

FIN DE VIE

Euthanasie et soins palliatifs, côte à côte

Les débats sur la fin de vie peuvent-ils se limiter en un combat idéologique « pour » ou « contre » l'euthanasie ? Le vécu de certains patients, comme des soignants, indique que la frontière n'est pas toujours aussi claire qu'on le pense.



EN SOINS PALLIATIFS.

On chemine, loin des certitudes médicales.

Il est en soins palliatifs depuis quelques semaines. Épuisé par un long combat contre le cancer, il dit : « Stop. Cela suffit. Je n'en peux plus... Aidez-moi à mourir tranquillement. » Un autre patient recon-

naît : « Ici, je suis soigné comme un roi... Mais je veux mourir. » Un autre encore affirme, avec une pointe de cynisme : « Je veux mourir, mais on ne va tout de même pas faire comme avec notre cocker. » Ces

paroles ont été entendues lors du récent colloque organisé par la plate-forme des soins palliatifs wallons à Louvain-la-Neuve. Faut-il s'étonner qu'après des longs mois de traitements, voire plusieurs



années, des patients disent un jour, simplement : « Docteur, je pense que l'on peut pas aller plus loin. »

SUR UN TERRAIN INCERTAIN

Alors, « peut-on s'ouvrir à l'euthanasie dans un contexte de soins palliatifs ? » s'interroge Luc Sauveur, médecin au CHR de Namur. Engagé depuis de nombreuses années

en soins palliatifs, il constate

une évolution. « Passer des soins palliatifs à l'euthanasie était impossible à envisager il y a une dizaine d'années... »

On n'est pas programmé pour

ça. » « Nous sommes formés pour 'entretenir' la vie, rappelle Raymond Gueibe, psychiatre et responsable du Gefers (Groupe francophone d'études et de formations en éthique de la relation de service et de soin), mais peut-on laisser tomber le patient en fin de vie, alors qu'on l'a accompagné pendant des semaines, parce que nous ne sommes pas destinés en priorité à pratiquer l'euthanasie ? »

« En soins palliatifs, explique Cécile Bolly, médecin et enseignante, on chemine. C'en est fini des certitudes médicales. Cela reste une pratique professionnelle fondée sur un savoir et une pratique confirmée, mais sur un terrain incertain. » Cette manière de voir « nous éloigne de la toute-puissance médicale, affirme Raymond Gueibe. Qui suis-je, pour avoir cru que j'étais propriétaire de la mort des autres ? Il faut retrouver

« Qui suis-je, pour avoir cru que j'étais propriétaire de la mort des autres ? Il faut retrouver l'humilité qu'on ne m'a pas enseignée... »

l'humilité qu'on ne m'a pas enseignée... Et, dans les situations les plus difficiles, techniquement et humainement parlant, les patients attendent une réponse professionnelle. »

RESPECTER LES SOUHAITS DU PATIENT

Cette question taraude les soignants en soins palliatifs. Certains estiment qu'il faut

s'ajuster à la réalité et à la volonté profonde du patient jusqu'à faire « le deuil de la solution idéale, pour eux, celle du laisser mourir plutôt que du faire mourir ». Ce qui importe alors, c'est que la décision soit l'expression d'une volonté personnelle et non pas seulement une décision médicale habillée d'une raison technique ou psychologique. « Notre travail, explique

une équipe de soutien, est de sortir de l'urgence par une écoute active, une bonne communication entre les personnes concernées, une bonne gestion de la douleur afin de permettre que la décision d'euthanasie

soit un choix et non l'acte d'une personne aux abois. »

« L'important, affirme le médecin et jésuite Marc Desmet, membre d'une équipe mobile de soins palliatifs dans un grand hôpital laïc en Flandre, est de garder la relation avec le malade... Après avoir exprimé ses craintes et éclairci ses volontés, le patient est souvent plus serein, plus en phase avec les soignants et sa famille. »

« QU'IL S'EN AILLE LE PLUS VIVANT POSSIBLE ! »

Que répondre à ce fils de vingt ans qui voit sa mère décliner sur son lit d'hôpital ? Celui-ci n'en peut plus de voir ce corps qui gémit et se défait des suites d'un cancer : « On voit bien qu'on est dans un hôpital catholique ! » lance-t-il. La seule solution serait-elle de dire : si ces derniers instants sont insupportables, il n'y aurait qu'à les supprimer ? Respecter le temps de l'agonie - un mot qu'on n'utilise plus guère - n'est-ce pas ne rien entreprendre qui pourrait raccourcir le temps de la mort, tout en soulageant les douleurs et la souffrance du patient, ce que permet la médecine actuelle ? Certes, la sédation en fin de vie suscite un débat houleux. Si elle permet de soulager les douleurs du patient proche de la mort, c'est parfois aussi au prix de raccourcir sa vie.

Ce qui pose question, c'est que l'on est vite dans l'utilitaire, même dans les moments les plus graves. « L'agonie, cela sert à quoi ? » Quel est l'intérêt de ce « temps » où il semble que rien ne se passe d'autre que d'attendre la mort ? Précisément, répond le docteur Isabelle Marin, médecin français cancérologue et de soins palliatifs, l'agonie, « cela ne sert à rien... » Selon les mots de Gabriel Ringlet, ce n'est « qu'un espace de temps à vivre » pour « prendre le chemin de la contemplation », pour « empoigner ce qui nous arrive », « soulever la vie ordinaire », et, si l'on est chrétien, « oser une parole évangélique à hauteur de ce qui se joue à cet instant... afin qu'il s'en aille le plus vivant possible ». Ce temps « qui ne sert à rien » permet à la famille, aux amis, aux médecins, aux soignants à être « les garants de cette vie qui lutte ou s'abandonne, des amarres du grand voyage... » dit encore Isabelle Marin. (CVR)



AGONIE.

Larguer les amarres du grand voyage.

Ainsi, selon lui, soins palliatifs et euthanasie peuvent coexister sans que cela les affaiblisse. « *Les souhaits du patient et l'attention aux proches ne sont-ils pas au centre des soins palliatifs?* » Il reconnaît qu'il faut beaucoup d'humilité pour admettre la diversité des choix, prendre au sérieux celui qui meurt, accepter l'importance de ses attitudes et de ses intentions. Les grands principes généraux ne doivent pas, en tous cas, priver la personne qui choisit de mourir par euthanasie d'être bien entourée.

AIDER À MOURIR N'EST PAS TUER

Contrairement à d'autres religieux, Marc Desmet ne parle jamais de l'euthanasie comme étant le fait de « tuer ». Aider un patient à mourir, en réponse à une demande personnelle, au bout de longs mois, voire d'années de souffrances, « *cela n'a rien à voir avec un meurtre* », dit-il. En parlant de cette façon, on s'interdit de proposer une éthique d'accompagne-

« MA MORT NE CONCERNE PAS QUE MOI... »

Le recours à l'euthanasie se développe dans une société marquée par l'exaltation de l'autonomie de l'individu : « *Ma vie m'appartient.* » Mais le mourant n'est pas seul au monde !

La mort donnée à une personne souffrante affaiblit peut-être la capacité de résistance d'autres malades. On doit s'interroger sur la discrimination qui peut apparaître entre les personnes « autonomes » (qui peuvent demander l'acte d'euthanasie) et celles qui sont jugées « incapables » d'exprimer leur volonté. Les soignants peuvent porter jusque dans leur vie privée le poids de décisions prises dans la vie professionnelle. Certains médecins ne prennent-ils pas le risque de devenir des spécialistes de l'euthanasie et, faute de collègues volontaires, de porter une image négative de « médecin de la mort ». Peut-on demander une euthanasie sans penser à la famille et aux proches ? Obtenir leur assentiment allégera le poids de cette lourde décision... Sans nier le droit à l'autonomie des patients en fin de vie, il faut rappeler que celle-ci est toujours « dans la relation ». (CVR)

ment et de soins terminaux convenables pour tous. « *Euthanasie et soins palliatifs, ami ou ennemi ?* » La question ne devrait pas se poser en ces termes. La réalité clinique invite à rechercher de nouvelles attitudes pour accompagner le patient, médicalement mais aussi spirituellement,

jusqu'à l'éventualité d'une demande d'euthanasie. Voilà qui devrait faire débat.

Christian VAN ROMPAEY

www.soinspalliatifs.be
www.gefers.be

« Remué au plus profond du cœur »

Paul Franck, prêtre et rédacteur pour *L'appel*, a vécu plusieurs expériences d'accompagnement de personnes dans leurs derniers moments. Elles ne sont pas exemplatives mais montrent différentes facettes d'une même réalité : la fin de vie.

Dans sa vie de prêtre, Paul Franck a fréquemment accompagné des malades en fin de vie. Toutes les expériences n'ont pas été faciles, ni humainement, ni spirituellement. « *Ce n'est pas parce qu'on est prêtre qu'on peut avoir la réponse à tout.* » Une des premières attitudes qu'il pose devant un malade, c'est l'écoute profonde, sans proposer de réponses toutes faites. « *La fin de vie, ce n'est pas banal. Cet accompagnement nécessite inévitablement de se confronter à la mort et à sa propre mort. Or c'est un sujet dont on parle peu et qui est évacué de la réflexion dans notre société. Sans jugement de valeur, de plus en plus de personnes ne rencontrent jamais physiquement un mort si ce n'est dans son cercueil. Et la première fois que la situation arrive concrètement dans une famille, c'est toujours une question douloureuse, même si les situations sont différentes. Ce sont chaque fois des questions particulières.* » Paul Franck a

rencontré des personnes très seules dont la situation familiale n'a pas été facile. Se mêlent à cela des questions de disputes internes ou d'héritage. Des malades en fin de vie ont parfois une foi religieuse profonde ou sont agnostiques ou athées. « *J'ai vu des amis athées partir dans une paix profonde avec la conscience d'avoir eu une vie bien remplie et de fervents croyants traversés par l'angoisse et la peur.* »

HORS DES CLIVAGES

Pour le prêtre, la question de la fin de vie devrait dépasser les clivages philosophiques ou religieux. « *Malheureusement, ces questions sont souvent à la base de l'opposition entre croyants et non croyants, entre pour et contre. En réalité, la question finale et importante n'est-elle pas celle du sens que l'on donne à sa vie et du sens que notre propre vie a pour les autres, nos proches, et la société dont on fait partie.*

Faut-il être le plus malin, le plus fort, le plus performant pour que la vie ait un sens ? »

ACCOMPAGNER JUSQU'AU BOUT

Paul Franck a rarement été confronté directement à la question de l'euthanasie, sauf par deux fois. Des amis lui ont demandé s'il les accompagnerait jusqu'au bout, même dans le choix de l'euthanasie. « *Je leur ai répondu que je respecterais leur décision, que je serai toujours avec eux. J'ai aussi dit qu'il était certain qu'ils avaient du sens pour moi, qu'ils étaient importants à mes yeux, qu'ils comptaient beaucoup dans ma vie et celle de leur entourage. Et ils n'ont plus jamais évoqué l'euthanasie. Je pense que leur question fondamentale était de savoir s'ils comptaient encore pour moi et pour leurs proches. Finalement leur interrogation était : Suis-je encore quelqu'un pour toi ? Est-ce que j'en vaudrais encore la peine ? Cela n'évacue pas la question de l'euthanasie et ce qu'il convient*



religieusement de faire quand la demande devient insistante. Serait-il impossible d'imaginer un accompagnement, y compris rituel, dans ces moments ? »

LA TENDRESSE DANS LES GESTES

Paul Franck évoque trois expériences de fin de vie marquantes sur le plan humain. D'abord, cet ami prêtre de longue date. Il souffrait de la maladie d'Alzheimer. Sa mémoire flageolait de plus en plus. Cependant, il n'avait pas été reclus. Le plus longtemps possible, il a été invité par le personnel du home à continuer à participer aux activités de la maison, y compris les repas au réfectoire. Quand ça n'a plus été possible, ses amis, Paul Franck y compris, sont venus lui rendre visite très régulièrement, simplement pour lui tenir compagnie, lui prendre la main, lui parler. « Non pas dans un langage bêtifiant, comme à quelqu'un qui ne comprendrait rien, mais en lui faisant la conversation, comme à un adulte. J'essayais de discuter le plus possible en wallon, sa langue maternelle. Et je voyais que cela éveillait une lueur d'intérêt dans ses yeux. Tout geste, tout sourire, toute parole gentille, toute caresse est indispensable et utile. J'ai aussi été marqué par l'attitude profondément humaine du

personnel, depuis la technicienne d'entretien, jusqu'à la garde-malade et l'infirmière. » Cette personne âgée n'était pratiquement jamais laissée à elle-même. Et toujours traitée avec respect. Car pour le prêtre, il y a évidemment la connaissance des gestes techniques, indispensable, mais il y a surtout l'humanité et la tendresse avec laquelle ces gestes sont posés. « Je me rappelle cette infirmière qui

« Finalement, leur interrogation était : Suis-je encore quelqu'un pour toi ? Est-ce que j'en vauds encore la peine ? »

venait lui donner à manger. Une seringue était nécessaire pour le nourrir car il n'acceptait plus que du liquide. Quelle douceur dans le regard, et toujours une petite parole gentille, une présence vivante, chaleureuse. Bref, une humanité profonde. » Cet ami est mort dans la paix, avec la grande chance d'être entouré. « Peu de temps avant sa mort, illusion ou réalité, il m'a semblé avoir perçu dans ses yeux une lueur, presque comme un rayon de joie. » Cette première « rencontre » avec la fin de vie a fait comprendre au prêtre toute l'importance de la présence, même silencieuse, du regard de tendresse et d'affection.

FACE À UN BEAU JARDIN

La seconde expérience concerne également une malade atteinte très tôt de la maladie d'Alzheimer, une amie très proche, avec qui Paul Franck avait beaucoup travaillé. Elle s'est trouvée dans un home, loin de chez lui. Là, elle était bien entourée par sa famille. Très vite, sa mémoire a connu de sévères troubles, jusqu'à ne plus reconnaître ses propres enfants, ni son ami. Après avoir espacé ses visites, le prêtre a été averti un jour que la fin approchait. Et il est retourné la voir, à plusieurs reprises. « J'ai été étonné de lui rendre visite non dans sa chambre, mais dans un petit

salon, face à un beau jardin. Le voyait-elle ? En était-elle consciente ? Mais le personnel avait pris soin de lui offrir un cadre agréable, pas un mouvoir. La veille de sa mort, je lui ai parlé, je l'ai prise par la main, je lui ai raconté des histoires, des souvenirs communs. J'ai eu l'impression qu'elle a compris que j'étais à ses côtés. J'ai alors saisi l'importance d'avoir encore pour eux une considération, de l'attention. » Se pose la question de celles et ceux qui sont seuls et sans famille. « N'y aurait-il pas un appel à faire à des volontaires pour offrir une présence à ces personnes délaissées ? Une tâche d'humanité profonde. »

PARTI, LA BIBLE ENTRE LES MAINS

Sa troisième expérience de fin de vie survient avant le décès d'un ami prêtre, dans un centre de soins palliatifs non chrétien. « J'y ai vécu un accompagnement respectueux de la personne ». Il n'y avait plus rien d'autre à faire que de lui prodiguer des soins de confort, administrés avec grande bienveillance. « Je lui ai rendu visite pratiquement tous les jours, pendant deux semaines. Ça a été pour moi une véritable leçon d'humanité, et de spiritualité aussi, donnée par mon ami mais aussi le personnel. J'ai eu le privilège de célébrer avec lui et avec des amis le sacrement des malades. Le jour de sa mort, il était profondément calme. On m'a appelé pour me signaler qu'il venait de nous quitter. Lorsque je me suis rendu sur place, j'ai été remué jusqu'au plus profond du cœur. Je ne sais pas si l'infirmière qui l'avait préparé était chrétienne ou pas, mais elle a trouvé une très jolie et profonde attention. Il se fait que mon ami aimait lire sa Bible toute usagée, même lorsqu'il était très fatigué. Elle la lui avait déposée dans les mains, ouverte, comme s'il la lisait. Je n'oublierai jamais cette image. »



© Fotolia

ACCOMPAGNER.

Redire que les personnes restent importantes à nos yeux.

Sabine LOURTIE et Paul FRANCK