

Contenido

CHAPITRE 5 : ENJEUX ETHIQUES DE LA FIN DE VIE. EUTHANASIE, DYSTHANASIE ET SOINS PALLIATIFS.....	2
5.1. La problématique de la fin de vie	3
5.2. Le problème de l'euthanasie.....	7
5.3. Les soins palliatifs et la question de la souffrance.....	14
Referencias	22

CHAPITRE 5 : ENJEUX ETHIQUES DE LA FIN DE VIE. EUTHANASIE, DYSTHANASIE ET SOINS PALLIATIFS

Tout comme le début de la vie humaine, la fin de vie doit faire face à de nombreux enjeux et défis éthiques parmi lesquels les questions relatives à l'euthanasie, l'acharnement thérapeutique, le consentement éclairé, les dernières volontés, le testament vital, l'héritage, etc. Ce sont des questions de société et de bioéthique qu'on ne peut éluder aujourd'hui, vu les progrès de la science biomédicale et biotechnologique. Michel (Castra, 2003, págs. 24-25), un sociologue français, fait le constat suivant :

« La période de fin de vie s'est aussi allongée en raison de l'évolution des techniques modernes de soin à l'approche de la mort : les possibilités de réanimation, d'alimentation et de respiration artificielles ont largement contribué à reculer les frontières de la mort. Cependant, en offrant des prolongations inespérées de vie, c'est dans le même temps la gestion de ces frontières qui devient problématique, de sorte que des interrogations nouvelles surgissent pour les praticiens, en particulier celles de l'interruption des technologies de soutien à la vie : quand faut-il interrompre les appareils de maintien en vie ? Peut-on justifier l'arrêt de ces soins et laisser le processus de mort reprendre son cours pour une personne en coma dépassé ? Quels sont les critères de la prise de décision et quelles sont les personnes qui doivent être impliquées dans le processus décisionnel ? ».

En effet, si autrefois on mourait de façon naturelle, c'est-à-dire au terme d'une maladie (en dehors des cas d'accident) et on se contentait simplement de d'accueillir la mort quand elle surgissait, aujourd'hui on est plutôt dans un contexte de long mourir, du moins, dans les sociétés plus industrialisées et plus riches.

On tente de médicaliser tant bien que mal le processus de mourir si bien qu'on a l'impression qu'il n'existe plus de « mort naturelle »,

mais qu'elle survient toujours par accident, c'est-à-dire quand la médecine a échoué. Tout comme on parle de contrôle et de régulation des naissances, on est aussi à l'ère du « contrôle et de la régulation » de la mort de l'être humain. C'est pourquoi il n'est pas de trop de porter un regard philosophique et critique sur les différents procédés de régulation de la fin de vie aujourd'hui. Nous aborderons tour à tour la question de la fin de vie (5.1.), l'euthanasie (5.2.) et les soins palliatifs (5.3.).

5.1. La problématique de la fin de vie

Selon la Société Espagnole de Soins Palliatifs (SECPAL), le malade terminal est le patient qui se trouve en situation clinique de fin de la vie, ayant des réactions variables face au traitement spécifique qu'on lui administre, et culminant inexorablement vers sa mort à moyen terme. La maladie terminale est celle qui se trouve entre la maladie incurable avancée et la situation d'agonie.

La maladie incurable avancée est celle qui a un cours progressif, graduel, avec divers degrés d'affectation de l'autonomie et de la qualité de vie du patient. La maladie terminale est, par conséquent, une maladie avancée avec des symptômes multiples, affectant les capacités émotionnelles du patient et son autonomie. Son pronostic de vie se limite à des semaines, voire des mois, dans un contexte de fragilité progressive.

Le malade en phase terminale est une personne, qui visiblement, a peu de temps à vivre, et doit se préparer très prochainement au trépas. Dans ce cas de figure, plusieurs interrogations surgissent : à quel type de patient, ou de maladie

avons-nous affaire ? Qui détermine la situation de fin de vie ? Comment mesure-t-on la qualité de vie et l'autonomie d'un patient ? Peut-on, avec exactitude, déterminer le pronostic et le temps de vie d'un malade, aussi mourant soit-il ?

Sans prétention aucune de vouloir apporter des réponses exhaustives à ces interrogations, ci-dessus évoquées, il y a lieu de reconnaître que nous nous situons, en effet, sur un terrain médico-scientifique. Par conséquent, nous avons affaire à des résultats mesurables, selon la perspective des sciences biomédicales. Lorsqu'on s'aperçoit de la détérioration profonde des organes vitaux d'un patient, il est possible de déterminer leur durée de vie, même si on ne saurait le faire avec exactitude.

Pour ce qui concerne les types de malades, ou de maladies, on peut relever les cas de cancers avancés, les maladies dégénératives de type Alzheimer, les scléroses en plaques multiples, et tout autre type de maladies connues, ou non, provoquant une déchéance progressive de la vie, et conduisant éminemment à une mort certaine.

Certes, toute maladie est potentiellement mortelle, lorsqu'elle n'est pas soignée à temps, mais ce ne sont pas toutes les pathologies qui conduisent forcément à la mort. On peut, par exemple, souffrir d'une fièvre, d'une cardiopathie, ou d'une insuffisance rénale, etc., mais curables à travers des traitements spécifiques, des interventions chirurgicales, ou des greffes.

En revanche, dans la situation de maladie terminale, on est confronté à l'incapacité de la médecine à trouver du remède pour guérir le patient ; d'où l'idée d'incurabilité, de l'avancement de la maladie de façon graduelle et progressive vers la mort certaine. En

pareilles situations, ce sont les médecins-traitants qui détermineraient l'état agonique, en signifiant leur impuissance à continuer des traitements, ne répondant plus au désir d'amélioration et de récupération de l'état du patient.

Dans le cas des maladies dégénératives (types Alzheimer), même si les patients ne sont pas directement, ou imminemment terminaux, ils perdent progressivement leurs facultés mentales, ce qui équivaut à une agonie et une mort lente. On parle en particulier de « démence de type Alzheimer », impliquant « une détérioration des fonctions cognitives, survenant dans un état de conscience normale, d'une gravité suffisante, pour avoir des répercussions sur le comportement social, professionnel et sur la personnalité », avec « une issue irrémédiable » (Malaquin-Ravan & Pierrot, 2007).

Les maladies dégénératives, tout comme le cancer avancé, constituent des moments où les patients, ainsi que leur entourage, vivent divers types de pertes, ce qui oblige les uns et les autres à anticiper le vécu de leur deuil. Ce sont des périodes de grands bouleversements pour chacun des malades. Ils connaissent tout type de souffrances : des modifications corporelles, des plaies abominables, des odeurs insoutenables et nauséabondes, etc.

Les soins qu'on leur prodigue, sont parfois dispensés à la hâte, sous forme d'une somme de gestes réalisés, avec dextérité, mais dépourvus de délicatesse et de tendresse. Les malades paraissent déjà morts avant d'être privés du souffle qui les relie à la vie. L'isolement et l'abandon les conduisent à adopter une position de retrait, à se réfugier un peu plus dans la démence, à les emmurer dans le silence, ou à les amener à réclamer une mort, qui serait pour

eux, une forme de délivrance, ou bien ils refusent simplement de s'alimenter.

En paralysant les fonctions cognitives du patient, la maladie type Alzheimer est vécue comme une perte d'unification, de cohérence et de sens pour l'individu. Le psychisme et les capacités de relation du patient sont mis à l'épreuve. Tout ce qui faisait sens dans sa vie, et chez ceux qui l'entourent, s'étiolo et se délite peu à peu. Ses références affectives, sociales, professionnelles et culturelles, tout ce qui donnait sens à son existence, devient inadéquat et obsolète (Bernard, 2004).

Certaines maladies (cancer, sida, maladies mentales dégénératives...) ont besoin d'une approche spécifique. Chez la plupart des patients, le manque d'information, ou la désinformation sur leur état, constituent des motifs de grandes souffrances. Au fur et à mesure que se dégrade leur état de santé, ils sentent la limitation de leur autonomie et la perte de leur « valeur » personnelle, ce qui se ressent à travers les multiples décisions qu'on prend pour eux, sans les consulter au préalable. On décide tout à leur place, comme s'ils étaient brusquement devenus des enfants. On leur montre ce qui est bien pour eux, avec des ordres à respecter.

Pire encore, certains médecins-traitants méconnaissent l'histoire personnelle du patient. L'incertitude autour de son mal s'absolutise, et il peut commencer à ressentir l'abandon de ses proches et de ses amis. Chaque jour, il doit apprendre à affronter des micro-pertes avant sa mort définitive. Sa vie s'en va de façon progressive, avec beaucoup d'inconnus sur son futur, accompagnée de tristesse et de chagrin.

Le malade se voit forcé d'admettre sa dépendance, sa fragilité et sa détérioration. Il ressent la peur des conditions dans lesquelles viendra sa mort : « Va-t-il mourir tout seul, ou accompagné, avec ou sans assistance ? » C'est le moment de se préparer et de tout prévoir, car on ne sait ni l'heure ni le jour (Bado, 2022).

5.2. Le problème de l'euthanasie

Le terme « euthanasie » serait forgé au 17^{ème} siècle par le philosophe anglais Francis Bacon en étudiant les maladies incurables (Bacon, 1988). Composée de l'adjectif grec « *eu* » (bien) et du substantif « *thanatos* » (mort), euthanasie signifierait « bonne mort ». Selon Ramon Bayés, « dans l'ancienne Grèce, Socrate, Platon et les philosophes stoïciens admettaient déjà qu'on donne la mort aux malades en situation terminale et aux vieilles personnes avec pour finalité de leur éviter la souffrance » (Bayes, 2001, pag. 157). De nos jours, on voit dans le phénomène d'euthanasie, des actions ou des omissions médicales destinées à provoquer intentionnellement la mort d'un malade à sa demande avec pour but de lui éviter des souffrances inutiles et insupportables.

Dans la pratique, on en distingue plusieurs formes d'euthanasie dont l'une est dite « active » et qui consiste en « l'administration directe de substances létales proche de l'exécution » et une autre dite « passive » qui ne s'oppose pas au processus de fin de vie, mais avec pour procédure, « l'arrêt du traitement » (Sicard, 2013, pag. 92).

Une autre variante de pratiques euthanasiques, est « l'assistance au suicide » consistant à procurer au patient les

moyens nécessaires pour qu'il se supprime, lui-même, la vie sous la supervision d'un médecin. Dans les trois cas, on retrouve des éléments communs, se résumant dans l'intention de donner la mort, de supprimer la vie, soit par action, soit par omission, ou avec assistance. Considérée ainsi, l'euthanasie apparaît, en soi, éthiquement et moralement illicite parce qu'elle attente à la dignité de la personne humaine malade en provoquant délibérément sa mort. C'est pourquoi nombre de pays refusent encore sa dépénalisation (Bayes, 2001, pág. 158).

D'autre part, quand on évoque la question de l'euthanasie, il existe quelques termes connexes qu'il convient de clarifier. D'une part, il y a l'*orthoethanasie* qui désigne « la mort digne », « le mourir humanisé » ou « la mort qui vient en son temps », la mort sans douleur ni d'angoisse. D'autre part, on a la *cacothanasie* qui est « la mauvaise mort » et qui s'apparenterait à « l'euthanasie involontaire » ; c'est un homicide qui consiste à provoquer la mort du malade sans son consentement.

On a aussi l'euthanasie active indirecte ou « le principe de double effet » qui est relatif au fait de traiter une douleur ou autre symptôme et par là apparaît un effet secondaire qui précipite la mort du patient. Il ne s'agit pas ici d'euthanasie, ni d'homicide, ni d'assistance au suicide. Il y a également ce qu'on appelle la « limitation de l'effort thérapeutique ou adaptation de l'effort thérapeutique. Ce n'est pas de l'euthanasie ni homicide ni assistance au suicide. On y essaie de conjuguer la volonté du sujet avec les indications du traitement. Et si autrefois, on parlait de moyens « ordinaires » ou « extraordinaires », « proportionnels » ou « disproportionnels », en se référant à ce qui est « licite » ou

« illicite » quant à la limitation des efforts thérapeutiques, aujourd'hui on préfère parler de traitements « indiqués », « non-indiqués » ou « contre-indiqués » (Bermejo & Belda, 2011, págs. 51-53).

Selon le Comité Scientifique de la Société Internationale de Bioéthique, il n'existe qu'une seule forme d'euthanasie, et qui « consiste en une intervention active et directe pour provoquer chez un malade, généralement avec de grandes souffrances et en phase terminale, la mort qu'il demande de façon libre, réitérée et raisonnable » (Bayes, 2001).

Un facteur important dans l'acte euthanasique est la volonté délibérée du demandeur. On n'approuve la sollicitude d'un patient, même dans les pays où elle est dépénalisée, que lorsque celui-ci remplit certaines conditions à savoir être majeur, en faire la demande de façon libre et réitérée, éprouver des souffrances sans perspective de soulagement, etc.

Pour ceux qui défendent la dépénalisation de l'euthanasie, leurs arguments se fondent principalement sur le principe d'autonomie et le droit à la liberté dont dispose chaque personne pour décider de son destin ; la vie humaine serait une valeur, mais elle n'est pas absolue et devrait être liée à sa qualité et à sa dignité. Quand elle devient insupportable, il est préférable de s'en dessaisir au plus tôt et dans de meilleures conditions.

Quant aux pourfendeurs de l'euthanasie, ils estiment que la vie humaine est sacrée ; c'est un don de Dieu que nul n'a le droit d'ôter à sa guise, aussi souffrante soit-elle. Il y a également le serment hippocratique qui stipule que, même si le malade le sollicite, jamais le médecin ne lui administrera une drogue mortelle, ni suggèrera

quelque chose allant dans ce sens ; son rôle étant de donner des soins et non la mort, etc.

Vu les arguments des uns et des autres, il reste délicat de vouloir trancher de but en blanc. Toutefois, ce qui semble sous-tendre toute demande d'euthanasie, c'est la souffrance intolérable et la perte de qualité de vie des patients. Par conséquent, au lieu de vouloir discuter du bien-fondé ou non de l'euthanasie, quelle que soit sa forme, il serait plutôt judicieux de chercher à soulager au maximum la souffrance des malades qui en sont durement affectés (Bado, 2022, p. 224-230).

Outre le fait de la souffrance et de la qualité de vie, on peut aussi insinuer un « effet de mode médiatique », quant à la pratique de l'euthanasie de nos jours. Car bien de personnes veulent, au nom de leur absolue liberté, assumer leur fin de vie, leur mourir, en décidant de la manière, du moment, de l'heure, du lieu, etc. Tout comme on peut planifier la conception et la naissance d'un enfant qu'on désire, on veut, de même, planifier sa mort. Il ne s'agit plus donc d'une discussion classique autour de l'euthanasie, qui consistait à « tuer par compassion », mais plutôt sur la base de l'autonomie libertaire, avec la coopération d'un médecin, ce qui s'appellera alors « aide au suicide volontaire ».

L'euthanasie doit aussi se distinguer de « la limitation de l'effort thérapeutique » qui se définit comme « toute actuation ou décision du médecin ou de l'équipe thérapeutique de restreindre, limiter, retirer ou non initier une mesure déterminée d'appui vital, notamment celles destinées à retarder le moment de la mort... ». Il s'agit ici de toute forme d'action médicale qui n'apporte aucun bénéfice vital au patient

si ce n'est pour prolonger artificiellement sa vie, ce qui peut même engendrer des dommages disproportionnels aux résultats attendus.

Si la limitation de l'effort thérapeutique semble faire l'unanimité au plan médical et éthique, des problèmes ne manquent pas de se poser au niveau pratique. Puisqu'on se retrouve dans un processus de fin de vie, le corps médical, les proches du patient et le patient lui-même sont tous conviés à choisir entre la vie et la mort. Chacun reste confronté à sa propre mort et à la mort d'autrui, celle d'un être humain, notre semblable (Trueba, 2006). Selon l'OMS, « If decisions to stop all life-prolonging treatment and to allow « nature to take its course » are morally and legally justifiable, the question arises as to whether society should allow doctors to help nature take its course more quickly » (WHO, 1990).

Mais il se pose aussi la question du statut de la personne par rapport à ses limites existentielles et biologiques : Peut-on, au nom d'un pronostic du corps médical, d'un diagnostic de mort clinique ou de mort imminente, prendre arbitrairement une décision « ontologique » pour finir avec une vie humaine ?

Sans éluder les difficultés que suppose une telle décision, surtout dans un contexte culturel d'exaltation de la vie et du refus de la mort, on peut toutefois reconnaître la légitimité de la limitation ou adaptation de l'effort thérapeutique dans un sens de justice et d'humilité, qui permet de reconnaître les limites des efforts humains.

La dysthanasie La « dysthanasie » ou « l'acharnement thérapeutique » apparaît totalement à l'opposé de l'euthanasie et de la limitation de l'effort thérapeutique. Il s'agit d'interventions médicales non adéquates à la situation réelle du malade et qui

consistent en « une obstination déraisonnable ». Dans de pareilles situations, on recommande l'arrêt des traitements jugés inutiles ou disproportionnés. Cet état de fait est la conséquence immédiate de la hyper-médicalisation de la fin de vie ; il y a la volonté humaine de s'accrocher coûte que coûte à la vie (Mauro, 2010).

Quand la mort se prévoit imminente et inévitable, on peut renoncer aux ressources thérapeutiques inopportunes dont le but est seulement de prolonger l'agonie du mourant. Toutefois la renonciation aux moyens non-indiqués n'équivaut pas au suicide assisté ni à l'euthanasie qui sont des actes intentionnellement posés pour abrégier la vie du malade. Le fait de renoncer à des moyens disproportionnés pour prolonger la vie du mourant, peut exprimer plutôt l'acceptation de la condition humaine devant la mort.

Il existe aussi d'autres implications de la fin de vie parmi lesquelles la question du consentement éclairé, l'héritage, les dernières volontés, le testament vital, etc. Le consentement éclairé est un processus de communication et de délibération entre un professionnel de santé et un patient capable, au cours duquel se prennent des décisions relatives à la manière adéquate d'aborder ses problèmes de santé » (Gonzalez Moran, 2006). Ce processus aboutit à l'élaboration d'un document dans lequel le patient peut manifester les instructions sur les interventions médicales dont on doit tenir compte quand il en viendra à se trouver dans une situation où il ne peut plus exprimer librement sa volonté. On peut y mentionner ses désirs, ses souhaits, ses valeurs à respecter, des instructions sur le traitement à recevoir, le nom d'un représentant, la destination de son corps et de ses organes, etc.

On peut, par exemple, spécifier qu'on ne veut pas qu'on prolonge de façon inadéquate sa vie avec des moyens techniques non-indiqués (acharnement thérapeutique) et qu'on ne l'abrège pas non plus (euthanasie), mais soulager la douleur et la souffrance. On peut également exprimer sa volonté de céder son corps, ses organes à l'usage de la recherche scientifique ou au bénéfice d'un autre malade. Ce processus documenté répond au besoin de construction moderne de la fin de vie et permet à la personne mourante de continuer à exercer ses droits même dans les moments critiques de sa vie afin d'en être protagoniste jusqu'au bout.

Le testament vital est un autre document d'ordre juridique et social qui permet aussi de régler des questions pendantes comme celles relatives à la destination de ses biens, ce qui permet de résoudre certains conflits qui pourraient surgir après le décès de l'individu. La difficulté qui restera posée est le fait qu'on charge quelqu'un d'autre qui doit exécuter nos derniers avis, ce qui est une lourde responsabilité face à certaines décisions lourdes de conséquences.

Le moment de la fin de vie apparaît comme le lieu de la reprise de la vie, car on a l'impression d'être en train de préparer un long voyage qui nécessite à la fois beaucoup de choses dont l'essentiel se résume en la tranquillité, la sérénité et la paix. Mais comment peut-on atteindre une telle sérénité face à la mort, si on l'a craint toute sa vie durant ? D'où le rôle important des religions, des spiritualités ou des philosophies pour l'accompagnement des malades, et cela surtout avec les soins palliatifs combinés avec des soins de confort et de soulagement des douleurs des patients en phase terminale.

5.3. Les soins palliatifs et la question de la souffrance

La lutte contre la douleur et la souffrance des patients en phase terminale pour leur permettre d'avoir une mort paisible est un grand défi. Avant d'être une conséquence directe de la maladie, la souffrance constitue d'abord un phénomène inhérent à la condition humaine. Nous souffrons parce que nous sommes des êtres humains dotés de conscience, nous permettant de penser les événements désagréables qui surviennent dans notre existence. La conscience est donc la première cause de la souffrance chez l'être humain.

Outre le rapport entre conscience et conscience de la souffrance, on peut ajouter le fait des sensations, des perceptions, des jugements qui nous permettent d'évaluer son degré d'intensité. Selon David (Le Breton, 2012, pág. 32), « La *douleur totale* marque le moment où l'individu n'est plus relié au monde que par l'éclat de sa seule douleur ; ses sensations ou ses sentiments sont submergés par une souffrance qui l'enveloppe sans rien laisser en friche ».

Ainsi, lorsqu'on se rend compte que les soins curatifs ne répondent plus efficacement au besoin d'éradication de la maladie, le sens humain a développé d'autres moyens pour accompagner les malades qui se retrouveraient dans de telles situations. Au nombre de ces moyens se trouvent les soins palliatifs qui participent non seulement de la dynamique de soulagement de la souffrance du malade, mais aussi de l'ambition de construction paisible de la fin de vie.

On peut définir les soins palliatifs comme étant « l'action médicale » intervenant dans les dernières périodes de la vie d'un patient en combinant techniques modernes de prise en charge des

symptômes et un effort d'accompagnement pour répondre à ses détresses morales et psychologiques. Selon Michel (Castra, 2003, pág. 3), ces soins « occupent une place intermédiaire entre la phase de curabilité de la maladie et le moment du décès du patient ».

L'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) apporte quelques précisions en soulignant qu'il s'agit de « Soins total et actif des patients dont la maladie ne répond plus à un traitement curatif. Le contrôle de la douleur, des autres symptômes et de problèmes psychologiques, sociaux et spirituels acquiert en cela une importance primordiale. L'objectif des soins palliatifs est d'atteindre la qualité maximum de vie possible pour les patients et leurs familles » (Velasco, 2013).

Dès lors, le but des soins palliatifs, loin de se cantonner seulement au soulagement de la douleur, va s'ouvrir à un domaine plus vaste, englobant « une nouvelle conception de « bien mourir », marquée à la fois par le projet de « resocialiser » la mort, et par la volonté affirmée de prendre en charge et d'accompagner, au plus près, l'expérience individuelle et intime de la fin de vie » (Castra, 2003, pág. 5). Au centre de cette nouvelle discipline médicale, se trouve le relationnel avec la présence d'acteurs sociaux, comme les professionnels de la santé, les bénévoles, les proches et les aidants-naturels du malade, etc.

Les soins palliatifs constituent aussi « des soins actifs et continus pratiqués par une équipe interdisciplinaire en institution ou à domicile qui visent à soulager la douleur, à apaiser la souffrance psychique, à sauvegarder la dignité de la personne malade et à

soutenir son entourage »¹. L'objectif principal est de préserver la qualité de vie des patients et de leur famille, face aux conséquences d'une maladie grave et potentiellement mortelle, en s'appuyant sur un « prendre soin » basé sur des compétences, un corpus de savoirs et d'expérience, mais aussi ouvert à la singularité de l'histoire de la personne, considérant celle-ci comme un vivant, et potentiellement désirant jusqu'au bout de sa vie (Hirsch, 2010).

Une autre description plus exhaustive serait la suivante (D'Hérouville, 2014) :

« Les soins palliatifs et l'accompagnement concernent des personnes de tous âges, atteintes d'une maladie grave, évolutive, mettant en jeu le pronostic vital, en phase avancée ou terminale. Ces personnes peuvent souffrir d'un cancer, d'une maladie neurologique dégénérative, du sida ou de toute autre pathologie liée à une insuffisance fonctionnelle décompensée (cardiaque, respiratoire, rénale) ou à une association de plusieurs maladies. » « Les soins prodigués visent à améliorer le confort et la qualité de vie et à soulager les symptômes : ce sont tous les traitements et soins d'accompagnement physiques, psychologiques, spirituels et sociaux envers ces personnes et leur entourage ».

Partant de toutes ces approches, ce qui ressort principalement c'est la recherche du confort, du bien-être et la qualité de vie du patient, ainsi que de ses proches. Cependant, la question qui se pose est de savoir comment évaluer et comment savoir qu'on a atteint le maximum de confort, ou de qualité de vie, d'autant plus que ces notions apparaissent essentiellement des constructions subjectives et individuelles. Dispose-t-on d'instruments nécessaires pour mesurer et évaluer le confort et la sérénité d'un patient devant la

¹ Je me réfère ici au texte de la Loi n° 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs, adoptée par l'Assemblée nationale et le Sénat français.

mort ? Jusqu'à quel point les unités de soins palliatifs sont-elles capables d'obtenir ou d'améliorer le confort des patients ?

Pour Michel (Castra, 2003), les soins palliatifs essaient de donner une réponse symbolique aux dégâts causés par la maladie au corps, et que la médecine ordinaire ne peut éliminer. Son action consiste dans le nursing, c'est-à-dire le care (prendre soin) plutôt que le cure (soins de réparation). On assiste ainsi à une certaine rupture entre ces deux types de soins, pour faire place aux « soins traditionnels d'entretien du corps rongé par la maladie ».

Finalement, si on n'a pas, pour le moment, d'instrument adéquat de mesure de la « bonne mort », on peut tout de même répondre au désir de compassion et d'accompagnement des patients en phase terminale. Il s'agit d'être présent à ses côtés, de tenir sa main, et de se montrer solidaire avec lui. Ainsi, il se sentira réconforté, et nous aurons aussi accompli ce qui était à notre pouvoir pour l'accompagner jusqu'au bout (Bado, 2022).

Pour débattre

Le témoignage d'un prêtre, accompagnant Alain, atteint de sclérose en plaque multiple, est illustratif à ce propos. Agé d'une cinquantaine d'années, Alain est père de deux fils de 26 et 24 ans. Divorcé d'avec sa première épouse, depuis 10 ans, il a une compagne qui habite dans l'appartement voisin du sien. Les premiers symptômes de sa maladie ont fait leur apparition en 1999 (Compagnon, 2010).

Au début de la rencontre, Alain évoque le décès de sa mère par suite d'un cancer généralisé. Pour lui, l'hôpital n'est pas adapté pour

les personnes handicapées. Et les soins palliatifs, encore moins. Sur le plan spirituel, Alain ne peut se suffire d'être dans la supplication. Sa souffrance est une véritable galère. Après la révolte et la supplique, son choix est fait, dira-t-il.

Il a pris contact avec l'association 'Dignitas' à Zurich pour un suicide assisté. Pour le prêtre, c'est un choc de se confronter à cette réalité à laquelle il ne s'attendait pas. Mais sa première réaction fut de dire à Alain qu'il respectera sa liberté tout en lui exprimant sa réserve du fait de sa position au sein de l'Eglise catholique. Mais des questions surgissent : Dieu nous impose-t-il de vivre dans d'aussi grandes souffrances ? Notre corps nous a-t-il été donné pour traverser de telles épreuves ?

Pour Alain, choisir cette fin de vie, ce n'est pas faire subir à l'autre la dégradation de son corps, chose qu'il redoute le plus au monde. L'expérience vécue dans un centre de soins spécialisés pour les cas de sclérose en plaques multiple, lui a permis de constater par lui-même la mort qui l'attend. Il désire mourir le plus dignement possible. Il raconte l'expérience d'une personne atteinte de la même maladie que lui et qui pleurait pendant l'office religieux auquel il assistait, ce qui lui était insupportable. À la fin du premier entretien, le prêtre lui propose de prier avec le psaume 22, commençant par ces mots : « Mon Dieu, mon Dieu, pourquoi m'as-tu abandonné ? ».

Au cours d'un deuxième entretien, Alain fait savoir qu'il se sent très loin de ce psaume bien qu'il se voit rejoint par ce qu'il en lit. Il décrit le journalier de sa maladie, les étapes d'une journée, faite d'angoisse et d'une peur, avec une panique de tomber. Il se souvient d'une chute douloureuse, un matin. Un réveil douloureux où il ne

contrôle absolument pas son corps agité par des gestes désordonnés après une nuit à peu près calme avec ses insomnies. Les médicaments pris le soir avant de dormir sont là pour le shooter un tant soit peu ! À partir du réveil, la maladie envahit son champ de conscience.

Nouvelles rencontres. Les débuts de matinée sont toujours aussi difficiles. De plus, la chaleur de ces derniers jours amplifie les soucis liés à la maladie. Alain est accompagné par une auxiliaire de vie matin et soir, et à midi quelqu'un vient l'aider à manger, car il est incapable de couper les aliments dans son assiette. Il se reproche sa trop grande dépendance, et en même temps, il confie : « Je devrais lâcher prise... ».

Dans ses réflexions, le prêtre ne cessa pas de s'interroger. D'abord cette expression 'suicide assisté', est-ce une bonne formulation ? Qui assiste qui ? La médecine ? L'entourage ? Alain a raison de dire que sa décision occasionne une grande souffrance pour ses proches et ses amis. Il les oblige à l'assister dans cet acte majeur de mettre fin à ces jours. Il y a là une énorme violence qui leur est faite, de quel droit ont-ils à supporter une telle violence. Ne sont-ils pas un peu ses otages ? Pris dans un 'piège' qu'ils ont beaucoup de peine à approuver et qu'il leur demande d'assumer. Reste une question : « Comment eux, les bien-portants, ne pas accepter le choix d'un malade ? »

Si la vocation du corps médical est de soigner et de guérir, n'est-elle pas aussi d'accompagner la mort de celui qui en fait la demande, parce que ne supportant pas une fin de vie débilante ? Pourquoi Alain ne choisit-il pas de se suicider tout simplement ?

Pourquoi fait-il ce choix d'un 'suicide assisté' ? Sans doute, trouverait-il sur Internet le moyen le plus approprié pour vivre son départ vers l'autre monde ?

Peut-on considérer que les accompagnants puissent être condamnables pour 'non-assistance à personne en danger' ? Le prêtre veut bien croire qu'il est un frère accompagnant un autre frère dans la détresse, la sienne, dans une décision qui le concerne en propre, mais qui le rejoint au plus intime parce que lui aussi il est un humain, donc mortel. Simplement, comme humain, il reconnaît que la vie lui a été transmise, elle lui vient de ses parents qui l'ont mis au monde. La vie, il la reçoit, elle est loin d'être un cadeau empoisonné. Il la reçoit non seulement des siens, mais aussi de cette humanité qui l'entoure.

En tant que personne religieuse, ayant reçu autorité, c'est-à-dire, appelée à faire grandir, quel sens revêt sa présence dans ce 'suicide assisté' ? Alain lui demande-t-il de cautionner l'acte qu'il va poser ? Est-il appelé à être de connivence ou en connivence avec Alain ? Cependant il se pose la question suivante : que ferait-il s'il se trouvait dans la même situation ? S'il accompagne Alain jusqu'à Zurich, c'est parce qu'il croit à l'amour du Père pour tous les hommes, qu'il lui semble impérieux d'en être le témoin jusqu'à ce lieu, témoin de sa miséricorde...

À la table, le dernier soir où Jésus réunit ses amis pour vivre le lavement des pieds, puis le repas où il nous donne le signe de son amour pour nous tous, se trouvait aussi Judas, Pierre et les autres... À la table, ce soir-là, entourant Jésus, s'étaient donné rendez-vous, la trahison, le reniement et l'abandon de l'ami. Quelle compagnie !

Que dire de plus ? Sur le chemin du Golgotha, dans l'évangile selon Luc 23, 27, il est écrit : « Une grande masse du peuple le suivait ainsi que des femmes qui se frappaient la poitrine et se lamentaient sur lui. » Alain ne les provoque-t-il pas à vivre un chemin semblable. Finalement, le jour prévu, le prêtre accepta d'accompagner Alain et sa famille à Zurich pour accomplir son désir le plus cher.

Referencias

- Bacon, F. (1988). *El avance del saber*. Alianza Editorial.
- Bado, A. (2022). *Essai sur le deuil et la narration à partir du malade en phase terminale*. Paris: Complicités .
- Bayes, R. (2001). *Psicología del sufrimiento y de la muerte*. Barcelona: Martinez roca.
- Bermejo , J., & Belda, R. (2011). *Testamento vital, dialogo sobre la vida, la muerte y la libertad*. Madrid: PPC.
- Bernard, M.-F. (2004). Prendre soin de nos ainés enfin de vie : à la recherche de sens. *Etude sur la mort*, 2(126), 49-50.
- Castra, M. (2003). *Bien mourir, sociologie des soins palliatifs*. Paris: Presse universitaire de France.
- Compagnon, I. (2010). Un itinéraire... dans un accompagnement spirituel : le chemin d'Alain. *Études sur la mort*, 2(138), 39-51.
- D'Hérouville, D. (2014). Soins palliatifs et évolution socio-médicale . En D. J. Broucker, *Manuel de soins palliatifs* (págs. 52-56). Paris: Dunod.
- Gonzalez Moran, L. (2006). Dimensión jurídica de la limitación del esfuerzo terapéutico. En J. De la Torre, *La limitación del esfuerzo terapéutico* (pág. 166). Madrid: Universidad Pontificia Comillas.
- Hirsch, G. (2010). Accompagner la fin de vie & principaux repères des soins palliatifs. *Études sur la mort*, 2(138), 133-144.
- Le Breton, D. (2012). *Anthropologie de la douleur*. Paris: Métailié.
- Malaquin-Ravan, E., & Pierrot, M. (2007). Accompagner une personne atteinte de maladie d'Alzheimer : aspects spécifiques du deuil des aidants naturels et pistes de soutien. *Recherche en soins infirmiers*, 2(89), 77.
- Mauro, C. (2010). Fin de vie et loi Leonetti. *Études sur la mort*, 2(138), 125-132.
- Sicard, D. (2013). *L'éthique médicale et la bioéthique*. Paris: Presses Universitaires de France.
- Trueba, J. (2006). Los marcos asistenciales en la limitación del esfuerzo terapéutico . En J. De la Torre, *La limitación del esfuerzo terapéutico* (pág. 75). Madrid: Universidad Pontificia Comillas.

Velasco, M. (2013). Cáncer: cuidado y manejo paliativo. *REV.MED.CLIN. CONDES*, 24(4), 668-676.

WHO. (1990). *Cancer Pain Relief and Palliative Care*. Geneva: Technical Report Series, 80.