

L'EVOLUTION DE LA LOI SUR LA FIN DE VIE, QUELS CHANGEMENTS POUR NOS PRATIQUES

Organisée par la pastorale de la Santé du diocèse de Saint-Claude, cette conférence était destinée aux personnels soignants, aumôniers, visiteurs accessibles.

Intervenants : Pr Frédéric Guirimand, médecin anesthésiste-réanimateur, docteur en neurosciences, chef de service en soins palliatifs à la Maison médicale Jeanne Garnier ; Père Régis Laulé, théologien moraliste ; Mgr Jean-Luc Garin, évêque de St Claude ; Jennifer Perret et Charlotte Gross, infirmières.

Le professeur Guirimand dresse un état des lieux sur les pratiques en fin de vie, et exprime ses craintes par rapport à l'évolution de la loi.

Nous observons une double évolution, sociétale et médicale :

D'un côté, une société qui enjoint à prolonger la vie, tout en restant beau et jeune, qui demande de mourir tranquille et apaisé (fantasme de « la bonne mort » : sens du mot euthanasie en grec), qui se veut décisionnaire pour soi-même en matière de santé, qui promeut l'autonomie.

De l'autre, une médecine qui a fait des progrès techniques prodigieux. Néanmoins, devant l'insatisfaction des patients et des soignants, se pose la question de l'équilibre entre technicité et humanité. La médecine se confronte aux limites : jusqu'où aller ? Est-on encore dans le soin lorsqu'on cherche à guérir à tout prix ?

La loi Clays-Leonetti promulguée en 2016 interdit l'obstination déraisonnable, et favorise l'apaisement par l'administration de sédatifs à dose non mortelle.

Dès lors, comment comprendre les demandes d'euthanasie ? c'est-à-dire, l'administration d'un produit à la demande du patient, exprimée de façon libre et en compétence dans l'intention de provoquer la mort (dans le cas du suicide assisté, le patient effectue lui-même l'acte final).

Il y a une différence entre le souhait de mourir et la demande de mourir. Une étude montre que sur une cohorte de 2157 patients en Unités de soins palliatifs, 9% disent souhaiter mourir, lorsque 3% expriment à un moment donné une demande d'euthanasie. Très peu de demandes persistent : 6, soit moins de 0,3%.

La demande d'euthanasie dépend du soin (au sens large) dont bénéficie la personne. Il faut comprendre ce qu'est une demande d'euthanasie. : c'est la plupart du temps un cri d'appel face à une souffrance intolérable, physique ou morale, le besoin de sortir de l'impasse d'une existence paralysée par la souffrance. D'où la nécessité de réhumaniser.

Le Père Régis Laulé intervient sur le rapport à la mort dans la Foi au Christ.

Celui-ci part d'une réflexion sur le lien entre le mal, la jalousie, le mensonge et la mort.

S'appuyant sur quelques références bibliques, il affirme que Dieu n'a pas fait la mort (Sg 1, 13), et que celle-ci vient de la jalousie du démon (Sg 2, 24) : jalousie des anges devant le corps et la sexualité de l'homme, jalousie de la joie de l'autre et volonté de faire disparaître cette joie.

En Jn 8, 44, Jésus met ensemble le malin, le mensonge et la mort.

Le corps tient une place importante dans la foi chrétienne : il y a identification de la personne avec son corps. La dignité de la personne humaine est absolue, totale. Rien n'enlève la dignité de l'homme. « Je suis homme, à l'image de Dieu ». Réflexion sur « mourir dans la dignité ».

Le 6ème commandement « Tu ne tueras pas » est un commandement suprême (le premier de la seconde des deux tables reçues par Moïse). Il s'adresse au peuple, pas à l'individu ; à la communauté humaine et non à la personne en détresse. Cf aussi Job, 7, 1-7. Une société ne peut autoriser le meurtre. Une autre voie est à chercher. Une loi qui autorise l'euthanasie est une collaboration avec l'ennemi.

Dieu n'envoie pas d'épreuve. La seule épreuve que Dieu nous demande c'est celle de l'Amour (cf Ap 12).

Dans les moments de défaillance, il y a la Miséricorde de Dieu. D'un côté, la dimension législative impose une intransigeance. De l'autre, l'accompagnement pastoral doit être le visage de la Miséricorde de Dieu.

Sur la notion de péché et de suicide, il faut réfléchir sur le fait qu'il n'y a pas de liberté dans la souffrance. On parle de péché lorsqu'on a connaissance du mal et la liberté de refuser ce mal.

Mgr Jean-Luc Garin rappelle les besoins spirituels de toute personne, puis réprecise les contours de la loi soumise au vote pour faire émerger les craintes qu'elle suscite.

Nécessité pour le patient :

- d'être atteint d'une affection grave et incurable qui engage le pronostic vital, en phase avancée ou terminale ;
- de présenter une souffrance physique ou psychologique liée à cette affection, qui est soit réfractaire aux traitements, soit insupportable lorsque personne a choisi de ne pas recevoir ou d'arrêter de recevoir un traitement ;
- d'être apte à manifester sa volonté de façon libre et éclairée.

Le médecin doit :

- informer la personne sur son état de santé,
- lui proposer de bénéficier des soins d'accompagnement y compris des soins palliatifs,
- lui proposer de l'orienter vers un psychologue clinicien ou un psychiatre.

Le médecin dispose de quinze jours pour échanger avec d'autres professionnels, essentiellement d'un point de vue médical, et donner une réponse orale et écrite, favorable ou non, au patient. Si l'autorisation est accordée, celui-ci dispose d'un délai de réflexion de deux jours au minimum, qui peut être abrégé à sa demande si le médecin estime que cela est de nature à préserver la dignité de la personne, telle qu'elle la conçoit.

Une commission de contrôle *a posteriori* assure la suivi et l'évolution.

Il existe une clause de conscience pour les personnels de santé, dont semblent exclus les pharmaciens.

Des dispositions pénales sont prévues à l'encontre de quiconque tenterait d'empêcher de pratiquer ou de s'informer sur l'aide médicale à mourir.

Tenter de dissuader sera-t-il puni par la loi ? On perçoit les flous et les dérives possibles, et les limites que comporte cette loi. La procédure se place d'un point de vue « médecin », elle ne donne pas de réponse à la demande d'euthanasie, qui serait d'interroger la demande elle-même.

Un rapide état des lieux concernant les lois sur la fin de vie en Espagne, en Belgique, au Canada, en Suisse, aux Etats Unis, fait craindre une « normalisation » de ce qui, à l'origine, était une exception.

Ateliers de mise en situation : comment réagir face à une demande d'euthanasie ou de suicide assisté ?

Les participants rassemblés en petits groupes échangent autour de 8 situations concrètes de personnes en demande de suicide assisté ou d'euthanasie, qu'il s'agisse du malade ou de sa famille. Les réflexions sont éclairées par l'intervention des différents orateurs.

Suivant les situations, quelques pistes sont évoquées :

- S'assurer que la personne bénéficie d'une prise en charge globale : soulage-t-on ses douleurs, son anxiété ?
- S'assurer que la personne a rédigé ses directives anticipées.
- Echanger avec les soignants. Demander au patient son accord pour discuter avec l'équipe médicale de sa situation.
- Rappeler l'existence de la sédation profonde et continue.
- Proposer, s'il y en a la possibilité, de participer à des groupes de parole.
- Ecoute, empathie. Inviter la personne à faire une relecture de sa vie.
- Prier avec la personne.

- Respecter sa souffrance.
- Ne pas juger.
- Proposer de revenir visiter.
- Essayer de répondre à une demande de sacrement. En l'absence de prêtre, donner une bénédiction, prier avec une prière de délivrance ou de consolation.
- S'assurer que l'on est à sa place. Se retirer et trouver un relai si besoin.
- Les besoins spirituels de la personne sont-ils considérés. Y a-t-il une convention avec l'établissement pour la visite pastorale ? Importance de visiteurs formés.

Mgr Garin conclut avec cette phrase : « Comment se dire adieu ? » et la réflexion de St Augustin : « Je sais qu'un amour sans fin m'attend ».

S'en suit une belle réflexion à partir de l'Évangile des disciples d'Emmaüs. Pour accompagner ces demandes compliquées, il nous faut faire ce chemin descendant comme Jésus avec les disciples d'Emmaüs : il descend avec eux dans leur profondeur, il écoute, il libère la parole. Le désir des pèlerins d'Emmaüs est d'être en relation avec : « Reste avec nous. ». Comment aider la personne à entrer dans une relecture de vie, lui permettre d'accéder à différents niveaux de relecture ?

Dans notre prière personnelle, nous pouvons développer notre intercession auprès des malades. Ne pas négliger l'importance de la Parole de Dieu à partager, qui élargit le rite du sacrement des malades. Exprimer notre foi au-delà des prières toutes faites, si on l'ose.