

©Éditions mols AUTRES REGARDS

EDM sa

tienne de la Petite Bilande, 67

1300 WAVRE

<http://www.editions-mols.eu/>

# ATTILIO STAJANO

## Prends mes mains dans les tiennes

LE SENS DE LA VIE DANS LES RENCONTRES DES DERNIERS JOURS

Soins palliatifs ou Euthanasie ?

DEUXIÈME ÉDITION

### ÉPILOGUE

Les personnes atteintes d'une maladie en phase terminale sont encombrantes, fastidieuses, difficiles et inutiles. Encombrantes, avec le lit articulé, la chaise percée, le fauteuil, la tribune, les béquilles, les perfusions, les cathéters, la vessie artificielle ; il n'y a pas de place pour elles à la maison. Fastidieuses avec la toux, le râle, les mauvaises odeurs, les plaies, les insomnies, les appels fréquents, les multiples besoins. Difficiles à gérer avec leurs questions récurrentes, leurs plaintes incessantes, tout ce qui nous renvoie à notre impuissance. Inutiles pour l'économie parce qu'elles ne consomment plus, inutiles pour la société où elles n'ont aucun rôle à jouer, et inutiles pour l'hôpital-entreprise dont elles ne font pas tourner les machines. Bref, les personnes âgées que nous avons bien aimées et honorées sont devenues un fardeau insupportable et ne servent plus à rien. Nous espérons qu'elles s'en rendront compte et finissons-en avec elles au plus vite, vu que, en Belgique, il existe heureusement une solution finale. Nous espérons qu'elles le réaliseront et que tout puisse se terminer au plus tôt.

Dieu merci, il est également possible d'adopter une attitude différente, comme le décrivent les témoignages des chapitres de ce livre. Il n'est pas vrai que les personnes gravement malades ne servent à rien : si nous entrons en contact avec eux, nous découvrons qu'ils ont encore quelque chose à nous dire, qu'ils sont une ressource qui nous aide dans notre recherche du sens de la vie. Nous devons nous opposer au un processus de déshumanisation de la société qui propose une vie sans réflexion sur le sens de la vie et cherche une condition gaie et homologuée aux modèles proposés par les médias, indifférents à la douleur, à la mort et à la souffrance. En 2020 la pandémie du Coronavirus montre clairement à ceux qui ne l'avaient pas encore compris que la souffrance, la privation, le sacrifice et la mort font partie de la vie de chacun, mais qu'il y a dans ces circonstances aussi la compassion et la solidarité.

Les soins palliatifs permettent de soulager la douleur et accompagnent le mourant et ses proches dans le respect de la dignité ontologique du patient, créant une atmosphère de sérénité et de communication dans laquelle vivre la solidarité, l'amitié et l'amour. Cette manière de prendre soin du patient, développée dans les années '80 du XX<sup>e</sup> siècle en Italie, en Belgique et dans d'autres pays à partir de l'expérience acquise dans les années '60 en Grande-Bretagne, doit se confronter dans les pays du Benelux à partir de 2002 avec une approche alternative, qui provient de la dépénalisation de l'euthanasie, comme cela est décrit en détail dans l'annexe qui suit cet épilogue.

L'annexe vise à faire savoir que la dépénalisation de l'euthanasie n'est pas l'histoire d'un succès, ni d'une conquête de la liberté, comme certains milieux et médias tentent de nous le faire croire; au contraire, la dépénalisation est une étape qui, une fois que le principe multimillénaire «ne pas tuer» a été violé, déshumanise les soins de fin de vie et le rôle du médecin, ouvrant la voie à des abus, des transgressions non sanctionnées, des interprétations libres des conditions d'applicabilité de la loi, des dérives avec des effets dévastateurs et exécrables, sans parler du tourisme de la mort vers les pays du Benelux. La société civile belge accepte aujourd'hui l'euthanasie comme une option normale et attend avec impatience la dépénalisation de l'euthanasie pour les sujets psychiatriques, les patients souffrant de maladies dégénératives, les nourrissons atteints de pathologies graves et ainsi de suite, selon les préceptes d'une *culture des déchets* qui refuse le droit à la vie pour ceux qui ne sont pas autonomes, efficaces et productifs. Les citoyens en bonne santé prennent des précautions en désignant une personne de confiance qui demandera l'exécution de leur euthanasie en leur nom s'ils ne sont plus en mesure de comprendre et de vouloir. Enfin, une partie (une petite partie pour le moment) des citoyens et médecins belges<sup>i</sup> commence à se poser la question «Où sont passés la solidarité et la *pietas*, les éléments fondateurs de la communauté humaine? Quelles sont, s'il y en a, les limites infranchissables? »

De l'avis de l'auteur, si tout cela aboutit à une demande d'euthanasie, celle-ci semble répondre davantage aux exigences de confort de la famille, des soignants et de la société qu'aux besoins du malade lui-même. D'autre part, quand la demande émane du patient, dans la plupart des cas celle-ci vient de la peur de la souffrance, de la solitude, de la perte de statut au sein de la société et de la famille, et du regard que ceux qui l'accompagnent portent sur lui. La demande d'euthanasie devient superflue et caduque quand les dernières phases de l'existence ne dépendent pas de l'efficacité des appareils, et quand, tout acharnement thérapeutique étant exclu et une fois la douleur physique supprimée ou atténuée, les derniers jours s'inscrivent dans ce contexte de dignité, relations, amitiés et amour qui a donné un sens à la vie.<sup>ii</sup> Dès lors la mort est le signe de notre finitude et elle n'est plus une défaite mais un défi, celui de trouver le sens ultime de la vie.<sup>iii</sup> Les soins palliatifs sont une alternative que la nouvelle médecine propose face à une législation qui dépénalise ou légalise l'euthanasie. Cette médecine fait siens les progrès de la science et de la technologie tout en redécouvrant les valeurs et l'unité de la personne ; outre la dimension technique et clinique des services pratiqués, elle se préoccupe de la façon de prendre soin des malades et de leurs proches.

Dans le monde de la productivité, de l'efficacité et de la compétitivité, dans la société de consommation, où le paraître et l'avoir comptent plus que l'être,<sup>iv</sup> il n'y a pas de place pour une réflexion sur la mort. Dans un tel cadre, la « bonne mort » est une mort rapide, indolore et inconsciente qui, si possible, ne gêne personne. Mourir en dormant, discrètement.<sup>v</sup>

Mais si nous acceptons de renoncer à l'activité frénétique de la vie moderne,<sup>vi</sup> à l'efficacité d'une médecine de haute technologie pour proposer les soins palliatifs, si nous avouons notre vulnérabilité et notre impuissance, si nous adoptons une attitude sereine et lente de passivité,<sup>vii</sup> alors nous pouvons aider le malade à vivre sa mort en toute lucidité, en l'accompagnant dans un contexte de relations, de respect, de dignité et d'amour,<sup>viii</sup> bien que son corps soit dévasté par la maladie et qu'il ne se présente plus comme il l'aurait voulu.

L'auteur constate qu'en Belgique, à l'hôpital où il est volontaire, la demande d'euthanasie n'est pas rare de la part de patients qui arrivent dans un état de souffrance intolérable. Cette demande, due le plus souvent à un choix idéologique ou à une connaissance incomplète des options offertes, est accueillie avec respect par le personnel médical ; celui-ci se réserve néanmoins la possibilité d'offrir un autre choix où sont adoptées des mesures algologiques appropriées, où la dignité du patient est assurée et où son infirmité s'inscrit, dans la mesure du possible, dans un contexte de relations et de communication. La demande d'euthanasie initiale disparaît dans la plupart des cas. Bien, d'autres pratiques sont répandues dans certains hôpitaux, comme indiqué dans l'annexe.

L'auteur est convaincu que le droit de mourir dans la dignité est garanti non pas tant par le fait que l'acte médical qui met fin à la vie par une injection létale n'est pas puni pénalement dans certaines conditions, mais plutôt par les personnes et les structures qui, une fois soulagée la souffrance physique, psychologique et spirituelle, aident le patient à vivre sa mort, en lui permettant de donner un sens à la maladie et à son attente de la fin. L'acte d'euthanasie va à l'encontre de ce qui est communément admis comme étant le fondement même du rôle du médecin, en particulier du médecin palliatif, qui, en acceptant de pratiquer l'euthanasie, dirait implicitement au patient que sa vie n'a plus de valeur ni de sens. Les soins palliatifs ne doivent pas devenir la meilleure organisation de la mort des malades en phase terminale, ils restent l'accompagnement des personnes atteintes d'une maladie incurable et mortelle qui s'en remettent à nos soins dans un parcours où les forces de vie croisent les forces de mort entre une recherche de sens et les ténèbres du chaos<sup>ix</sup>.

À ce propos, le professeur Étienne Montero, interviewé par la commission Sicard,<sup>x</sup> déclare, paraphrasant Montesquieu,<sup>xi</sup> que « l'absence de droit est parfois plus protectrice que le droit ».

Le désir le plus cher des mourants est qu'on soit à l'écoute de leurs besoins, de leurs peurs<sup>xiii</sup> (de souffrir, d'être abandonnés, d'être un poids pour leurs proches), qu'ils soient reconnus comme sujets d'une relation, en tant que personnes ayant encore un rôle à jouer, respectées dans leur dignité, sans que celle-ci soit compromise ou conditionnée par la maladie. Les malades en fin de vie nous apprennent à prendre conscience de notre faiblesse, de notre vulnérabilité et de notre impuissance. Ils nous aident à découvrir quelque chose qui bouleverse nos schémas et ils deviennent une ressource qui nous aide dans notre recherche sur le sens de la vie. Ils nous offrent, parfois malgré eux, un exemple et un modèle, ils se détachent progressivement de tout ce qui était au centre de leurs activités et préoccupations. Petit à petit ils se libèrent des conditionnements qui, dans la frénésie de l'action, ont encombré leur existence, et nous aident à comprendre qu'à la fin seules restent vitales et indélébiles les expériences et les manifestations de l'amour. Y compris les amours que nous avons abandonnées ou trahies, les amours qui se sont mal terminées et dont nous avons honte, car dans toute manifestation sincère de l'amour transparaît le mystérieux Amour universel qui est à l'origine de la vie.<sup>xiii</sup>

- 
- <sup>i</sup> D A Jones et al, *Final conclusionson Final Solutions* in D.A. Jones et al.(sous la coordination de) *Euthanasia and Assisted Suicide. Lessons from Belgium*, Cambridge, Cambridge University Press, 2018, p 278 et suiv et *passim*
- <sup>ii</sup> Maintenir ou ramener le temps de mourir dans le champ de la communication : Patrick Verspieren, Marie-Sylvie Richard, Jacques Ricot, *La Tentation de l'euthanasie*, Paris, Desclée de Brouwer, 2004, p. 112.
- <sup>iii</sup> Umberto Galimberti, *Il segreto della domanda. Intorno alle cose umane e divine*, Milano, Apogeo, 2008, p. 71 et suiv.
- <sup>iv</sup> Erich Fromm, *Avoir ou être : un choix dont dépend l'avenir de l'homme*, Paris, Robert Laffont, 2004, p. 47-67.
- <sup>v</sup> Marie de Hennezel, Johanne de Montigny, *L'Amour ultime. L'accompagnement des mourants*, Paris, Hatier, 1991, p. 118 ; Marie de Hennezel, *La Mort intime. Ceux qui vont mourir nous apprennent à vivre*, Paris, Robert Laffont, 1995, p. 16.
- <sup>vi</sup> Carl Honoré, *Éloge de la lenteur*, Paris, Éd. Marabout, 2005, p. 15 et *passim*.
- <sup>vii</sup> Marc Desmet, *Jour et nuit. Expérience médicale et spiritualité*, Bruxelles, Lessius, 2006, p. 169-186 ; *id.*, *Souffrance et dignité humaine*, Namur, Fidélité, 2004, p. 83-90. En parlant de l'impuissance du médecin face à la mort et de sa nécessaire « passivité » dans les phases ultimes de la maladie, l'auteur relève qu'en français « *passivité* » a le même son que « *pas si vite* » : une invitation à respecter la perception de l'écoulement du temps dans l'expérience du malade.
- <sup>viii</sup> Enzo Bianchi, *Vivere l'anzianità*, cit., *passim*.
- <sup>ix</sup> Donatien Mallet, *Pratiques soignantes et dépenalisation de l'euthanasie*, Paris, L'Harmattan, 2012, p. 137 et suiv ; Ilya Prigogine, *Les Lois du chaos*, cit, p. 7-21.
- <sup>x</sup> Penser solidairement la fin de vie, *Rapport à François Hollande, président de la République française*, Paris, 18 décembre 2012, p. 72 <https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Rapport-de-la-commission-de-reflexion-sur-la-fin-de-vie-en-France.pdf> [dernier accès le 26 juillet 2019].
- <sup>xi</sup> Cité par le père Scholters s.j., *Position de l'Église à l'égard de l'euthanasie*, colloque Éthique et fin de vie, 7 décembre 2013 au *campus du Solbosch ULB, Bruxelles*.
- <sup>xii</sup> Marie de Hennezel, Johanne de Montigny, *L'Amour ultime*, cit., p. 12.
- <sup>xiii</sup> Enzo Bianchi, *Vivere l'anzianità*, cit, *passim*.