

Réflexion sur la fin de la vie : quels enjeux pour les personnes et pour notre société ?

La manière dont nous accompagnons les personnes en fin de vie est d'une importance capitale pour notre avenir commun. Avant la fin de l'année 2013 un projet de loi sur la fin de vie pourrait être proposé aux députés afin d'examiner des modifications possibles de la loi Leonetti de 2005. En vue de cet examen, un rapport a été demandé au Professeur Didier Sicard et au Comité Consultatif National d'Éthique sur les questions du suicide assisté, de la sédation et des directives anticipées. Ces rapports ont été récemment transmis au Président de la République.

Alors que nous fêtons la Toussaint en méditant sur notre vocation à la vie éternelle, alors que, le 2 novembre, nous prions pour les défunts, j'aimerais vous donner ici quelques éléments de réflexion sur un sujet complexe mais qui, pourtant, peut un jour concerner chacun d'entre nous.

La mort d'un proche peut être brutale, subite ; mais elle peut aussi arriver au terme d'une longue maladie ou d'un coma durable. Ces semaines qui précèdent la mort sont particulièrement éprouvantes : il y a bien sûr la souffrance du malade, son angoisse, ses questions ; il y aussi le désarroi de tous ses proches, la fatigue et l'usure d'un accompagnement auquel personne n'est préparé, la peine ressentie face au déclin d'un être aimé, la frustration de ne pas savoir comment communiquer avec lui. Ces expériences sont profondément bouleversantes. Beaucoup se demandent comment faire face à cette période de souffrance, d'incertitude, de malaise. Différentes réponses ont été données. Je voudrais les présenter brièvement et réfléchir avec vous à leurs enjeux pour les personnes et pour notre société.

1) Quelques définitions

L'EUTHANASIE (un mot qui vient du grec "eu" : bien + "thanatos" : mort.)

Elle consiste à provoquer intentionnellement la mort, quel que soit le moyen utilisé : par un acte (une injection, l'administration d'une substance...) ou par omission (l'abstention délibérée des soins indispensables à la vie), en invoquant la souffrance insupportable du malade.

LA THÉRAPIE DE LA DOULEUR

Elle concerne l'utilisation de traitements qui visent à diminuer la souffrance physique ou psychique. Beaucoup de progrès ont été réalisés ces dernières années dans ce domaine. Dans certains cas ces traitements ont pour effet secondaire d'accélérer la fin de vie du malade, sans que ce soit pourtant le but recherché.

ON VOIT DÉJÀ UNE DIFFÉRENCE ESSENTIELLE ENTRE CES DEUX PROCESSUS : L'INTENTION OU NON DE DONNER LA MORT.

LA SÉDATION (vient du mot : "sédatif")

Elle implique l'administration au malade de moyens médicamenteux qui provoquent une diminution de la vigilance ; elle peut aller jusqu'à causer une perte de conscience afin d'éviter une souffrance physique ou psychique qui n'a pu être soulagée par d'autres moyens. La sédation peut être appliquée de façon temporaire ou continue. En toute fin de vie, la sédation continue en phase terminale consiste à endormir la personne malade jusqu'à la fin, sans intention de lui donner la mort, même si les produits utilisés peuvent avoir, comme effet secondaire, une accélération du décès.

Cette sédation ne doit pas être confondue avec ce que l'on appelle abusivement une 'sédation terminale' qui consiste en réalité à endormir un patient et à lui administrer des substances pour provoquer la mort.

Là encore la différence entre la sédation en phase terminale et ce que l'on appelle la "sédation terminale" tient dans l'intention ou non de donner la mort.

L'ACHARNEMENT THÉRAPEUTIQUE (ou "obstination déraisonnable")

Consiste à administrer à un patient des traitements inutiles ou disproportionnés du point de vue thérapeutique. Un tel acharnement est illégal en France. Il est contraire à l'éthique médicale, car il re-

vient toujours aux médecins de juger de la "proportionnalité" des traitements (c'est-à-dire de la convenance en fonction des résultats plausibles).

L'éthique médicale ne demande pas qu'on maintienne à tout prix et artificiellement les patients en vie.

LES SOINS PALLIATIFS (le pallium dans l'antiquité était un manteau protecteur)

Ils sont des soins actifs, donnés à des personnes pour qui les traitements médicaux sont devenus inutiles. Ils visent à soulager les douleurs physiques et les autres symptômes, mais aussi à prendre en compte la souffrance psychologique, sociale et spirituelle de la personne malade et de ses proches. Ils sont pratiqués dans des institutions ou à domicile. Ils ne cherchent ni à hâter, ni à retarder le décès mais à préserver la meilleure qualité de vie possible jusqu'à la mort naturelle : une vie où l'amour, la communion, la relation peuvent être exprimés jusqu'au bout.

LE DÉPARTEMENT DES HAUTES-PYRÉNÉES A BEAUCOUP DÉVELOPPÉ CES SOINS PALLIATIFS DANS LES DERNIÈRES ANNÉES. ON LES PRATIQUE DANS DES ÉTABLISSEMENTS DE SANTÉ PUBLICS OU PRIVÉS MAIS ÉGALEMENT À DOMICILE. DES ASSOCIATIONS DE BÉNÉVOLES, EN LIEN AVEC LES ÉQUIPES MÉDICALES, SE DÉVOUENT ÉGALEMENT POUR ACCOMPAGNER LES PERSONNES ET LEURS PROCHES, DANS LES SERVICES HOSPITALIERS OU À LA MAISON.

LES DIRECTIVES ANTICIPÉES

Elles sont des consignes que chacun, s'il est majeur, peut rédiger pour le cas où il serait un jour hors d'état d'exprimer sa volonté. Elles indiquent ce que souhaite le malade quand il arrive en fin de vie, et s'il faut limiter ou arrêter les traitements médicaux. Elles sont révocables à tout moment par le patient.

A condition que ces directives aient été établies moins de trois ans avant l'état d'inconscience de la personne, le médecin en tient compte pour toute décision d'investigation, d'intervention ou de traitement, sans pour autant être tenu de s'y conformer. La loi pourrait modifier les conditions de la rédaction de cet acte et rendre son application plus contraignante pour le médecin.

2) Désesparés face à la mort

Nous sommes souvent désesparés face à la souffrance, en particulier celle de nos proches. La médecine a fait des progrès considérables pour apaiser et diminuer la douleur, celle du corps. Mais la souffrance psychique est plus difficile à apaiser : le sentiment d'être diminué, l'impossibilité de parler, de se faire comprendre, l'impression de solitude, les regrets, la colère, l'angoisse de mourir...

Même si nous sommes désesparés, l'accompagnement des personnes en fin de vie, par des soins palliatifs, nous apprend à communiquer autrement avec nos proches, à leur rester présents et à utiliser le temps qui nous est donné comme un temps propice pour approfondir et enrichir notre relation avec eux.

UNE PRÉSENCE SILENCIEUSE, UN MOMENT PASSÉ LA MAIN DANS LA MAIN, LE RASSEMBLEMENT DES ENFANTS, LA CÉLÉBRATION EN FAMILLE DU SACREMENT DES MALADES, L'ÉVOCACTION DE SOUVENIRS, UN TEMPS DE PRIÈRE PEUVENT ÊTRE DES MOMENTS DE PROXIMITÉ ET D'INTIMITÉ QU'ON N'AVAIT JAMAIS VRAIMENT CONNUS ; ET QUI SE RÉVÈLENT ÊTRE DES MOMENTS DE GRÂCE.

Les générations qui nous ont précédés avaient leur manière à elles d'accompagner les personnes mourantes. Elles leur étaient présentes jusqu'à la fin, le plus souvent à la maison ; elles priaient avec elles ; un prêtre était fréquemment appelé ; les habitants du village s'associaient à ces derniers instants ; il y avait des coutumes et des traditions qui n'enlevaient pas la souffrance et le chagrin mais qui aidaient à vivre ensemble les dernières semaines ou les derniers jours.

Nous semblons plus démunis qu'auparavant pour affronter la mort d'un proche. La souffrance du malade, son inconfort, notre impuissance à le soulager, à répondre à ses questions nous déstabilisent

profondément. Nous ne contrôlons plus rien. Ni l'état du malade, ni la communication avec lui, ni le rythme de la maladie, ni les réactions de nos proches.

L'approche de la mort nous remet face à notre fragilité, à l'incapacité de tout maîtriser ; et en particulier la vie humaine.

Nous sommes contraints d'attendre, de ne pas savoir, de rester là, parfois sans rien pouvoir dire ; il nous faut inventer d'autres gestes pour signifier notre présence et notre amour ; il faut gérer nos émotions et faire face à celles des autres ; il faut trouver des mots pour parler aux enfants ou consoler un parent ; le plus déstabilisant est de ne pas savoir quand la vie s'arrêtera. Il y a une forme d'impuissance qui nous renvoie à la précarité de notre propre existence.

C'est là que surgit la tentation de vouloir mettre fin soi-même à la vie qui s'éteint comme si nous n'acceptons pas ce manque de contrôle.

Paradoxalement, plus nous sommes assistés quotidiennement par la technologie, plus nous semblons désemparés devant ce qui n'obéit pas à la logique de la technique.

L'euthanasie comme l'acharnement thérapeutique relèvent de ce même désir de toute-puissance face à la vie humaine.

L'accompagnement d'une personne mourante demande un engagement de notre part avec tout ce qu'il peut comporter d'exigeant et de déstabilisant. Il me semble pourtant qu'entretenir la relation jusqu'au bout, sans céder à la tentation d'abrégier la vie, montre la grandeur de notre responsabilité.

3) La dignité intrinsèque des personnes



S'il est vrai qu'une personne malade peut être extrêmement diminuée en fin de vie, au point que nous nous disons : "elle est méconnaissable", elle n'en perd pas pour autant sa dignité. Parce que la dignité d'un homme ou d'une femme ne lui est pas donnée par sa forme physique, par son état mental ou par le regard que nous posons sur elle.

La dignité est intrinsèque à la personne humaine. Parce qu'elle est créée à l'image et à la ressemblance de Dieu, une personne malade reste une personne humaine quels que soient sa maladie ou son handicap.

C'est au nom de cette dignité inaliénable de la personne humaine que personne ne peut disposer de la vie d'un malade.

IL ME SEMBLE NÉCESSAIRE DE BIEN CONSERVER, DANS LA LOI FRANÇAISE, CE CRITÈRE ULTIME : CELUI DE L'INTERDIT DE DONNER INTENTIONNELLEMENT LA MORT. C'EST UN CRITÈRE SOLIDE, CONFORME AU SERMENT D'HIPPOCRATE DES MÉDECINS ; UN CRITÈRE QUI PEUT LES AIDER AU MOMENT DE PRENDRE DES DÉCISIONS.

On a vu plus haut, dans les définitions données, combien il importe de distinguer entre l'intention de donner la mort et l'intention de soulager la souffrance même si l'effet secondaire des traitements est

d'accélérer la fin de vie. C'est également au nom de cette dignité qu'il est important de ne jamais cesser, tant que c'est possible, d'alimenter et d'hydrater une personne malade, sauf quand les effets indésirables de ces soins l'emportent sur leurs avantages.

Des traitements à visée thérapeutique peuvent être arrêtés. Mais les soins nécessaires à la vie commune – en particulier manger et boire – doivent être maintenus si l'organisme peut encore les assimiler. Il n'est jamais légitime d'utiliser l'arrêt de l'alimentation et de l'hydratation pour provoquer intentionnellement la mort.

Certains pensent que si les médecins ne peuvent décider eux-mêmes de mettre fin à la vie de leur patient, le malade, lui, dispose de sa vie et peut vouloir mettre fin à ses jours pour ne pas souffrir. Il faudrait alors, comme en Suisse, autoriser l'assistance au suicide en mettant à la disposition des malades des pilules ou des injections provoquant la mort. Certains proposent, qu'en France, la loi sur la fin de vie évolue dans ce sens.

Face au sentiment d'abandon, d'inutilité, de dépendance que peut ressentir une personne en fin de vie, face à la dépression qui peut la saisir, face au désir d'en finir, nous ne pouvons offrir la mort comme solution ; c'est plutôt le moment de donner la priorité à un accompagnement et à un soutien tant médical que psychologique.

Le rapport du Professeur Didier Sicard et la consultation du Comité Consultatif National d'Ethique considèrent que la légalisation du suicide assisté remettrait en cause le principe même de l'interdit de tuer qui est fondateur pour notre vie en société. Beaucoup de choses sont faites en France pour prévenir le suicide des personnes fragilisées, en particulier chez les jeunes, mais aussi chez les personnes âgées.

Il serait contradictoire de permettre et d'encourager cette pratique pour les personnes qui sont en fin de vie. Rappelons que l'incitation au suicide est réprimée par le code pénal et que la non-assistance à personne en danger est également punie par la loi.

Je voudrais rendre hommage, en concluant ce texte, à tous ceux qui se dévouent au service des personnes qui sont en fin de vie, à tout le personnel soignant mais aussi à tous les bénévoles engagés dans des associations de soins palliatifs, dans les aumôneries d'hôpitaux et dans le Service Evangélique des Malades.

Je veux aussi assurer de mon soutien et de ma prière toutes les familles éprouvées par la maladie ou le décès d'un proche. La manière dont nous accompagnons les personnes en fin de vie est d'une importance capitale pour notre avenir commun.

Elle révèle la place que nous donnons à la personne humaine qui n'est jamais réductible à un coût financier, aux efforts qu'elle demande, à sa dépendance, à sa capacité de communiquer, à l'appréciation de son utilité. Un homme ou une femme, même très diminué(e), est infiniment plus que la somme de tout cela. Sa vie ne nous appartient pas ; il est indispensable que nous respections jusqu'au bout sa dignité et son mystère.

Mgr Nicolas Brouwet, évêque de Tarbes et Lourdes