution pour continuer à approfondir ces questions qui font aujourd'hui partie de nos débats sociaux et qui impliquent les domaines d'action de nombreux Centres de l'Ordre. Nous espérons qu'il répondra à votre intérêt et nous vous remercions de votre attention pour ces questions de débat et d'actualité.

COMMISSION EUROPE BIOÉTHIQUE

D^{resse} Maria Teresa Iannone, auteur principale du texte

D^r José M^a Galán

Sr Margarita Bofarull

F. Lukasz Dmowski

F. Joaquim Erra

D^r Jürgen Wallner

D^r Salvino Leone

Sr M^a Carmen Masse

D^{resse} Corinna Porteri

Commission européenne de bioéthique
Réflexions sur le thème de la fin de vie
Maria Teresa Iannone

Prémisse

La situation en Europe

La position de l'Église et de l'Ordre

Introduction

Charte de l'Ordre

**Nouvelle Charte des opérateurs de santé du Conseil Pontifical pour la
Pastorale de la Santé**

Le Catéchisme de l'Église Catholique

Lettre de la Congrégation pour la Doctrine de la Foi " Samaritanus Bonus "

Propositions concrètes

L'éducation aux soins palliatifs comme réponse

La redécouverte de la relation

L'opportunité du conseil éthique

L'importance de la formation

L'incontournable nécessité d'apprendre à communiquer

Conclusions

Prémisse

Il est toujours plus fréquent d'entendre aujourd'hui dans l'opinion publique, souvent consultée à travers des sondages, des affirmations selon lesquelles il vaut mieux mourir plutôt que de vivre sans dignité et qu'il est donc nécessaire de mener un combat de civilisation, jusqu'ici délaissé par une société bigote dominée par une Église obscurantiste.

Nous devons cependant nous demander quelle est, pour l'opinion publique, pour l'homme du commun – pas toujours conscient de la complexité de certains sujets -, la signification de la dignité ; et quelle est la mesure pour décider jusqu'à quel point notre vie est digne : la volonté ? Par la reconnaissance juridique de l'euthanasie, reconnaît-on vraiment un droit et est-ce bien là un droit que l'État doit reconnaître ? Et notre Médecine, l'organisation sanitaire qui la représente, a-t-elle véritablement parcouru toutes les voies possibles pour faire en sorte que tout homme qui souffre ne reste pas seul avec sa douleur et ses " certitudes " ?

De fait, il ne peut échapper à une lecture attentive que l'opinion publique reçoit des messages contrefaits d'un point de vue sémantique ; nous ne pouvons pas nous dire certains que tous ceux qui parlent disposent des instruments nécessaires pour s'exprimer par les mots que nous lisons fréquemment. Et nous pouvons affirmer que plutôt que " l'Église ", c'est une certaine médecine scientiste, visant à se défendre, qui préfère une solution qui rassure face aux difficultés de relation qui règnent aujourd'hui dans nos hôpitaux.

Enfin, sommes-nous convaincus que ces affirmations de droit à l'autodétermination appartiennent vraiment à ceux qui, en ce moment, vivent des situations de maladie ? Il suffit de faire un tour dans les hôpitaux, catholiques et non catholiques – au moins de certains nations européennes qui n'ont pas encore accepté définitivement les parcours euthanasistes – pour se rendre compte que les demandes sont très différentes de celles qui " tournent sur facebook " et que le grand travail qui doit réellement être fait consiste à s'orienter vers la reconstruction de la relation médecin-patient qui, avec le temps, a souvent fait devenir étrangers sur le plan moral les deux principaux interlocuteurs appelés à la sauvegarde de la vie et de la santé.

On demande toujours plus à la médecine technologique moderne, en perdant souvent de vue la dimension de la disproportion par rapport aux bienfaits. Notre société fait tout aujourd'hui pour éloigner de nous la pensée que la mort est un moment de vie ; le progrès dans le domaine médical, avec ses connaissances scientifiques continues, ses innombrables disponibilités technologiques, son organisation moderne, a conduit à de profondes modifications de l'évolution naturelle de nombreuses maladies jusqu'à remplir vie et mort de contenus biologiques, techniques, de responsabilités professionnelles, en laissant souvent au second plan les aspects humains, spirituels, moraux et sociaux et en bouleversant les approches philosophiques, politiques et, de surcroît, les approches juridiques.

Pour aider à parvenir à une conviction morale profonde qui ne se base pas sur ce qu'on entend dire ou sur les enquêtes pseudo-journalistiques auxquelles nous répondons dans la foulée d'une émotion qui, face à la souffrance de cas limite, nous bouleverse facilement, il serait nécessaire de poursuivre la réflexion sur le thème de la liberté et de l'autonomie/autodétermination de l'individu, en partant de la consistance ontologique de la complexité de l'être humain, qui ne peut pas être banalisé dans un réductionnisme qui conduit souvent la personne à ne pas voir valorisée précisément sa dignité.

En revanche, nous devons reconnaître que la dignité précède la vie elle-même si nous voulons nous attendre à ce qu'elle nous représente vraiment et qu'elle est une condition pré-juridique que le Droit ne peut que reconnaître et non pas déterminer. Sans ce présupposé, tout dans notre vie devient mesurable, comme s'il s'agissait d'une condition biologique entre les mains de l'homme : même le motif pour lequel nous sommes dans le monde. Une société qui se limite à reconnaître nos expressions de volonté, mais qui ne nous accueille pas jusqu'au bout, est une société qui manque son objectif le plus important : respecter les citoyens qui la composent. L'horizon du progrès humain ne peut pas se considérer comme étant en développement si on ne concède pas à la vie de l'homme de vivre jusqu'au dernier instant et si la société civile ne s'engage pas à chercher tous les instruments pour faire en sorte que cela puisse advenir dans le respect de l'homme, de ses exigences, de ses souffrances, de ses peurs. Ce n'est que sur cette lancée que la dignité peut devenir le fondement auquel rapporter toutes les batailles sociales, institutionnelles et culturelles

nécessaires pour faire émerger la liberté, qui ne peut pas être comprise comme le fait de pouvoir faire quelque chose, mais de chercher spontanément ce qui est bien, en permettant aux diverses communautés de protéger les valeurs importantes.

Il apparaît évident que le sens, de même que la qualité, de la vie de ceux qui vivent leurs derniers moments ne peut pas être un problème à résoudre dans la solitude de sa propre conscience, mais devrait concerner la communauté tout entière, en tissant des questions destinées à impliquer des choix de politique économique et sociale et des choix juridiques extrêmement exigeants. Mais il est important de ne pas sous-évaluer la grande responsabilité qui consiste à orienter les choix dans la direction qui protège l'homme dans sa globalité et ne se transforme pas en solutions hypocrites qui, pour tenter de satisfaire un droit de mort revendiqué par un certain militantisme, produisent un résultat tout aussi grave que l'acharnement : l'abandon thérapeutique, social, moral et humain.

La situation en Europe

Du point de vue normatif, la matière qui discipline la fin de la vie humaine ne rentre pas dans les compétences législatives de l'Union Européenne : sur la fin de vie, ce sont les différents États qui décident de façon autonome de la voie à suivre. Une lecture des normes édictées ces vingt dernières années permet de constater que, récemment, de nombreuses différences sont cependant en train de s'aplanir. Pour comprendre ces différences initiales, il faut considérer non seulement les positions idéologiques et politiques des différents pays européens, parfois très éloignées entre elles, mais aussi leurs identités culturelles et ethniques en relation aux rapports sociaux et aux structures familiales diversement conçues, jusqu'à l'intérieur d'un même État souverain.

La seule référence et orientation commune pour les États de l'Union Européenne a été établie par la Convention sur les Droits de l'Homme et la biomédecine, signée à Oviedo, le 4 avril 1997. Nous pouvons la considérer comme le premier instrument bio-juridique fourni par le Conseil européen.

On peut y lire à l'article 5 : « *Une intervention dans le domaine de la santé ne peut être effectuée qu'après que la personne concernée y a donné son consentement libre et*

éclairé. Cette personne reçoit préalablement une information adéquate quant au but et à la nature de l'intervention ainsi que quant à ses conséquences et ses risques. La personne concernée peut, à tout moment, librement retirer son consentement ».

Et l'article 9 réaffirme que : « *Les souhaits précédemment exprimés au sujet d'une intervention médicale par un patient qui, au moment de l'intervention, n'est pas en état d'exprimer sa volonté seront pris en compte ».*

Ce sujet requiert certainement une analyse complexe et la prémisse de laquelle il faut partir devrait considérer des solutions qui ne devraient jamais être produites par la nécessité, mais constituer le fruit d'une réflexion plus vaste. Or, les présupposés sur l'euthanasie, dont sont partis les différents pays qui se sont exprimés ou qui discutent actuellement de l'euthanasie – qui signifie littéralement *bonne mort* -, pour garantir le droit et la faculté de pouvoir choisir d'y recourir ou non, sont liés à la pensée que s'il existe un droit à la vie, il peut et *doit* sans doute exister un droit à la mort.

Au cours de ces vingt dernières années, l'Europe s'est lancée dans un débat aux traits acerbés sur les thèmes de la fin de vie, débat qui a conduit à définir des solutions tantôt plus nuancées, tantôt plus radicales, certains pays ayant reconnu l'euthanasie tandis que d'autres ont continué à la brandir comme un meurtre. Les différents États qui ont discipliné ce secteur se sont exprimés sous diverses formes ; les terminologies utilisées sont donc variées. On peut en tout cas considérer comme utile de préciser - à titre indicatif - quelques-unes des définitions des diverses pratiques qui tournent autour de la gestion des phases finales de la vie :

- On parle d'*euthanasie* proprement dite, c'est-à-dire *active* quand la mort est recherchée pour éliminer les souffrances de la personne et le décès provoqué par l'administration de médicaments entraînant la mort.

- On parle improprement d'*euthanasie passive* lorsque la mort est la conséquence de l'interruption ou du manque d'administration d'un traitement proportionné et nécessaire à la survie de l'individu.

- En revanche, on parle de *suicide assisté* quand un opérateur de santé " conseille " au patient les médicaments à s'administrer à condition que lui-même joue physiquement un rôle actif dans la prise de ces médicaments.

- Les *DAT (Dispositions Anticipées de Traitement)* – dites aussi *testament biologique* ou *living will* – désignent les dispositions qu’une personne majeure, capable de raison et de volonté, décide de fournir aux médecins pour le futur, si elle ne devait plus être capable de raison ni de volonté, éventuellement aussi sur les thérapies vitales. Les modalités selon lesquelles elles peuvent être stipulées varient : à travers un notaire ou par une simple écriture remise personnellement à un Office public de sa ville, avec ou sans témoins, mais toujours avec la possibilité de démontrer qu’elles se rapportent à la personne. Elles peuvent être révoquées ou modifiées.

L'action est ensuite :

. *volontaire* quand elle suit la requête explicite de la personne capable de raison et de volonté ou à travers son testament biologique.

. *involontaire* lorsqu’elle est pratiquée contre la volonté du patient.

La position de l’Église et de l’Ordre

Introduction

Aujourd’hui, à l’époque post-moderne dans laquelle nous vivons, la vision des questions ayant trait à la fin de vie, comme nous l’avons dit précédemment, est en train de changer et, en Europe, la perception de l’accueil de la vie qui touche à son terme laisse toujours davantage prévaloir le concept de qualité de la vie comme unique arbitre des choix personnels exprimés dans la solitude, permettant une suppression progressive, notamment culturelle, de la sacralité de la vie elle-même. L’Europe de nos jours est, à coup sûr, une Europe en difficulté, d’où il n’est pas difficile d’extrapoler l’idée que nous ne pouvons plus nous référer à l’actualité de la dignité humaine comme présupposé du pacte européen moderne et des rapports de l’Europe avec le reste du monde.

Alors de quelle façon et avec quelle réponse nous disposons-nous à accueillir la puissance destructrice de la souffrance ? Sommes-nous encore dans le vrai et dans le juste, dans le bon et dans le beau, maintenant que nous avons attribué une valeur axiologique à la “ différence ”, en la dénaturant de la condition inhérente à l’existence

pour en faire une “ valeur ” esclave de rapports de force uniquement de type économique et en niant à l’homme sa nature sociale ontologique ?

Comment l’Ordre peut-il répondre à tant de fragilité ?

Charte de l’Ordre

Dès les prémisses des chapitres 4 et 5 de la Charte de l’Ordre qui traitent de la vision éthique de la mission de l’Ordre, nous trouvons des éléments qui peuvent identifier les fondements sur lesquels nous pouvons baser la réflexion sur les questions de la fin de vie.

4.1.1. Le respect de la personne humaine.

La dignité de tout être humain devant Dieu est le fondement de sa dignité devant les hommes et devant soi-même.

...

De la dignité de l’être humain devant Dieu découle également le droit et le devoir de l’estime de soi et de l’amour envers soi-même.

4.1.3. Accueil des malades et des nécessiteux. Étant donné que la valeur et la dignité humaines dans la douleur, dans le handicap et dans la mort, font fréquemment l’objet d’interrogations et risquent d’être éclipsées, l’Ordre Hospitalier, en prenant soin des malades et des nécessiteux, annonce à tous les hommes le merveilleux héritage de foi et d’espérance qu’il a reçu de l’Évangile.

4.2.1. La vie comme bien fondamental de la personne. La vie humaine qui, pour le croyant, est un don de Dieu, doit être respectée de son commencement jusqu’à sa fin naturelle. Le droit à la vie est inviolable et constitue le fondement le plus fort du droit à la santé comme des autres droits de la personne.

4.2.4. Obligations et limites pour conserver sa propre vie. La vie est un bien fondamental de la personne et une condition préalable pour l’usage d’autres biens,

mais elle n'est pas un bien absolue. Elle peut être sacrifiée pour d'autres personnes ou pour de nobles idéaux qui donnent son sens à la vie elle-même. La vie, la santé et toute activité temporelle se trouvent subordonnées à des fins spirituelles.

Nous nions la domination absolue et radicale de l'homme sur la vie ; nous ne pouvons donc pas accomplir d'actes qui supposent une domination totale et indépendante comme celui de la détruire. Parallèlement, nous pouvons affirmer la domination " utile " sur sa propre vie, mais non pas de la conserver à tout prix. La vie est, certes, sacrée, mais la qualité de cette vie est tout aussi importante, c'est-à-dire la possibilité de la vivre humainement et en lui donnant un sens. Nul n'a le devoir de conserver la vie dans des conditions particulièrement pénibles, au point de recourir à des moyens disproportionnés ou futiles.

5.1.2.3. Autonomie. (...) Il faut enfin réfléchir aux limites de l'autonomie. Même si celle-ci constitue le premier principe de bioéthique et celui sur lequel se fondent la plupart des problèmes bioéthiques contemporains, elle ne peut pas être considérée comme un principe absolu ni supérieur à tous les autres. Il existe des limites objectives à l'autonomie des choix comme ceux qui concernent, avant tout, sa propre vie, qui ne peut pas être considérée comme l'objet immédiat et inconditionnel d'un choix du patient ou de la personne assistée. Cela conduirait à légitimer toute typologie de suicide. Il faut plutôt considérer que, dans le rapport avec le malade, ce n'est pas tant son autonomie que son bien qui doit être respecté, celui-ci incluant certes aussi l'autonomie.

5.1.2.4. Liberté de conscience. Le droit à la liberté de conscience, clairement formulé à l'article 18 de la Déclaration universelle des droits de l'Homme et inséré dans les Constitutions de la majeure partie des États modernes, est exigé par la dimension éthique de l'être humain et par l'auto-compréhension de son existence comme don et comme projet à réaliser. Par conséquent, tout homme a le droit au respect de sa pensée, de ses options philosophiques, idéologiques, politiques et culturelles, pourvu que celles-ci ne lèsent pas les droits humains fondamentaux. Cela revêt aujourd'hui

une importance particulière face au multiculturalisme et à la multiplicité des options éthiques de la société contemporaine.

5.1.3. Devoirs du malade

Face aux droits du malade, il existe des *devoirs* du malade, même si ces derniers sont beaucoup moins élaborés sur le plan de la réflexion bioéthique et de la pratique.

5.1.3.1. *Respect de l'institution et de ses principes.* Les maisons de soins de l'Ordre hospitalier sont des structures confessionnelles à caractère ouvertement catholique. C'est précisément pour cela que leur mission, expression de la mission universelle de l'Église, s'adresse à tous sans aucune discrimination éthique, idéologique ou religieuse. Mais, en même temps, même ceux qui ne partagent pas la foi catholique ou les principes d'une activité d'assistance qui s'en inspirent, ont le devoir de respecter l'esprit qui anime ces structures. Par conséquent, ils devront s'abstenir de comportements qui pourraient être en opposition claire avec ce qui est professé par l'Institut. Cela n'exclut évidemment ni les éventuelles revendications en cas de torts ou de négligences subies (mais qui le sont indépendamment de la confession religieuse), ni le juste respect de leur appartenance religieuse, comme cela a été affirmé à propos des droits du malade.

5.2.3. Malades chroniques et en phase avancée de maladie

5.2.3.1. *Euthanasie.* Le respect de la vie qui débute dès son commencement s'étend à l'ensemble de son existence, jusqu'à sa fin naturelle. Par le terme euthanasie, nous entendons la mort procurée ou recherchée par des procédures qui peuvent la causer délibérément et volontairement (dite improprement euthanasie *active*) ou en omettant ou en s'abstenant de procédures qui peuvent l'éviter. Cette dernière est tout aussi improprement qualifiée d'euthanasie *passive*, terme ambigu et impropre : soit il s'agit d'une suppression délibérée de la vie (effectuée aussi bien en la commettant qu'en s'abstenant), soit il s'agit uniquement d'éviter un acharnement thérapeutique inutile (mais alors ce n'est pas de l'euthanasie). Par ailleurs, on utilise toujours plus souvent le terme de *suicide* ou *mort médicalement assistée* pour

indiquer l'euthanasie requise par le patient et, dans une certaine mesure, en faire retomber sur lui toute la responsabilité. En réalité, cela n'élimine aucunement les responsabilités du médecin et sa coopération directe à cet acte.

En raison du principe même du double effet déjà appliqué à l'avortement volontaire, l'intervention qui se propose d'intervenir pour améliorer une condition pathologique de l'individu (par exemple éliminer la douleur) mais dont peut aussi dépendre, de façon inévitable et non voulue, une possible anticipation de sa mort, ne constitue pas un acte d'euthanasie.

Le devoir de garantir à tous une mort digne de l'homme comporte en tout cas que les *soins* lui soient apportés jusqu'au dernier instant de vie. La profonde différence qui existe entre *thérapie (soins)* et le fait de prendre soin (*care*) fait en sorte qu'il n'y a pas de malades in-curables, même si certains sont in-guérissables. La nutrition appropriée, le nettoyage des plaies, l'hygiène corporelle, les conditions environnementales appropriées sont des droits incontournables dont tout malade ne peut être privé jusqu'aux derniers instants de son existence.

5.2.3.2. Déclarations anticipées de traitement. Elles sont constituées d'un document (dit également " testament biologique ", *living will*) qui exprime la volonté de la personne pour que soient respectées ses valeurs et ses convictions si un jour, à cause d'une lésion ou d'une infirmité, elle devient incapable de les manifester. Concrètement, la personne requiert que soit maintenu le droit, dans ces circonstances, de ne pas être soumis à des traitements disproportionnés ou inutiles ; que le processus vers la mort ne soit pas prolongé de façon irraisonnable et que ses souffrances soient soulagées à l'aide de médicaments appropriés, même si cela devait avoir comme effet une moindre durée de vie. En outre, il est possible de désigner dans ce document une personne déléguée (*proxy*) pour prendre des décisions si le patient n'était plus en état de le faire.

Formulées de la sorte et comme déclaration d'intentions, il ne fait aucun doute que les directives anticipées sont bonnes et recommandables. Dans les pays où il n'existe aucune législation spécifique en la matière, un vaste pan de la société réclame, avec insistance et motivation, sa tutelle juridique.

L'Église ne peut accepter en aucune façon que l'on provoque la mort, même si cela devait être la dernière volonté de l'intéressé, librement exprimée. La limite de disposer de sa vie avec l'intervention de tiers, en cas de maladie ou d'invalidité incurable et permanente, jusqu'à provoquer directement la mort, et le refus licite de traitements disproportionnés marque la différence entre les directives anticipées acceptables pour les catholiques et ses autres modalités d'expression.

Le problème de l'alimentation assistée demeure aujourd'hui une question ouverte. En soi, on doit la considérer comme un moyen ordinaire et proportionné ne pouvant pas faire l'objet de dispositions anticipées. Toutefois, les modalités de soins strictement dites selon lesquelles elle est réalisée peuvent l'assimiler, selon l'interprétation de beaucoup, à une véritable mesure thérapeutique.

5.2.3.4. Soins palliatifs. Nous pouvons dire que l'homme, dès les origines, a pratiqué les soins palliatifs toutes les fois où il a pris en charge la phase " terminale " d'un malade en le soutenant par tous les remèdes disponibles, mais aussi en l'aidant, en le réconfortant et en l'accompagnant jusqu'à la mort. Nous avons aujourd'hui une conception plus élaborée de ces soins avec une structure opérationnelle spécifique (dans les *hospices*, dans les unités de soins palliatifs, etc.) qui nous permettent de ne pas abandonner à son destin le patient affecté d'une pathologie inguérissable. Les soins palliatifs se présentent ainsi comme des " soins globaux " offerts à la personne dans le cadre d'une relation d'aide globale qui prend en charge tous ses besoins d'assistance .

Les soins palliatifs ne se pratiquent pas quand " il n'y a plus rien à faire " mais quand c'est exactement *ce qu'il y a à faire* pour ce malade. L'objectif ne sera certes pas la guérison, car celle-ci est impossible, mais la mise en œuvre d'une série de mesures (parfois même techniquement exigeantes) pour garantir une bonne qualité de la vie, pour le temps qui lui reste.

Le passage de la thérapie aux soins palliatifs constitue une phase particulièrement délicate. Dans ce domaine et durant cette phase, ce qui a été qualifié de *simultaneous care* revêt une importance particulière ; il s'agit du recours aux deux modalités de soins, thérapeutiques et palliatifs, en même temps, afin d'obtenir ainsi les avantages de l'une comme de l'autre, avec un net bénéfice en termes d'amélioration clinique

d'un côté et d'une meilleure qualité de la vie de l'autre. Cette double approche comprend également la possibilité d'être insérée dans des expérimentations cliniques, etc. Ceci, d'un côté ne prive pas le patient de possibles et ultérieures opportunités thérapeutiques et, de l'autre, ne le contraint pas à devoir nécessairement choisir entre deux typologies d'assistance.

À la lumière de ces considérations, les institutions de l'Ordre hospitalier qui s'occupent de patients en phase avancée de leur maladie devraient prédisposer, autant que possibles, des unités de soins palliatifs destinées à rendre plus supportable pour le patient la phase finale de la maladie et, en même temps, garantir au patient un accompagnement humain adéquat.

5.2.3.5. Sédation palliative. Dite aussi sédation " pharmacologique " ou, de façon plus impropre, " terminale ", il s'agit d'une procédure thérapeutique indiquée dans toutes les situations où les phases terminales de la vie comportent douleur, angoisse et peur, impossibles à surmonter autrement. Pour autant qu'il est souhaitable de vivre de façon lucide et pleinement consciente, dans cette dernière phase de l'existence, chez les sujets où cela ne constitue qu'une source de souffrance, il est possible de prédisposer ce traitement en accord avec le patient et sans finalités d'euthanasie. Dans le cas où ce traitement devait entraîner une accélération possible du processus qui conduit à la mort, cela serait licite, en tous les cas, si les conditions du principe du double effet sont respectées.

5.2.4.1. Proportionnalité des soins. Dans la mesure où leur objectif est d'améliorer la santé, nos hôpitaux ne peuvent pas considérer la mort comme un *phénomène qui doit être refoulé*, mais comme quelque chose qui fait partie intégrante du cours de la vie, particulièrement importante pour la réalisation pleine et transcendante du malade. En conséquence doit être satisfait le droit de chaque malade à ne pas être empêché, mais plutôt aidé, à assumer de façon responsable, en harmonie avec sa religion et son sens de la vie, l'événement de sa propre mort. Le contraire consisterait à lui occulter la vérité ou à le priver, sans véritable ni urgente nécessité, de ses relations habituelles avec sa famille, ses amis, sa communauté religieuse et idéologique. Ce

n'est qu'ainsi que l'on réalisera, jusque dans ces moments définitifs de l'existence, l'humanisation de la Médecine.

Naturellement, cela comporte de vivre avec une pleine responsabilité et dignité le moment de sa mort. Si, d'un côté, celle-ci ne peut pas être directement provoquée, de l'autre, on ne doit pas insister à appliquer des traitements qui n'influent pas significativement sur le prolongement de la vie ou sur sa qualité, mais qui prolongent uniquement l'agonie en un acharnement thérapeutique inutile. Chacun a le droit de mourir avec dignité et sérénité, sans tourments inutiles, en mettant en œuvre tous les traitements et uniquement les traitements qui apparaissent effectivement proportionnés.

Parmi les moyens disproportionnés, rappelons ceux-ci : les moyens avec de modestes perspectives d'amélioration clinique, l'utilisation de médicaments ou de dispositifs particulièrement coûteux ou difficiles à trouver, le refus psychologique insurmontable (graves mutilations, etc.), les difficultés extrêmes d'assistance, etc.

Les traitements disproportionnés peuvent donc représenter une véritable *futilité* sur le plan de leur signification clinique. Dans ce cas, leur refus peut représenter un véritable devoir moral.

Nouvelle Charte des opérateurs de santé du Conseil Pontifical pour la Pastorale de la Santé

Mourir dignement

Art. 149

En phase terminale, la dignité de la personne se précise comme un droit à mourir dans la plus grande sérénité possible et avec la dignité humaine et chrétienne qui lui est due.

Protéger la dignité de mourir signifie respecter le malade dans la phase finale de la vie, en excluant aussi bien d'anticiper la mort (euthanasie) que de la prolonger par ce qu'on appelle un "acharnement thérapeutique". Ce droit est apparu à la conscience explicite de l'homme d'aujourd'hui pour le protéger, au moment de la mort, d'un technicisme qui risque de devenir abusif. De fait, la médecine dispose

aujourd'hui de moyens en mesure de retarder artificiellement la mort, sans que le patient n'en reçoive un bénéfice réel.

Art. 150

Conscient de n'être ni le seigneur de la vie, ni le conquérant de la mort, l'opérateur de santé, en évaluant les moyens, doit faire les choix opportuns. Il applique ici le principe – déjà énoncé – de la *proportionnalité des soins*, qui est ainsi précisé : « Dans l'imminence d'une mort inévitable malgré les moyens employés, il est permis en conscience de prendre la décision de renoncer à des traitements qui ne procureraient qu'un sursis précaire et pénible, sans interrompre pourtant les soins normaux dus au malade en pareil cas ». Par conséquent, le médecin n'a pas de raison de s'angoisser, comme s'il n'avait pas prêté assistance.

Renoncer à de tels traitements, qui ne procureraient qu'un prolongement précaire et pénible de la vie, peut aussi vouloir dire respecter la volonté du mourant, exprimée dans les *déclarations ou directives anticipées de traitement*, à l'exclusion de tout acte relevant de l'euthanasie.

Le patient peut exprimer par anticipation sa volonté quant aux traitements auxquels il souhaiterait ou ne désirerait pas être soumis au cas où, au cours de l'évolution de sa maladie ou à cause de traumatismes imprévus, il ne serait plus en mesure d'exprimer son consentement ou son désaccord. « Les décisions doivent être prises par le patient, s'il en a la compétence et la capacité, ou sinon par ceux qui en ont légalement le droit, en respectant toujours la volonté raisonnable et les intérêts légitimes du patient ».

Quoi qu'il en soit, le médecin n'est pas un simple exécutant, mais il conserve le droit et le devoir de se soustraire à des volontés contraires à sa conscience.

Le Catéchisme de l'Église Catholique

2258 « La *vie humaine est sacrée* parce que, dès son origine, elle comporte l'action créatrice de Dieu et demeure pour toujours dans une relation spéciale avec le Créateur, son unique fin. Dieu seul est le maître de la vie de son commencement à son terme : personne en aucune circonstance ne peut revendiquer pour soi le droit de détruire directement un être humain innocent ».

L'euthanasie - 2276 « Ceux dont la vie est diminuée ou affaiblie requièrent un respect spécial. Les personnes malades ou handicapées doivent être soutenues pour mener une vie aussi normale que possible ».

2277 « Quels qu'en soient les motifs et les moyens, l'euthanasie directe consiste à mettre fin à la vie de personnes handicapées, malades ou mourantes. Elle est moralement irrecevable.

Ainsi une action ou une omission qui, de soi ou dans l'intention, donne la mort afin de supprimer la douleur, constitue un meurtre gravement contraire à la dignité de la personne humaine et au respect du Dieu vivant, son Créateur. L'erreur de jugement, dans laquelle on peut être tombé de bonne foi, ne change pas la nature de cet acte meurtrier, toujours à proscrire et à exclure ».

2278 « La cessation de procédures médicales onéreuses, périlleuses, extraordinaires ou disproportionnées avec les résultats attendus peut être légitime. C'est le refus de " l'acharnement thérapeutique ". On ne veut pas ainsi donner la mort ; on accepte de ne pas pouvoir l'empêcher. Les décisions doivent être prises par le patient s'il en a la compétence et la capacité, ou sinon par les ayant droit légaux, en respectant toujours la volonté raisonnable et les intérêts légitimes du patient ».

2279 « Même si la mort est considérée comme imminente, les soins ordinairement dus à une personne malade ne peuvent être légitimement interrompus. L'usage des analgésiques pour alléger les souffrances du moribond, même au risque d'abrégé ses jours, peut être moralement conforme à la dignité humaine si la mort n'est pas voulu, ni comme fin ni comme moyen, mais seulement prévue et tolérée comme inévitable. Les soins palliatifs constituent une forme privilégiée de la charité désintéressée. À ce titre, ils doivent être encouragés ».

Lettre de la Congrégation pour la Doctrine de la Foi " Samaritanus bonus "

La Congrégation pour la Doctrine de la Foi s'est exprimée, elle aussi, sur l'euthanasie et le suicide assisté. Dans la Lettre " Samaritanus bonus ", elle réaffirme la ferme condamnation à toute forme d'euthanasie et de suicide assisté. « L'Église considère nécessaire de réaffirmer comme un enseignement définitif que l'euthanasie est un

crime contre la vie humaine parce que, par un tel acte, l'homme choisit de causer directement la mort d'un autre être humain innocent. (...) L'euthanasie est donc un acte intrinsèquement mauvais, quelles que soient l'occasion ou les circonstances ».

Ce document sur la fin de la vie, qui obéit aux sollicitations du Pape sur ces questions, s'insère dans la droite ligne du magistère constant pour défendre les faibles et les situations de précarité que l'on trouve dans la société. La Congrégation pour la Doctrine de la Foi veut apporter, par ce document, des indications concrètes pour aider les personnes à vivre le moment final de leur vie d'une façon humaine et chrétienne. Le Pape François a rappelé qu'il faut créer autour du malade une véritable plate-forme humaine de relations qui, tout en favorisant les soins médicaux, ouvrent à l'espérance, en particulier dans les situations-limite où le mal physique s'accompagne de la détresse émotionnelle et de l'angoisse spirituelle. L'approche relationnelle – et pas seulement clinique – avec le malade, considéré dans l'unicité et l'intégralité de sa personne, impose le devoir de ne jamais abandonner personne en présence de maux inguérissables. La vie humaine, en raison de sa destination éternelle, conserve toute sa valeur et toute sa dignité en toute condition, même de précarité et de fragilité, et, en tant que telle, est toujours digne de la plus haute considération.

Dans ce document, on peut lire que « le soin de la vie est donc la première responsabilité que le médecin expérimente lors de la rencontre avec le patient. Il n'est pas réductible à la capacité de guérir la personne malade, car son horizon anthropologique et moral est plus large : même lorsque la guérison est impossible ou improbable, l'accompagnement en soins infirmiers (soins des fonctions physiologiques essentielles du corps), psychologiques et spirituels, est un devoir incontournable, car le contraire constituerait un abandon inhumain du malade ». (...) « De là naît la responsabilité morale, liée à la conscience de toute personne qui prend soin du malade (médecin, infirmier, membre de la famille, bénévole, pasteur) d'être en présence d'un bien fondamental et inaliénable – la personne humaine – qui impose de ne pas pouvoir dépasser la limite dans laquelle le respect de soi et des autres se situe, c'est-à-dire l'accueil, la protection et la promotion de la vie humaine jusqu'à la survenue naturelle de la mort ».

Il faut vaincre la culture de la mort qui tend aujourd'hui à prédominer parce que « certains facteurs limitent aujourd'hui la capacité à saisir la valeur profonde et intrinsèque de chaque vie humaine : le premier est la référence à une utilisation équivoque du concept de " mort digne " en lien avec celui de " qualité de vie ". Une perspective anthropologique utilitariste émerge ici. (...) En vertu de ce principe, la vie n'est considérée comme digne que si elle présente un niveau de qualité acceptable, selon le jugement du sujet lui-même ou de tiers, en ce qui concerne la présence-absence de certaines fonctions psychiques ou physiques voire, souvent, par rapport à la simple présence d'un malaise psychologique. Selon cette approche, lorsque la qualité de vie semble médiocre, elle ne mérite pas d'être maintenue. Ainsi, cependant, on ne reconnaît plus que la vie humaine a une valeur en soi ».

Propositions concrètes

L'assistance aux malades n'est pas, pour l'Ordre de Saint-Jean-de-Dieu, une mission de simple intégration ou de suppléance de l'activité publique, mais la mise en pratique concrète du commandement de Jésus : « curate infirmos » (*Mt 10,7*), qui l'oblige à tenir son engagement avec et parmi les malades, comme expression originelle de l'amour de Dieu pour les hommes.

Dans les choix concrets de l'Ordre, la valeur-guide de l'Hospitalité doit être l'orientation nécessaire pour prendre en charge les exigences qui dérivent de l'extérieur, en se plaçant dans une dimension de compréhension et de respect afin de moduler des projets d'assistance réellement accueillants. L'Hospitalité doit exprimer l'intelligence pour proposer des modèles de référence concrets, afin que les valeurs de l'Ordre soient la base permettant de donner une continuité entre le passé, le présent et le futur. La bioéthique peut fournir une aide pour trouver des solutions, car son essence est le dialogue visant à la réflexion qui se nourrit de l'interdisciplinarité.

On ne peut pas être indifférent au malaise social de la population. C'est aussi pour cela que, par rapport à des incitations qui semblent vouloir conduire à des dérives utilitaristes ou éloignées de la vision sacrée de la vie, il est nécessaire de faire jaillir des projets qui, rendant vivante l'analyse des valeurs sur lesquels se fonde l'action

de l'Ordre, sachent conjuguer la richesse du charisme de l'Hospitalité avec la complexité de la réalité.

L'éducation aux soins palliatifs comme réponse

Il ne fait aucun doute que le système de soins palliatifs doit être renforcé dans tous les pays. Et cela parce que l'élan vers l'euthanasie et le suicide assisté est aujourd'hui un élan idéologique basé sur un présupposé fortement économique. Il est certain que la liberté de choix n'existe pas pour le malade si l'unique possibilité qui lui est offerte pour combattre la douleur et la souffrance est de mettre fin à sa vie : les droits du malade ne sont respectés que s'il existe aussi une possibilité de choisir des parcours d'accueil, comme ceux des soins palliatifs ; ceci est largement prouvé par le nombre pratiquement nul de demandes d'euthanasie dans les centres qui s'occupent de cela. Du moins, tant que le processus de changement de mentalité ne sera pas opéré.

On n'investit pas dans les soins palliatifs, alors qu'il faudrait amplifier les mesures qui en garantissent l'accès, car les changements radicaux dans la pratique de la médecine moderne requièrent des décisions qui se traduisent en applications concrètes. Autrement, l'humanisation des soins, tant vantée, notamment au niveau public désormais, risque de demeurer une pure abstraction.

Avec un bon système de soins palliatifs advient le premier pas pour donner une expression à la dimension subjective de la souffrance dans la maladie et pour faire des soins non seulement un devoir éthique, mais l'exemple d'une bonne pratique clinique, adaptée à notre époque : en s'occupant des malades qui, lorsqu'ils ne peuvent plus penser à la guérison, ont encore besoin de soins, en soutenant les familles et en formant des opérateurs de santé.

Si beaucoup revendiquent tant de prétendus droits à la mort, nous devons nous confronter à eux, certes pas en les secondant, mais pas non plus en nous opposant à eux purement et simplement. Nous avons le devoir de réfléchir sérieusement à la nécessité de créer un environnement éthique au sein duquel il faut aménager un parcours de véritable accueil de l'homme qui souffre. Les instruments opérationnels et projectuels pour définir ce parcours doivent être définis et partagés avec tous

ceux qui œuvrent dans le domaine de la santé, y compris les administrateurs, afin que le binôme économie et éthique coexistent au service de la clinique.

Les opérateurs de santé ont le devoir de se consacrer au malade dans une perspective humanisante, afin qu'il puisse vivre jusqu'à la mort avec une entière dignité. Tel est le présupposé avec lequel il faut penser aux soins palliatifs et dont il faut partir pour définir l'horizon dans lequel nous devons affronter les difficultés des derniers moments de la vie de l'homme : en apportant des réponses réelles. Ce n'est qu'ainsi, et non en simplifiant un phénomène complexe comme la souffrance, que l'on peut accompagner l'homme au long du parcours de la maladie dans le respect de la vie qui, même dans les situations les plus pénibles, manifeste sa sacralité et son inviolabilité.

La redécouverte de la relation

Les risques liés à un changement social de la mentalité peuvent créer des conséquences dans l'activité et engendrer une série de difficultés si l'on ne prend pas en considération les aspects relatifs à l'information et à la relation médecin-patient.

Le dépassement du modèle hippocratique a conduit à la reconnaissance d'un patient moderne conscient et participant aux choix concernant sa santé. L'information est un droit qui permet au malade d'exprimer son adhésion au projet thérapeutique à travers l'expression d'un consentement. Mais cela n'est bon et vrai que si le juste équilibre est maintenu entre la dimension du choix professionnel fait en science et conscience par l'opérateur de santé et l'adhésion conscience du patient. Car il faut faire très attention au fait qu'une affirmation conceptuelle abstraite d'autodétermination ne vienne pas affecter la fragilité de la personne assistée, qui ne peut émerger que dans une relation interpersonnelle de soins.

En outre, un travail correct sur la relation est l'unique perspective pour surmonter les aspects qui peuvent mortifier le rôle du médecin en le privant de l'autonomie des choix en science et conscience partagés avec le patient grâce au consentement qui exprime son adhésion ; cela favoriserait alors une falsification du rapport de soins qui risque de devenir un processus notarial du recueil de la volonté en le subordonnant complètement au choix légal du patient dans l'optique d'un principe

d'autodétermination qui, plutôt que de développer la dimension de liberté, semble se référer à une vision utilitariste de la vie. Cela réduirait de la sorte la relation thérapeutique à une dimension contractuelle, en oubliant que la capacité de décision est liée à des variables complexes et pas seulement cognitives.

Les hommes ont un besoin intime de se confronter à d'autres ; la vérité, la culture, la logique et les faits survivent et se transmettent grâce à ce besoin de favoriser des changements au niveau des attitudes et des comportements, tant au niveau personnel que collectif.

Une formation est fondamentale, aussi bien initiale que permanente, pour les médecins et les autres membres des professions de santé ; une formation qui prenne particulièrement en compte la relation et la communication, avant tout avec le patient, mais aussi avec les membres de sa famille et éventuellement avec la personne de confiance, pour souligner l'extrême importance de la relation de soins et de confiance, par des actions concrètes, notamment au niveau de l'organisation.

Faire l'expérience de la relation dans le milieu de la formation signifie avoir la possibilité concrète de s'accorder, de s'harmoniser à l'autre : en d'autres termes, faire l'expérience du contact. De fait, on ne peut pas négliger dans la réalité quotidienne que l'on observe, dans les structures sanitaires, le manque de communication comme base de la composante relationnelle dans le rapport thérapeutique, alors qu'il serait nécessaire que l'approche basée sur la maladie se convertisse en redécouvrant l'approche orientée vers la personne.

Il faut travailler pour que le *consentement* soit défini dans un sens plus vaste que celui qui est désormais décrit de façon réductrice dans différents textes de loi ; ce qui suppose un processus d'information complet et effectif sur la complexité et sur les possibilités qui en découlent. Il ne doit donc pas être défini *a priori* mais correctement formé seulement grâce au médecin, qui n'est pas un technicien appelé à exécuter les volontés du patient, mais celui qui, en raison de sa compétence, fait les choix et aide ensuite le patient à les comprendre et à y adhérer. Le patient doit être l'objectif thérapeutique et sera l'arbitre final des décisions, mais en fonction des choix qui lui sont clairement proposés et avec le soutien de ceux qui devront ensuite agir avec lui et sur lui.

Une fois reconnue la nécessité d'une information qui comporte aussi les rechutes réelles que la maladie comportera sur la qualité de vie du malade et de sa famille et des réelles opportunités d'assistance, il apparaît évident que la source de l'information ne pourra pas être uniquement le médecin, celui-ci restant toutefois le responsable du recueil de la manifestation du consentement, mais aussi d'autres sujets qui sont directement responsables de la qualité de vie, comme les infirmiers, les psychologues, les assistants sociaux, les conseils d'éthique clinique. Seule une information qui possède cette extension pourra mettre la personne en condition d'exprimer un consentement - un refus ou une révocation – vraiment conscient.

De la sorte, les DAT, ou testament biologique, peuvent retrouver leur dimension relationnelle, en éliminant le rôle réducteur de consigne anticipée d'indications stériles de volonté détachées dans le temps, pour devenir le véhicule nécessaire afin de continuer la relation de soins, même lorsque sa capacité de s'avérer présente n'est plus actuelle.

L'opportunité du conseil éthique

La bioéthique trouve une de ses raisons justificatives dans la complexité de la médecine qui, dans le monde moderne, d'une part, assume de nouvelles responsabilités vis-à-vis d'une société toujours plus sensible à la tutelle des autonomies et, d'autre part, pose toujours de nouvelles interrogations sur les questions relatives à la vie : « la question éthique intrinsèque à la pratique médicale jaillit avec toute ses problématiques précisément au moment de la décision clinique, c'est-à-dire face à un acte purement humain qui, bien qu'étant l'expression de la libre volonté, suppose un examen attentif de tous les éléments cognitifs par lesquels l'action entreprise puisse être justifiée ».

Précisément parce qu'il n'est pas aisé, dans chaque situation particulière, de mettre en évidence toutes les valeurs qui respectent à la fois la professionnalité et la conscience de l'opérateur de santé et l'unicité de la personne humaine impliquée, il est nécessaire que les valeurs soient interprétées en les situant dans le contexte de l'environnement et dans les circonstances singulières, en présupposant que tous les aspects de la réalité sur laquelle on agit, qu'il s'agisse d'aspects techniques ou d'aspects purement humains, requièrent une évaluation attentive.

Cet objectif peut également être atteint en ayant recours au *conseil éthique* qui, à travers une méthodologie de travail bien définie, a pour tâche de rechercher les éléments fondamentaux sur lesquels réfléchir, qu'ils soient cliniques, éthiques et de responsabilité, pour contribuer à la meilleure définition des décisions et porter l'attention sur les conséquences qui en dériveront. Le rôle de ce conseil est de représenter la référence et l'orientation, autant pour le patient que pour le professionnel de santé, dans l'effort qui le conduit à aider le patient à partager l'itinéraire décisionnel relatif à sa situation dans la maladie.

Ce conseil, qui peut émaner d'un conseiller expert en bioéthique clinique ou mieux encore en synergie avec le Comité éthique pour exprimer au mieux l'approche interdisciplinaire, doit se fixer pour objectif de partager les parcours critiques du point de vue éthique, pour obtenir entre opérateurs de santé et patients un langage commun, notamment à travers le soutien apporté à la planification des soins. Le but est donc la sauvegarde du droit à l'autonomie de ceux qui requièrent l'intervention de la médecine pour protéger leur santé et, en même temps, l'intégrité professionnelle de ceux qui œuvrent au service de la vie, avec l'aide de références " autres " par rapport aux strictes, et indispensables, compétences techniques.

L'importance de la formation

Une formation permanente est fondamentale, en plus de la formation initiale souhaitable des opérateurs de santé qui traite de ces questions de façon générale. Cette formation ultérieure doit partir de la juste éducation à la complexité et pour faire prendre conscience que la dépendance et l'interdépendance font partie intégrante de la nature humaine.

Participation (empathie, écoute active, catharsis), expérience, dépassement du paternalisme, multidisciplinarité, vision holistique de la réalité existentielle, authenticité, critique du réductionnisme : tels sont les canons d'une nouvelle médecine de la parole et, en quelque sorte, les lignes directrices souhaitables de la formation permanente pour les professionnels de la santé.

Par ailleurs, la formation doit tendre à clarifier, au-delà des aspects scientifiques de tous les détails concernant la gestion médicale correcte de la fin de vie, les points suivants :

a) le rôle de la classe médicale : qui forme et comment sont formés les médecins en vue d'une nouvelle relation de soins pour éviter qu'une culture sociale pré-définie en vienne à créer la mentalité des nouvelles générations ?

b) le dépassement de l'extrémisation de l'autonomie des sujets impliqués dans la relation (d'où est générée la médecine défensive) en retrouvant une relation de "bienfait dans la confiance" pour soutenir l'effort d'organisation qui favorise les relations d'alliance thérapeutique et affronte correctement le thème de l'acharnement thérapeutique.

c) le rôle des personnes à repenser non seulement leur mort, mais aussi leur condition de non-autosuffisance ontologique pour une juste éducation à la théorie de la complexité, en étant conscientes que l'autonomie et la dépendance étroitement liées révèlent le visage humain et relationnel de la dignité et de la liberté.

d) le rôle de l'organisation sanitaire pour prévoir réellement – et comme coût à insérer dans le budget – la durée des soins qui, autrement, ne reste qu'un bon concept théorique.

e) le rôle du conseil éthique pour apporter soutien et motivation aux choix.

f) le rôle des structures pour intervenir positivement en soutien aux patients particulièrement fragiles, par exemple avec sortie de l'hôpital protégée avec continuité d'assistance ou avec un accès correct et précoce aux soins palliatifs, notamment en termes de *simultaneous care*.

L'incontournable nécessité d'apprendre à communiquer

Le journaliste espagnol Fernando Onega, au terme du premier Congrès mondial de bioéthique de l'Ordre, qui s'est tenu à Madrid en 2017, se montra reconnaissant d'avoir compris, en un *crescendo* d'évaluations faites durant l'ensemble du congrès, que l'Ordre Hospitalier de Saint-Jean-de-Dieu conçoit la bioéthique comme une façon d'aider à créer des sociétés plus humaines et plus justes. L'Ordre hospitalier, dit Onega, travaille avec les personnes et pour les personnes qui représentent le centre de l'attention et donnent son sens au travail militant contre l'hostilité, contre l'égoïsme, contre le relativisme de l'éthique. Une institution, probablement unique au monde, avec une histoire de témoignage et d'exemple.

Onega, enthousiaste d'avoir écouté tant de force contre la marginalisation et toute sorte d'éthique sensationnelle, contre l'exclusion sociale et contre les nouvelles pauvretés – dérivant de facteurs économiques mais aussi culturels – et heureux d'avoir découvert tant de richesse dispersée sur les cinq continents, ne reprocha qu'une seule chose à l'Ordre : ne pas savoir le communiquer par un travail attentif de divulgation.

Nous devons saisir ce stimulant qualifié en relevant le défi d'« être un point focal et un forum d'éthique », pour être non seulement des opérateurs de santé, mais aussi les promoteurs d'une société qui concentre son attention sur l'être humain et sur sa dignité, sur sa défense contre la souffrance, sur l'intégration sociale des plus désavantagés et sur la recherche d'une qualité de vie meilleure, en dénonçant ce que le Père Général, durant ce congrès, a qualifié de société sans âme : le bon Samaritain est la plus grande révolution, c'est se mettre au centre du monde construit par l'hospitalité en remplissant de contenu le mot dignité, sans jamais oublier que l'homme est intrinsèquement digne.

Nous devons apprendre à être un témoignage, non seulement dans nos œuvres, mais aussi grâce à la transmission de valeurs et de savoir ; avec un effort dans le dialogue de ceux qui vivent dans la société avec l'Église et ses principes de référence incontournables et la communauté scientifique qui met des pressions et qui conditionne. Il faut soutenir un dialogue permanent, sans repousser le progrès scientifique mais sans le subir passivement ; pour continuer d'une manière moderne l'œuvre de saint Jean de Dieu.

Conclusions

Le grand défi anthropologique et culturelle, éthique et économique, sociale et personnel sur les thèmes relatifs à la fin de vie, nous impose de mettre en valeur la pensée sur la vie elle-même à la lumière de ses limites possibles, en réfléchissant sur une éthique des soins et de la responsabilité réciproque.

Le scénario dans lequel nous vivons nous impose d'accepter le défi de la complexité de la société moderne, en affrontant des choix de " haute " médiation transculturelle au sein d'une société " plurielle ". La meilleure façon de se situer face à elle est de

chercher à mettre en œuvre un plan concret d'accueil des patients, qui tende à prévenir les demandes qui pourraient ouvrir des conflits moraux dans nos Œuvres.

Il est fondamental de *valoriser* la relation, l'accueil des membres des familles et le temps de la communication comme temps de soins. Mais il est tout aussi important de *former* à la relation et d'apprendre à *communiquer* les choix basés sur nos valeurs.

Face à une poussée sociale qui semble avoir pris la voie de la reconnaissance de l'interruption volontaire de la vie comme un droit exigible, il est nécessaire de lutter pour mettre en évidence et saisir les aspects positifs qui peuvent découler d'une bonne pratique clinique, orientée avec éthique vers le respect de la vie, en garantissant d'une part la possibilité par le médecin de refuser un traitement non respectueux de l'existence, tout en permettant en même temps au patient d'être accompagné correctement vers la fin de sa vie. Sur cet aspect, il est possible de beaucoup investir en termes de formation, en partant du présupposé que l'autonomie décisionnelle du patient et la responsabilité du médecin sont sur le même plan, tout en se développant avec des façons et des critères différents.

Il n'y a que dans des univers abstraits que le patient choisi et que le médecin satisfait passivement les désirs du patient ; ce qui se passe dans la réalité nous dit bien autre chose et nous fait saisir souvent des demandes qui sont le fruit de situations de solitude engendrées par la société progressiste elle-même. La réalité présente une souffrance qui est aussi une question sur le sens de la vie, et une responsabilité médicale qui est une réponse : en science et conscience. Nous devons répondre à cette poussée sociale, au-delà de toute expression législative, par des choix d'organisation forts pour ne pas réduire la responsabilité médicale à un acte bureaucratique, contractuel, rationaliste et efficient ; au nom précisément d'un désir, d'ailleurs forcé, de remplacer par un droit de choisir, le droit tombé aujourd'hui en désuétude de ne pas être seul pour affronter la mort.

Ce qui est en jeu, ce sont le présent et le futur de nos vies – absolument uniques – et de la solidarité humaine.