

©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

INTRODUCTION

Ce livre est un témoignage de comment une nouvelle branche de la médecine, les soins palliatifs, offre des soins spécialisés aux personnes souffrant de maladies incurables avec un pronostic fatal à court terme. Cette démarche s'origine des propos et de l'expérience de Dame Cicely M Sanders en Angleterre dans les années '60 du siècle passé. Son modèle a été adopté partout dans le monde à partir des années '80 et a permis à des millions de malades de terminer la vie dans un cadre de soulagement de la douleur, avec un confort et une qualité de vie impensables il y a cinquante ans. Les soins palliatifs tiennent la vie en haute estime et donnent toute sa dignité à la mort ; ils respectent la dignité et l'autonomie du patient et placent ses priorités au centre des soins. Au début du XXI^e siècle dans le pays du Benelux, des lois dépénalisant l'euthanasie ont créé les conditions pour déshumaniser les soins de fin de vie. Elles sont en train de transformer la profession médicale et la société civile où maintenant l'euthanasie est acceptée comme un des choix thérapeutiques en fin de vie. Une pente glissante amène à des extensions arbitraires des critères d'application de la loi par rapport aux intentions initiales du législateur et les transgressions ne sont pas sanctionnées. Dans l'annexe de ce livre, pratiques et normes en fin de vie en plusieurs pays européen sont présentés, avec un focus particulier sur la Belgique. Le monde entier regarde la Belgique comme un pays dans lequel trop facilement le principe multimillénaire de ne pas tuer a été brisé. Des recherches internationales indépendantes montrent que lentement toute contrainte est perdue et que les catégories les plus faibles, comme les nourrissons, les déments et les patients psychiatriques risquent de trouver la solution finale. Dans mes témoignages je partage mon expérience qu'un accompagnement est possible qui garde le malade dans la dignité et la communication jusqu'au but ; dans l'annexe je présente l'urgence de s'arrêter, réfléchir et modifier les lois de dépénalisation. La France et le Royaume Unit ont proposé en 2015 des projets de loi de dépénalisation qui après un débat long et animé,

ont été rejetés avec des majorités écrasantes. Des solutions ont été adoptées où c'est la conscience de l'équipe médicale avec le support de lignes directrices et de comités éthiques qui trouve les solutions adaptées à chaque cas. J'espère que la Belgique sorte d'une situation qui révèle le déclin d'une société qui ne peut plus crier « *Non!* » face à ce qui est ignoble et qui – habitée par un polythéisme des valeurs – ne trouve plus de démarcation entre ce qui est juste et ce qui est permisⁱ.

Mon premier contact avec la mort remonte à il y a soixante ans, à l'occasion du décès de ma grand-mère Alice. Je terminais mes études et je vivais encore avec mes parents et ma sœur. Ma grand-mère était une femme ronde, forte, volontaire, dynamique, cultivée, joyeuse, indépendante, anticonformiste. Elle a été une présence très importante dans ma vie et je l'aimais beaucoup. Quand elle est tombée malade cinq ans avant sa mort, nous l'avons accueillie à la maison ; ma mère la prit en charge et la soigna avec un dévouement exemplaire. Quand son état s'aggrava, elle renonça peu à peu aux mille activités qui avaient occupé ses journées ; son horizon finit par se restreindre au cercle familial et à son rêve de noces princières pour ma sœur. Ma grand-mère mourut dans les bras de ma mère qui la coiffait en vue de sa rencontre avec le pasteur vaudois compagnon spirituel de son dernier chemin.

Pendant les années qui ont suivi mon départ à la retraite, j'ai pu constater, comme volontaire au sein d'une unité de soins palliatifsⁱⁱ d'un hôpital bruxellois, que mourir sereinement, entouré d'affection et de spiritualité, n'est pas une expérience exceptionnelle : à la fin de leur vie les personnes atteintes d'une maladie en phase terminale sont accompagnées, on soulage leur douleur dans un environnement de relations humaines, de respect et de dignité.

Les soins palliatifs sont le nouveau visage d'une médecine qui, tout en faisant siens les progrès de la science et de la technologie, redécouvre les rapports interpersonnels et l'unité de la personne dans toutes ses dimensions : physiologique, psychique, affective et spirituelle. Une nouvelle médecine qui ne considère pas l'hôpital comme une entreprise où les machines doivent tourner pour équilibrer le bilan et où qualité rime avec productivité plutôt qu'avec humanité.

L'accompagnement des personnes en fin de vie m'amène à relativiser la perception du temps. Pour nous qui sommes bien portants et nous croyons immortels, il s'écoule tout autrement que pour ceux qui ont pris conscience de l'imminence inexorable de la mort. La valeur que les malades en phase terminale donnent aux jours qu'il leur reste à vivre m'aide à décider de la façon d'employer mon temps, avant qu'il ne soit trop tard, et m'incite à tenter de comprendre le sens de ma vie, à accepter ma vulnérabilité et à me préparer sereinement à ma propre mort.

Autrefois la mort était plus familière, elle était présente au quotidien en raison de la forte mortalité infantile et d'une plus grande cohésion familiale, qui réunissait trois ou quatre générations. Aujourd'hui les conditions sanitaires et sociales ont changé, les progrès de la médecine et le nouveau rôle de l'hôpital ont éloigné et marginalisé la mort, au point que lorsque l'un de nos proches est mourant nous ne voulons pas admettre que sa maladie est terminale. Dans une vaine attitude protectrice, nous avons tendance à cacher la vérité à notre proche sans même chercher à comprendre s'il souhaite ou ne souhaite pas que le diagnostic lui soit communiqué ouvertement.

Je sais que je dois mourir, que nous mourons tous tôt ou tard, mais au fond, c'est comme si je n'y croyais pas, et j'agis comme si j'étais immortel. De même, beaucoup de médecins agissent comme s'ils ne pensaient pas que la mort était l'inévitable et naturelle

conclusion de l'existence : ils considèrent la mort comme l'échec de leurs efforts et la défaite de la médecine. Alors, avec une obstination déraisonnable, ils s'acharnent à pratiquer des traitements curatifs à outrance, même si ceux-ci ne font que prolonger la souffrance.

Mais la mort existe-t-elle ? Peut-être pas. Peut-être n'est-elle que l'entrée dans un autre monde, un simple passage,ⁱⁱⁱ qui cependant fait peur : on craint la douleur physique, la perte de statut et d'estime de soi dans la phase terminale de l'existence. Mais cette peur ne doit pas nous inciter à mourir avant de mourir.^{iv} Nous devons nous mettre complètement au monde avant de disparaître :^v le problème n'est pas tant de savoir si nous vivrons après la mort que d'être dans la vie avant la mort.^{vi} Et le rôle des thérapies ne doit pas être d'ajouter, grâce aux progrès technologiques de la médecine, des jours vides à une vie privée de relations mais plutôt d'ajouter de la vie aux jours qu'il nous reste encore à vivre.

Ce livre est un témoignage exprimé à travers le récit de rencontres personnelles avec la souffrance et la mort et les situations vécues dans mon activité actuelle de volontaire dans un hôpital. Les événements sont transfigurés et transcendent les circonstances dans lesquelles ils se sont produits, de sorte que le récit donne un sens aux événements de la vie. Ce livre naît aussi du besoin de communiquer des expériences trop intenses pour être gardées en moi, même s'il m'a fallu bien des années avant de pouvoir exprimer et partager ces émotions, quand, après avoir traversé le désert, un nouvel équilibre est né du chaos.^{vii} Les noms des soignants sont inventés, et j'assume toute la responsabilité des propos qu'ils tiennent car ils reflètent mes opinions personnelles. Les médecins, les infirmières, les infirmiers du service m'ont beaucoup appris et inspiré par leur humanité, leur compétence, leur sensibilité et la richesse des différences de leurs approches. Mais le Dr Charles n'existe pas ; il est le médecin que j'aurais voulu être, si j'avais choisi cette profession ; de même que d'autres personnages, comme Tunç, Émile et Angela sont introduits pour raconter des épisodes de ma vie. Les noms des malades et les circonstances de leur vie ont été modifiés pour éviter de révéler le vécu de ceux qui m'ont honoré de leurs confidences. En revanche, je n'ai pas voulu modifier le prénom de mes parents ni celui de quelques autres personnes que j'ai accompagnées jusqu'à la mort parce que le lien qui nous unit est trop profond pour être occulté par une fiction littéraire. Mais je pense être en droit de les appeler par leur nom et de raconter leur vie sans pour autant révéler de secret, parce que, somme toute, quand je parle d'eux, c'est de moi que je parle ; et rien n'est inventé, tout s'inspire de ce qui est vécu et enduré dans cette mystérieuse proximité de la mort, qui, au fond, nous rapproche de la vérité et de la vie éternelle.

ⁱ Luciano Manicardi *Abitare: se stessi e con gli altri*, Magnano, Qiqajon, 2019., p. 23 et suiv.

ⁱⁱ Pour les soins palliatifs, voir Annexe.

ⁱⁱⁱ Lucio Anneo Seneca, *Mors aut finis aut transitus*, in *Epistole morali a Lucilio* (Roma, Dante Alighieri, 2007) n° 65, cité par Ivano Dionigi dans Massimo Cacciari et al., *Morte, fine o passaggio ?* Milano, Rizzoli, 2007, p. 9.

^{iv} Maurice Zundel, cité par Marie de Hennezel, *Mourir les yeux ouverts*, Paris, Albin Michel, 2005, p. 73 ; *id.*, *La Mort intime. Ceux qui vont mourir nous apprennent à vivre*, Paris, Robert Laffont, 1995, p. 207.

^v Michel de M'Uzan, *De l'art à la mort*, Paris, Gallimard, 1977, p. 182-199.

^{vi} Marie de Hennezel, *La Mort intime...*, cit., p. 207.

^{vii} Ilya Prigogine, *Les Lois du chaos*, Paris, Flammarion, 1994, p. 7-21.