

QUAND LA VIE EST À BOUT

Élargir sur l'eutha



Six ans après le vote de la loi, certains voudraient rouvrir le débat sur l'euthanasie pour l'élargir aux mineurs et aux personnes démentes. Quelle réponse peut-on apporter à la souffrance, quand la vie n'en peut plus ?

La loi sur l'euthanasie ?

VOTÉE en 2002, la loi sur l'euthanasie est encore loin de faire l'unanimité. Certains regrettent qu'elle n'ait pas permis de rencontrer les vraies questions que pose la souffrance en fin de vie. Ainsi Xavier Dijon, professeur à la Faculté de droit de Namur, estime que la légalisation de l'euthanasie « n'encourage pas le médecin à prendre le temps d'écouter le patient et qu'elle n'aide pas le malade à prendre conscience que sa dignité n'est pas liée à sa perte d'autonomie ». Le risque est réel en effet, pour certains médecins, de considérer que, puisqu'elle est légale, on peut la pratiquer sans se poser beaucoup de questions, sans prendre le temps d'écouter et de décoder tout ce qui se cache derrière une demande d'en finir.

En avril dernier, l'Institut européen de bioéthique (IEB) est allé dans le même sens et a lancé une carte de dignité en fin de vie. Elle permet à tous ceux qui le souhaitent d'exprimer clairement leur désir de recevoir des soins palliatifs et de refuser expressément l'euthanasie, tout comme l'acharnement thérapeutique d'ailleurs. « L'euthanasie, considère Carine Brochier, de l'IEB, n'est pas la seule façon de ne pas souffrir. Il faudrait d'ailleurs former les médecins au traitement de la douleur et élargir les centres de soins palliatifs. »

Le professeur Léon Cassiers, psychiatre et ancien président du Comité consultatif de bioéthique, regrette également que la loi n'ait pas stipulé plus clairement que l'euthanasie restait une transgression de l'interdit de meurtre. Mais il pense que cette loi était nécessaire, de façon à respecter toutes les opinions d'une société pluraliste et à éviter les abus liés aux euthanasies clandestines.

ARGUMENT THÉOLOGIQUE

Sur un sujet crucial comme celui-ci, puisqu'il touche à la valeur de la vie, on comprend que

l'Église ait son mot à dire et qu'elle cherche à convaincre de la justesse de son point de vue. Toutefois, si elle se limite à des arguments théologiques, elle risque de ne pas être entendue par la société civile.

Ainsi, à l'occasion de l'euthanasie très médiatisée de l'écrivain Hugo Claus, atteint de la maladie d'Alzheimer, et de la controverse qui s'en est suivie, le cardinal Danneels a rappelé que la vie était un don de Dieu : « Pourquoi ne pourrions-nous pas vivre notre mort comme un don au Père de ce qu'il nous a lui-même donné : la vie ? »

Mais l'argument a du mal à convaincre, même les croyants. « Cela me dérange de dire que, puisque la vie est un don de Dieu, elle ne m'appartient pas. J'ai donné la vie à mes enfants, mais ils ne m'appartiennent pas pour autant. Ce que l'on donne, on ne le reprend pas. Que vaudrait le don sinon ? », se demande Corinne Van Oost, médecin en soins palliatifs. « Parce que je suis en relation avec Dieu, je ne mène pas ma vie sans tenir compte de lui, mais ma vie ne lui appartient pas », poursuit-elle. L'Église devrait donc peut-être trouver d'autres arguments, si elle veut être plus convaincante.

ÉLARGIR AUX PERSONNES DÉMENTES ?

Quant à savoir s'il convient d'élargir la loi aux mineurs et aux personnes démentes, les réticences se font beaucoup plus nombreuses. Même ceux qui s'accommodent de la loi actuelle s'en inquiètent. La loi de 2002 limite en effet l'euthanasie aux personnes capables de la demander.

« Cette loi n'est acceptable qu'en raison de cette limite qui fait droit à la liberté de chacun sur son destin. En voulant étendre la loi, on change totalement de registre et on se réfère à une philosophie de type utilitariste, qui estime éthique tout acte qui entraîne le meilleur bien-être pour le plus grand nombre », écrit le Pr Cassiers. Autrement

Si l'Église se limite à des arguments théologiques, elle risque de ne pas être entendue par la société civile.

dit, ce sont les proches qui sont amenés à juger si la vie du malade a encore de la valeur en fonction de ses souffrances, ou des souffrances que son maintien en vie imposera à l'entourage ou à la société. On entrevoit alors le danger de toutes les dérives possibles. Il convient donc, poursuit le Pr Cassiers, de garder à l'esprit que « *le désir de vivre des personnes est lié au fait qu'elles se sentent estimées et, mieux, aimées de leur entourage. La dignité humaine se lit dans le regard de l'autre* ».

IMPOSSIBLE ?

Jean-Michel Longneaux, éthicien, explique également que souvent, dans l'évolution de sa démence, le patient change de personnalité et peut retrouver un certain plaisir de vivre. Il est alors impossible de dire si une personne démente souffre de sa situation. Que faire à ce moment-là, si cette personne avait anticipativement exprimé une demande d'euthanasie ? L'entourage à qui on avait arraché une promesse se retrouve piégé : comment accepter d'euthanasier une personne qui n'est plus la même que celle qu'on a connue, qui est démente, certes, mais qui trouve encore du plaisir à vivre ?

Son expérience en milieu hospitalier oblige toutefois M. Longneaux à ajouter un bémol. En effet, pour certaines personnes qui sont au début de la maladie d'Alzheimer, la perspective de pouvoir bénéficier d'une euthanasie quand la situation leur deviendra intolérable leur permet de se réapproprier leur maladie et de trouver de nouvelles forces pour la combattre. La promesse qu'ils obtiennent de mettre fin à leurs souffrances les rassure. À cet égard, les en priver, c'est rajouter de l'angoisse à une maladie qui en génère déjà beaucoup.

Difficile donc de trancher : accepter l'élargissement de la loi risquerait de mettre les proches des patients devant des dilemmes tragiques. Mais le refuser, cela pourrait rajouter de la souffrance à la souffrance des patients.

La démence n'est pas une raison suffisante pour pratiquer l'euthanasie, estime le Dr Gueibe, psychiatre. Mais « *si une personne a fait une déclaration, qu'elle est à présent démente et en fin de vie, que son état physique se dégrade au point d'exiger une thérapie lourde et douloureuse, alors je pense qu'une modification de la loi devrait permettre d'administrer l'euthanasie.* »

EUTHANASIE ET SOINS PALLIATIFS

Quant aux mineurs qui réclament l'euthanasie, ils sont très rares et ils pourraient, en demandant leur émancipation, entrer dans le cadre de la loi actuelle.

La situation est donc loin d'être simple, d'autant que le débat se situe souvent à un niveau idéologique et ne prend pas toujours en compte la réalité vécue par les patients et les soignants. Entre ceux qui refusent toute euthanasie par principe

L'EUTHANASIE N'EST PAS UN SUICIDE

La demande d'euthanasie n'est pas comparable à un suicide, explique le Dr Gueibe. La personne qui se suicide est dans une dépression tellement profonde qu'elle se dit : « *On s'est trompé, la vie ne vaut pas la peine et la mort est bien plus sereine que la vie.* » Elle affirme que la vie n'a plus de sens pour elle et que la mort vaut mieux que la vie.

Rien de tel chez le patient qui demande l'euthanasie et pour qui la vie garde toute sa valeur. Il voit seulement dans la mort le seul moyen de mettre un terme à des souffrances intolérables. Mais la décence exige de ne juger, ni la personne qui se suicide, ni celle qui demande l'euthanasie, et ce n'est une preuve, dans aucun cas, ni de courage, ni de lâcheté.

et ceux qui considèrent que toute demande est recevable et doit être automatiquement respectée, il y a toutes les nuances du terrain. Chaque patient est différent, sa souffrance est unique et il demande autre chose qu'une réponse toute prête.

Les soins palliatifs offrent une alternative remarquable à l'euthanasie, tout le monde en convient. Ils offrent un confort de vie et une qualité de relations exceptionnelles qui permettent de s'acheminer le plus sereinement possible vers la mort. Mais la réalité n'est pas toujours aussi idéale que celle décrite dans les *best-sellers* qui traitent du sujet. Si la grande majorité des demandes d'euthanasie tombent lorsque de bons soins palliatifs sont pratiqués, il reste quelques cas, particulièrement douloureux, où les patients continuent à la réclamer à cor et à cri.

Corinne Van Oost, qui est parfois confrontée à de telles demandes en soins palliatifs, considère qu'il serait inhumain de les renvoyer vers un autre médecin qui poserait l'acte, sans connaître les patients, sans avoir cheminé avec eux. Il arrive donc que l'euthanasie soit pratiquée en soins palliatifs, comme la moins mauvaise solution, au bout d'une longue démarche d'écoute, après avoir tout essayé. Ces médecins considèrent alors qu'il est de leur devoir de soignant de transgresser leur morale personnelle, de se faire violence pour poser cet acte qui est le moindre mal, comme le dernier acte de soins qu'ils puissent poser.

MOURIR EN HÉROS ?

La pratique de l'euthanasie ne signifie donc pas l'échec des soins palliatifs. Si la médecine de la douleur a fait d'énormes progrès, il reste quelques rares douleurs intractables et la détresse psychologique les renforce souvent de manière intolérable. « *Ce n'est pas marrant d'être en fin de vie et c'est faux de croire que même en soins palliatifs, je peux être heureux de voir arriver la fin de ma vie* », explique le Dr Gueibe.

La mort n'est pas nécessairement plus facile quand on croit en Dieu. L'agonie peut s'accompagner d'une position dépressive et en demandant l'euthanasie, le patient exprime : « *Je voudrais être absent à la mort qui se prépare.* » Ce n'est pas de la lâcheté, soutient le Dr Gueibe : « *Au nom de quoi peut-on exiger du patient qu'il meure en*

« *La démence n'est pas une raison suffisante.* »

héros, qu'il soit content de mourir dans une mort atroce ? »

L'euthanasie et les soins palliatifs peuvent se rejoindre alors sur le terrain, par delà les conflits idéologiques, dans un même combat contre une souffrance intolérable. Et même lorsqu'on a des convictions fortes et une foi absolue dans la vie, il arrive que l'on se retrouve bousculé par la souffrance et obligé alors de poser des actes qui heurtent ses principes. Face à de telles demandes, le conflit des valeurs est souvent douloureux pour les proches et les soignants qui y sont confrontés. ■

Jean BAUWIN

DONNER DU SENS À LA SOUFFRANCE ?

Donner du sens à la souffrance, c'est prendre le risque de s'y résoudre, de la justifier et de s'y résigner ou d'en faire un bien. L'ambiguïté est réelle et il est difficile, même pour un chrétien, de penser que la souffrance puisse « *porter du fruit* », comme le disait le cardinal Danneels.

Facile à dire quand on est en bonne santé ! « *La souffrance et la mort sont mauvaises en elles-mêmes et nous devons tout faire pour les combattre. Jésus a passé son temps à soulager la souffrance et a vaincu la mort* », écrit le Pr Cassiers. Il constate cependant que de nombreuses personnes ont acquis une bienveillance envers les humains et un respect des autres remarquables après avoir traversé de grandes souffrances. Au point, conclut-il, que « *cette capacité de l'humain de tirer du bien de ce qui est mal est une image concrète de la résurrection ici-bas.* »

« *La souffrance, ajoute le Dr Van Oost, n'a de sens que dans un combat, une lutte pour ne pas laisser le dernier mot au mal.* » Dans cette bataille contre la mort, le croyant peut trouver du réconfort dans la personne de Jésus qui l'a précédé sur ce chemin, mais on n'est pas dans une forme d'expiation ou de dolorisme.

Si on peut donc concevoir que certains patients aient besoin de donner du sens à leur souffrance pour trouver la force de la traverser, ce point de vue n'est pas généralisable. Pour beaucoup d'autres, c'est justement parce que la souffrance est absurde qu'il faut s'engager radicalement à la combattre et à lutter contre elle de toutes ses forces.



MORT.

Elle n'est pas nécessairement plus facile quand on croit en Dieu.