



LE DEBAT DE L'EUTHANASIE : UNE ROUTE SANS FIN ?

Fr. Dr. René STOCKMAN,

Supérieur général des Frères de la Charité

En Belgique, la législation relative à l'euthanasie est en vigueur depuis six ans. Selon des données récentes, 1 % de tous les décès se produiraient dans le contexte médical par la voie de l'euthanasie. Mais ces données sont peu fiables, vu que les déclarations se font de façon différente en Flandre et en Wallonie. Certains considèrent par exemple également comme euthanasie l'assistance médicale au suicide.

Néanmoins, tout le débat concernant l'euthanasie demeure une affaire très délicate, parsemée d'embûches sur les plans philosophique et éthique et de divergences d'opinion, suscitant, du point de vue religieux également, des questions pertinentes, auxquelles il importe de donner une juste réponse. Le débat de société sur ce thème à propos duquel on estime devoir aboutir à un consensus, demeure extrêmement sensible. Les objectifs fixés s'avèrent tout simplement irréalisables : en effet, le consensus est impossible à atteindre à ce propos, et il n'est d'ailleurs pas souhaitable. La question de l'euthanasie entraîne tant d'interrogations supplémentaires que les arbres cachent parfois la forêt. Ce serait déjà un grand pas de créer un espace où les différents points de vue puissent être formulés de manière sereine et confrontés à l'exigence de dignité de l'homme. De cette manière, on pourrait influencer de façon positive les étapes suivantes dans l'affinement de la législation.

Contraints au silence ?

Car pour l'instant, il semble bien que certains ténors dictent leur point de vue alors que d'autres sont contraints au silence. Tout le remue-ménage médiatique qui a eu lieu en Belgique lors de l'euthanasie de Marcel Engelborghs, échevin à Tongres, et plus tard de l'auteur Hugo Claus, a montré combien un certain lobby a mis en œuvre tous les moyens possibles pour obtenir l'espace médiatique nécessaire en vue

d'étendre la législation applicable à l'euthanasie à d'autres catégories telles que les déments et les mineurs d'âge. Par contre, ceux qui souhaitent remettre en question la problématique de l'euthanasie et qui se demandent ce qui, entre-temps, a été entrepris pour mettre en œuvre des alternatives comme les soins palliatifs, sont réduits au silence. « Rougissez, vous qui êtes religieux, d'encore oser lever la voix », entendait-on à un certain moment à travers toute la Flandre. Entre-temps, on a tendance à considérer de plus en plus l'euthanasie comme un droit individuel, exigible auprès du corps médical. Les médecins qui y prêteraient leur concours, seraient considérés comme des « médecins humanistes », alors que ceux qui s'y opposeraient, se verrait reprocher d'appliquer une « éthique de sans cœur ». Selon Etienne Vermeersch, la Belgique se situe par sa législation dans une position exemplaire à l'avant-garde de la civilisation. Le degré d'aveuglement idéologique était à son comble, lorsque le premier ministre belge, Verhofstadt, par ailleurs toujours en fonction, décrivait l'euthanasie de l'auteur Hugo Claus comme exemplaire. Personne ne songeait plus à ceux qui, mus par un noble courage, dans un suprême effort, tentent d'accepter leur condition de vie au moment où les facultés se réduisent, ni à ceux qui tentent d'encadrer les personnes dans des phases de fin de vie jugées « indignes et inhumaines ». C'est comme si toutes ces personnes accomplissaient un travail inutile en aidant des affaiblis qui n'osent regarder la mort en face !

Prenons le temps de nous arrêter à cette problématique, en y réfléchissant à partir de notre vision chrétienne de l'humanité, pour la mettre au cœur d'un débat serein, comme une opinion pouvant être entendue. Nous voulons surtout axer cette réflexion sur la question de savoir si l'euthanasie peut être simplement étendue à des individus frappés d'un handicap et qui ne sont plus capables de prendre eux-mêmes des décisions.

1. Le respect inconditionnel de chaque être humain.

C'est notre vision de l'homme qui doit être le point de départ de toute réflexion sensée sur l'euthanasie comme sur tous les autres problèmes éthiques. La tradition chrétienne a toujours mis en exergue le respect de la personne humaine, et continue à le faire. La revendication éthique de respect inconditionnel du prochain, découle de notre vision fondamentale sur l'origine et la finalité de l'homme. Dans l'encyclique 'Evangelium vitae' (1995), ce principe fondamental est exprimé comme suit : « L'homme est créé à l'image de Dieu. Tous les hommes sont enfants de Dieu. L'incarnation de Son Fils sanctifie cette vie humaine, l'assume et la conduit à son destin final, la résurrection. De ce fait, la vie humaine est sacrée et inviolable, et Dieu est le seul Maître de la vie. »

Le fondement de la dignité humaine

Ce point de départ est déterminant pour toutes les étapes dans notre réflexion sur l'homme et sur la vie humaine ; il en constitue le fondement : l'origine et la finalité de la vie reposent dans la main de Dieu, non dans la main des hommes. L'homme dépasse, dans sa finalité ultime, la réalité du monde ; il est toujours plus que ce qu'il peut éprouver dans ce monde et que la manière dont il y est perçu. C'est le fondement de la dignité humaine de l'homme en tant qu'individu. Si l'homme a bien

sûr des droits, il ne possède pas pour autant le droit absolu de décider de sa vie. C'est un domaine dont il doit respecter les limites, du fait que la vie le dépasse.

Un autre problème surgit lorsque l'on détache cette dignité humaine de l'existence proprement dite, en la mettant en relation avec la prétendue qualité de la vie, lorsque l'on fait dépendre l'existence même de la personne de la conservation de certaines facultés, comme les facultés intellectuelles. C'est cette vision de l'homme qui, dans certains milieux, prévaut et gagne toujours plus de terrain : l'homme est, dans certains stades de sa vie, une personne potentielle, et vu que les droits sont accordés aux personnes, celles-ci ne pourront que partiellement ou pas du tout faire usage de ces droits. D'autres pourront reprendre ces droits en leur nom et décider de leur droit de survivre, ou simplement de vivre.

Notre position de départ est que chaque être humain est une personne et le demeure dans tous les stades de sa vie ; son existence en tant que personne est liée à sa nature, et non pas à la manière dont la société veut la considérer, ni aux droits qu'elle veut bien lui accorder. Il s'agit du fondement de la vision personneliste de l'humanité et de l'anthropologie personneliste, qui formalisera notre vision de l'homme en tant qu'individu, l'individu que nous sommes, et l'être que nous découvrons dans l'autre. C'est le fondement de notre respect inconditionnel pour chaque être en tant qu'individu.

Personnalisme, individualisme et collectivisme

Partant de cette vision personneliste, nous pouvons déduire que chaque homme est un être unique, donc une personne qui, avec et par ses relations avec d'autres hommes, devient toujours plus homme. L'homme est donc un être relationnel qui, en tant que tel, fait partie de la société comme un ensemble, et devient ainsi un être social. Nous devons considérer l'homme toujours plus comme une personne, comme une personne en relation avec d'autres, et comme une personne ancrée et engagée dans un contexte social.

À cette vision personneliste, s'oppose la vision individualiste de l'homme, qui le réduit à sa propre existence, dissociée de sa relation aux autres et de son ancrage dans la société. L'homme dispose d'une autonomie absolue qui s'exprime dans une autodétermination absolue ; en tant qu'individu, il a le droit de décider de son sort, en parfaite autonomie, sans immixtion de tiers ni d'une autorité ou d'une instance supérieure quelconque, et sans devoir en rendre compte à la société.

Enfin, nous citerons encore la vision collectiviste de l'homme où le bien-être du groupe prime sur le bien-être de l'individu. L'individu est subordonné à la collectivité, et ses droits sont également subordonnés aux droits du groupe. C'est la collectivité qui prendra les décisions relatives à l'individu, y compris quant à sa naissance et sa survie.

La législation sur l'euthanasie et les extensions actuellement proposées, louvoient entre ces visions individualiste et collectiviste de l'homme. Le droit de décider de sa propre vie et de la vie d'autrui, est élevé en un droit absolu et détaché de l'origine et de la finalité de l'homme qui en font une personne, détachée aussi de sa dimension sociale et relationnelle.

C'est dans cette perspective que nous voulons formuler la position suivante :

- Nous considérons chaque être humain dans tous les stades de son existence comme une personne, créée à l'image de Dieu et appelée à la résurrection ;
- Chaque homme a une responsabilité à assumer à l'égard de son semblable et de son entourage au sens plus large, en vertu de sa dimension sociale et relationnelle ;
- Partant de cette vision personnaliste de l'homme, nous rejetons l'individualisme avec son autodétermination absolue, ainsi que le collectivisme où l'homme perd le pouvoir de déterminer lui-même, de façon active, ce qu'il convient de faire. L'autonomie à laquelle est appelé l'homme, nous voulons la voir comme une autonomie relationnelle, qui s'exprime en termes de solidarité et de responsabilité.

En 1994 déjà, les Evêques belges ont formulé ce qui suit à propos de cette autodétermination: « L'homme dispose-t-il réellement pleinement de lui-même ? Le prétendu droit à l'autodétermination part d'une idée abstraite, considérant l'homme comme un être isolé qui, en cette qualité, peut prendre des décisions. Pourtant, l'homme est toujours lié à son semblable : le malade est toujours un père ou une mère, un fils ou une fille, un neveu ou une nièce, une amie, un voisin. Il s'agit toujours de quelqu'un qui représente quelqu'un pour un autre. C'est précisément cette indéniable solidarité, qui fait d'elle ou de lui une valeur inaliénable pour les autres. L'autonomie de l'homme n'est donc pas infinie : elle est limitée par la solidarité réciproque. »

2. L'entraide

Le débat sur l'euthanasie doit également se situer dans la manière dont les gens veulent et peuvent s'entraider. Apparemment nous sommes en train de perdre de vue ici une certaine évidence. On met en question le fait que des gens s'entraident en pouvant aller très loin, ainsi que le fait de se préoccuper l'un pour l'autre puisse également donner un sens à la vie. Une telle entraide serait en opposition avec l'autonomie et l'autodétermination prônées comme des valeurs suprêmes. Le fait de devoir renoncer à la maîtrise de sa destinée, et de devoir confier à des tiers son évolution pour se faire aider dans certaines fonctions vitales, entamerait cette autonomie et autodétermination et devrait dès lors être évité à tout prix. Quand cette incapacité temporaire à vivre de manière autonome perdure, elle est alors considérée comme une situation de vie indigne et inhumaine.

Une dépendance naturelle

À cette tendance, qui veut que la qualité de la vie dépende du degré d'autonomie, on peut opposer que l'homme est marqué durant toute sa vie, de sa naissance à sa mort, par ses relations et sa solidarité avec les autres ainsi que par l'aide prêtée et apportée à autrui. Le fait qu'une personne ait besoin de l'assistance d'autrui parce qu'elle se trouve dans un état de nécessité, n'est pas contre nature, ni contraire à la dignité. La dignité signifie toujours plus que le respect pour l'autonomie. La dignité est également le résultat d'une interaction, attentionnée entre le nécessiteux et celui qui prête assistance. Personne ne trouve contre nature qu'un nouveau-né ait besoin de sa mère, et qu'un enfant en pleine croissance ait besoin de ses parents et de son

environnement, que nous puissions en tant qu'adultes également faire appel à l'assistance des autres pour remplir certaines fonctions vitales, et que nous prêtons également assistance aux autres. Mais voilà que cela pose soudainement problème lorsque cette assistance s'adresse aux malades mentaux âgés ou à des personnes affectées d'un handicap de naissance. Cette situation deviendrait alors insupportable, et la dépendance qui s'ensuit, prendrait des proportions inhumaines, au point de légitimer une demande de l'euthanasie. Dans ce cas, la relation d'assistance, qui se crée et se présente en effet différemment, ne pourrait plus être vue dans la prolongation des soins antérieurs, ni même comme la continuité des relations préexistantes. J'ai à l'esprit l'image de cette femme qui, chaque jour, apportait à son époux gravement dément séjournant dans un de nos hôpitaux psychiatriques, le dessert et le lui administrait à la cuiller, considérant ce geste comme l'expression de son amour durable pour lui. Elle ne s'arrêtait pas de lui parler gentiment et de le caresser. Il s'agissait d'un amour épuré, sublimé, et exempt de toute attente de retour, un amour de pur don.

Cela nous fait réfléchir au concept de soin. Au sens le plus large du terme, on peut considérer cette attention pour autrui comme fondamentalement liée à la condition humaine. Prendre soin, signifie, dans ce cas, mettre tout en œuvre pour mener une existence conforme à son humanité. Joan Tronto en a donné la définition suivante : « le soin est une activité qui englobe tout ce que les hommes font pour assurer la subsistance du monde, le remettre en état et l'entretenir, de sorte qu'il devienne 'leur' monde, où ils pourront vivre le mieux possible. » Mais ce soin, qui est présent en chaque homme comme une donnée, doit également être cultivé, appris, comme tant d'autres choses qui font partie de l'être doivent être apprises, montrées, exercées. C'est partant de ce besoin de prendre soin de sa propre vie, que l'on comprend que l'on doive, dans la relation avec les autres, accéder à ce besoin de soigner. Les soins relèvent ici d'un devoir éthique de se soucier de l'autre, de se laisser toucher par ses besoins. C'est le propre de l'homme de répondre à cet appel à assister l'autre dans le besoin.

Responsabilité, éthique et expertise

Le fait de prêter assistance à son semblable, est considéré comme faisant intégralement partie de la condition humaine. Une telle attitude permet d'éviter le repli sur soi. Nous observons ici un processus, où le fait de prendre soin de soi-même, comme nous l'avons appris, évolue vers une entraide indispensable. Cela découle du fait que la préoccupation pour l'autre fait intégralement partie de notre être. A partir de ce soin pour l'autre, nous voyons naître une dynamique qui évolue du souci du bien-être d'autrui, de la sensibilité à sa peine, à sa souffrance et de ses besoins vers la responsabilisation. Nous nous sentons obligés de faire effectivement quelque chose pour l'autre, afin d'alléger et d'adoucir sa peine ainsi que sa souffrance, et de rencontrer ses besoins. Et c'est cette responsabilité qui mènera à une attitude éthique de l'expertise : on veut que l'assistance et l'aide fournie aux autres se déroule de manière correcte et efficace, de sorte que les besoins du bénéficiaire de soins soient effectivement pris en charge. Cette exigence d'expertise requiert dès lors parfois l'appui et la collaboration de professionnels des soins, soit de manière temporaire ou occasionnelle, soit pour une plus longue durée sans qu'on ne se considère pour autant relevé de l'obligation de soigner.

Nous pouvons mettre l'aide ainsi apportée en parallèle avec la charité qu'une personne développe pour son semblable. La base de la charité est constituée par une attitude fondamentale d'amour : la conscience que l'autre existe comme un semblable, et porte en lui l'appel à se faire aimer. « Le visage de l'autre me place devant un impératif éthique », pour paraphraser Levinas. C'est au départ de cette même attitude fondamentale d'amour que se développe en nous la compassion : nous ouvrons notre cœur à la souffrance de l'autre et nous nous laissons toucher par elle. Et à partir de cette compassion vient la décision d'aider effectivement l'autre afin d'alléger sa souffrance, de l'adoucir, de la guérir. C'est la charité qui émerge concrètement ainsi et, à son tour, cette charité, appelle l'expertise. Car, cette miséricordieuse charité comprend précisément le désir d'aider l'autre de manière durable et appropriée, et d'éliminer pour autant que possible la cause de la souffrance. L'amour-compassion-charité-expertise synthétise le concept de « *caritas* », et fait apparaître, qu'on le veuille ou non, de nombreux parallèles avec le concept « *soin* ».

Soigner, c'est être présent

Il ressort de ce qui précède que soigner représente bien plus qu'une prestation de services. Il s'agit aussi d'« être présent » lorsque l'autre en a besoin, et d'y répondre de la manière qu'il attend et qui lui convient. Prendre soin l'un de l'autre, signifie donc bien plus que prêter assistance ; c'est le cadre dans lequel se déroule la prestation de soins. Une solidarité naîtra dans tous les cas entre celui qui fournit les soins et celui qui les reçoit, ainsi qu'une relation de réciprocité. Dans l'entraide, les deux parties se trouvent « servies » : le récipiendaire de soins est soutenu dans son besoin de reprendre les fonctions humaines ou de les remplir tout simplement, et le prestataire de soins trouve sa raison d'être et la finalité de sa vie dans le fait de pouvoir aider l'autre. La bonne assistance, les bons soins se caractérisent par un processus où toutes les personnes concernées grandissent dans l'être. C'est important, tant dans l'attention que des personnes se prêtent dans la vie quotidienne, que dans les soins fournis par des professionnels. Dans les soins prodigués à des personnes qui ont la possibilité de répondre aux soins qu'ils reçoivent, cette réciprocité peut se concrétiser par la gratitude que le prestataire de soins reçoit du récipiendaire et dans la constatation que le malade se porte mieux grâce aux soins qu'on lui administre.

Il en va autrement pour des vieillards déments, ou frappés d'un autre handicap mental grave qui ne sont plus en mesure de réagir aux soins administrés. On attend ici du prestataire de soins une « méta-attitude ». L'aîné, frappé de démence ou la personne gravement handicapée se trouve dans l'impossibilité de répondre de façon usuelle aux soins qui lui sont prodigués. On attend alors du prestataire qu'il épure son assistance à ce qu'elle a d'essentiel : l'aide à l'autre parce que l'autre se trouve en besoin, sans compter sur la réciprocité. Son action correspond ainsi à la version la plus pure de l'assistance, qui s'élève au niveau du pur amour, et se caractérise précisément par l'inconditionnalité sans la moindre réciprocité. Le « succès » de l'assistance et la confirmation que l'on reçoit dans la prestation de soins, ne dépendent plus ici de l'aboutissement de l'intervention dans le processus de guérison, ni d'un signe de gratitude reçu à la suite des soins, mais dans le fait qu'on peut s'identifier complètement à son semblable qui, s'il a perdu toute perspective d'émancipation, d'autonomie et de guérison, n'en a pour autant pas perdu sa dignité

d'être humain. C'est précisément par l'action de soigner que l'on peut confirmer cette dignité et mettre fin à cette situation sans issue, tant pour la personne en question que pour son entourage. Aussi déformée et dénaturée que soit la vie de l'autre, il n'en demeure pas moins un être humain qui, précisément par nos soins, garde sa dignité humaine. En tant qu'être humain, il demeure digne de nos soins et de notre attention. Et en tant que prestataires de soins, nous mettrons tout en œuvre pour refléter et faire rayonner autant que possible cette dignité.

3. La question de l'euthanasie face aux soins aux déments.

Dans son livre, « Chimères », Bernlef décrit d'une manière captivante le monde dans lequel est entré le dément. Nous en citons l'un des passages : « Soudain, je dus d'abord tout traduire en anglais avant de pouvoir le dire. Il n'y avait que des phrases tronquées, des fragments, privés de tout contenu. Furieux, je jette un regard hagard sur la salle de séjour. Comme si je perdais des mots, comme d'autres perdent du sang. Et alors, une nouvelle fois, une terrible peur m'assaille. Je me couche sans tarder sur le divan et ferme les yeux. C'est comme si je me sentais chavirer dans mes pensées. Une vie sous-jacente remue la mienne, en bouleverse les noms et les lieux en un flux et reflux, comme si en tant que personne, je n'existaient plus. »

Ce passage exprime le fond même de la démence : l'aliénation, la dissociation du corps, qui continuera à vivre encore un certain temps dans un état dégradé. Je voudrais à ce sujet faire quelques remarques en marge.

Sans doute, la période initiale du processus de la démence constitue-t-elle le passage le plus délicat pour la personne en question. Je me souviens d'un confrère qui a combattu trois années durant sa démence lancinante, en perpétuelle révolte contre lui-même et les autres. La dégradation a pu être freinée par la médication, de manière à retarder le moment où frappait la démence. Pour moi, cela suscita la question de savoir s'il était opportun de prolonger cette phase transitoire, et de prolonger ainsi la période la plus difficile du processus débilitant.

Une personne atteinte d'une grave démence en souffre-t-elle ? Probablement plus dans la phase qui est souvent décrite comme celle de la déchéance totale. Lorsqu'on s'interroge sur la qualité de vie, pour autant qu'on puisse encore y répondre dans la phase où se situe le patient, celle-ci s'avère en tout cas être toujours supérieure à ce que ressent l'entourage. Il est important d'en tenir compte.

L'importance de l'entourage

Nous ne pouvons pas oublier qu'il existe différentes sortes de démences, et qu'on risque aujourd'hui de tout confiner au dénominateur commun Alzheimer. Un diagnostic précis est dès lors important afin de pouvoir prodiguer les soins les plus appropriés. Les personnes frappées de démence souffrent surtout des comportements négatifs auxquels elles sont exposées, de leur exclusion sociale, et de la représentation majoritairement négative de la démence en termes d'état de vie déshonorant, pire que la mort.

Beaucoup dépend de l'entourage et du cadre dans lequel les personnes atteintes de démence peuvent séjourner. J'ai visité des salles où des vieillards déments étaient

liés sur leur chaise, habillés dans des vêtements déshonorants et baignant dans une odeur d'urine, avec une télé tonitruante et des cris en arrière-plan. Tout y était mis en œuvre pour accentuer une situation de vie dégradante. Mais, j'ai aussi rencontré des aînés déments qui se trouvaient proprement habillés, dans une chambre coquette, parmi des seniors valides. Leur dignité fut ainsi relevée et confirmée grâce aux bons soins.

Parfois, nous entendons s'exprimer la remarque : ce sont des plantes ou des animaux. Certaines personnes perdent en effet progressivement toutes leurs capacités, jusqu'à ce qu'elles retournent à l'état de leur naissance. Mais, il faut à ce moment-là se demander s'ils ne méritent pas d'être soignés et cajolés comme des nouveau-nés. Mieux encore, à la remarque qu'ils deviennent des végétaux, des animaux, on peut opposer celle qu'il est quand même bon de bien soigner les plantes et les animaux !? Il convient que nous nous adaptons en tout temps aux besoins de soins éprouvés par l'autre, tout comme nous le faisons correctement pour les plantes et les fleurs. Avec des aînés déments, nous attacherons surtout beaucoup d'importance au contact tactile, au fait de leur tenir la main en répétant doucement leur nom, et en leur tenant tout simplement compagnie. Chez certains, nous nous étonnerons de retrouver de brefs moments de réminiscence. Ainsi, j'ai connu un frère aîné, avec qui j'ai longtemps cohabité et qui, lorsque j'entrais, prononçait encore tout doucement mon nom, pour retourner ensuite dans son propre univers. Il s'agissait d'un moment de reconnaissance, qui était demeuré tout à fait intact malgré la progression de la maladie.

Le risque d' « euthanasiasme »

Lorsque, avec les soins apportés à notre prochain frappé de démence, nous sommes confrontés à la question de l'euthanasie, il devient rapidement clair que le problème se situe au niveau de la dignité humaine et au fait que cette dignité est réduite à la capacité d'éprouver certains sentiments ou à certaines qualités. La personne est alors vue comme une machine à ressentir qui, lorsqu'elle commence à dysfonctionner, n'a plus qu'à être mise au rebut. C'est ainsi qu'apparaît le risque d' « euthanasiasme », une sorte d'enthousiasme à prôner l'euthanasie comme une façon de libérer l'individu d'une existence peu qualifiante. Et ceci, en ayant à l'esprit l'évidence selon laquelle il faudrait de toute manière respecter le droit de chacun de décider de manière autonome de son existence, en utilisant l'instrumentaire médical le plus simple possible : injecter une substance létale ou tourner un bouton en vue d'assurer au patient, à l'aîné, le sommeil perpétuel. Dans le cas des aînés déments, on fait fi du fait qu'il s'agit de personnes absolument incapables d'exprimer leur volonté, rendant nulles et non avenues toutes les mesures de précaution fixées dans la législation sur l'euthanasie. Même au cas où il existerait une déclaration d'euthanasie dans laquelle la personne accepterait la procédure létale, même en cas de démence, il ne nous reste plus la possibilité d'actualiser la validité de celle-ci au moment voulu. La personne aura en effet établi cette déclaration sur la base d'un sentiment, d'une peur vis-à-vis de la déchéance et d'une dépendance qui, au moment de la déclaration, n'était toutefois pas encore actuelle. Il s'agit précisément de ces sentiments dont la personne ne sait s'ils surgiront dans le processus de démence. D'autre part, la perception d'une affection change toujours dans l'évolution de la maladie, ce qui reporte souvent les limites de ce qu'elle éprouverait encore comme agréable et sensé.

L'approche palliative

L'alternative à l'euthanasie, demeure les soins palliatifs. Nous pouvons, en effet, apprendre beaucoup de cette approche palliative qui a pour but d'accompagner la personne dans un processus de souffrance irréversible et de demeurer à ses côtés. Les soins palliatifs peuvent être décrits comme une approche visant à améliorer la qualité des soins prodigues au patient et à sa famille, en prenant en compte les problèmes liés aux maladies létales, par la prévention et la réduction de la souffrance, grâce à une détection avancée, une évaluation et un traitement de la douleur ainsi que d'autres besoins physiques, psychosociaux et spirituels. J'ai beaucoup appris lors de cette approche fondamentale lorsque je me suis moi-même trouvé face à la très longue maladie de mon père et à son. Les derniers mois précédant son décès comportaient tous les éléments de cette attitude fondamentale palliative.

Mon père nous demanda de ne plus l'amener à l'hôpital. Nous avons compris cette demande comme un signe qu'il avait accepté sa mort imminente. Il ne fallait pas qu'il souffre encore pour attendre une guérison illusoire. Il demandait, sans l'exprimer explicitement, de pouvoir mourir à la maison. Nous avons ainsi opté pour des soins palliatifs à domicile, sans faire appel aux organisations spécialisées, jusqu'au moment où les forces de ma mère vacillèrent et que mon père comprit qu'il ne pouvait plus exiger de mourir à la maison. Nous avons alors trouvé une solution dans notre propre maison de repos, où il connaissait tous les frères et où il put être accueilli comme un membre de la famille. Ce furent ses derniers jours, au cours desquels des doses toujours plus fortes de morphine et de sédatifs devaient lui être administrées, et où l'entourage restait présent pour veiller. Le dernier soir, lorsque j'entrai dans sa chambre, je vis un frère égrener tranquillement son chapelet aux côtés de mon père. C'était une grâce de pouvoir être présent alors et de tenir sa main au moment du passage. Son dernier regard était adressé à ma mère, un adieu sans paroles mais plein de gratitude. Je n'avais encore jamais été confronté d'aussi près à la mort, et par la même occasion, à la vie. Car c'était un combat pour la vie parce qu'elle lui avait été très chère, cette même vie à laquelle il a du renoncer, afin d'arriver à la plénitude de la vraie vie, au travers de la mort. Dans sa sobre conviction religieuse, il s'agissait là pour mon père d'une donnée établie, même si nous n'en parlions pas. Nous le savions tous, sans y mettre de mots. Il ne fallait pas en faire un sujet de conversation : les signes envoyés de part et d'autre étaient suffisamment clairs pour exprimer l'essentiel. Et cet essentiel suffisait à mon père et donc également à nous, car il s'agissait de sa vie et de sa mort.

Soigner la personne dans son intégralité

L'approche palliative représente une autre philosophie, qui donne une autre vision de la maladie, de la souffrance, de la dégradation et de la mort, philosophie qui se traduit aussi par une autre manière de porter assistance à l'autre et de le soigner.

Tout d'abord, les limites de l'intervention médico-technique sont clairement tracées . « Je ne dois quand même plus aller à l'hôpital », était la demande de mon père, supplication que je lui entendis encore m'adresser. Il avait peur de l'acharnement médical par lequel certains médecins veulent pousser le traitement à l'extrême, ainsi que du contexte voulant que celui-ci puisse être décrit comme réussi. Car le microbe

de l'acharnement thérapeutique peut également se répercuter sur les soins où, seuls ceux pouvant accélérer la guérison, ont droit de cité. L'approche fondamentalement palliative demande une nouvelle sorte de professionnalisme médical et infirmier, une approche qui ne tiendrait pas seulement compte des paramètres relatifs à la progression, mais où toute l'attention se porte sur le bien-être du patient et sur les symptômes susceptibles d'influencer ce bien-être, comme la douleur, l'apparition d'escarres, la peur de se sentir perdu face à l'inconnu. Chez les aînés déments, il s'agira alors spécialement de leur fournir une alimentation appropriée, de stimuler les facultés sensorielles qui leur restent, de prendre soin de leur corps et de leur présentation, et d'être toujours présents, même lorsque la réciprocité fait défaut. Le frère qui égrenait tranquillement son chapelet auprès de mon père mourant, me fit penser à une mère se tenant auprès de son enfant endormi, sans ne rien faire d'autre que de veiller auprès de ceux qui dorment.

La situation familiale avait aussi quelque chose à voir. Mon père voulait mourir à la maison, parce qu'il s'y sentait bien en sécurité. Les personnes qui, après un long séjour en hôpital, reviennent chez eux, le ressentent d'autant mieux : jamais oreiller ne sera aussi doux que celui de son propre lit. Il faut dès lors veiller à créer un décor, une ambiance, qui se rapproche le plus possible de ce décor casanier, en prévoyant des meubles, des décorations et des plantes appropriés, en facilitant l'accès aux membres de la famille, en utilisant leurs propres vêtements, et en respectant les petites habitudes propres à la personne âgée.

Enfin, l'approche palliative mettra fortement l'accent sur les soins apportés à la personne dans son intégralité. Il s'agit, encore une fois, d'une caractéristique qui devrait logiquement être présente dans chaque forme de soins. Mais nous constatons encore trop souvent le contraire. A cause de l'énorme pression qu'ont à subir actuellement les prestataires de soins, cette approche holistique est mise en péril. Les soins et une attention constante pour aborder les déchéances et dégradations du corps avec respect et pudeur en demeurent l'une des composantes essentielles et l'un des principaux piliers sur lesquels reposent les soins de qualité. On prendra le temps de donner régulièrement un bain, de soigner les cheveux et les ongles et de prévoir des vêtements appropriés. On restera sensible aux émotions exprimées par l'aîné dément, on restera attentif aux signaux de bien-être comme à ceux de gêne et de douleur. On veillera à ce que la famille puisse visiter facilement le malade, et on la soutiendra dans son cheminement auprès de celui-ci. Enfin, on ne négligera pas non plus la dimension existentielle dans cette phase aussi importante de la vie, et on recherchera la meilleure manière d'aborder la spiritualité de l'aîné dans sa démence. Pour le croyant, une liturgie soignée, avec des hymnes connues, peut servir d'accroche et la récitation d'une partie du rosaire peut rappeler des moments de prière antérieurs.

4. Conclusion

Ce que nous avons expliqué ici pour le soin des personnes frappées de démence vaut également pour celles souffrant d'un grave handicap. Chez elles aussi, il s'agit d'une situation de vie, où l'indépendance, l'autodétermination et la possibilité de se débrouiller toutes seules, sont en grande partie entamées, ce qui nécessite l'assistance continue des autres. Pour elles aussi, la discussion concernant

l'euthanasie s'inspire d'une image très négative de tout ce qui ne correspond pas à l'homme parfait et reflète un certain mode de vivre en société et une façon d'approcher ceux qui ne peuvent plus suffire à eux-mêmes. C'est dès lors cette question que nous devons finalement oser nous poser : quelle énergie une communauté veut-elle encore investir dans le traitement de ceux qui ne peuvent plus guérir, qui n'ayant plus d'apport à faire à cette société ne peuvent qu'en attendre d'être soignés ? Dans quelle mesure ces discussions conduisent-elles à une culture où il est presque injustifié d'être une charge pour les autres, et où cette culture se trouve encore grossie par la célébration médiatique de l'euthanasie, dont nous avons été témoins au cours de ces derniers mois ? La dépendance au niveau des soins devient alors une horreur et le fait de pouvoir l'éviter, un paragon de courage. Lorsque nous situons, par contre, cet état de dépendance dans la vie, tant des aînés que des personnes frappées d'un handicap grave, sur toute la portée d'une existence, celui-ci ne paraîtra plus problématique, mais, au contraire, une caractéristique propre à notre condition humaine. D'ailleurs, ne sommes-nous pas tous, au cours de notre vie, dans une certaine mesure dépendants de l'attention de l'autre ?

Bibliographie

- DE DIJN, Herman, Frustraties en miseries van/in een postchristelijke cultuur, in *Ethische Perspectieven*, 18(2). Leuven, Peeters, 2008, p. 152-160.
- DE HENNEZEL, Marie, *De intieme dood*. Haarlem, Becht, 1998, pp. 226.
- GASTMANS, Chris et Vanlaere, Linus, *To be is to care*, in *Ethische Perspectieven*, 18 (2). Leuven, Peeters, 2008, p. 203 – 221.
- SCHOTSMANS, Paul, *Palliatieve zorg als totale zorg*, in *Acta Hospitalia*, 1995, nr° 2, p. 5 – 15.
- SCHOTSMANS, Paul, *Gezamenlijk standpunt van het Centrum voor Biomedische Ethisiek en Recht*, in *Ethische Perspectieven*, 18 (2). Leuven, Peeters, 2008, p. 160 – 173.
- VAN ORSHOVEN, Alfons en Menten, Johan, *Palliatieve zorg, stervensbegeleiding, rouwbegeleiding*. Leuven, Acco, 2000, pp. 297.
- VAN HEESWIJCK, Guido, e.a., *Met de dood in het hart*. Leuven, Davidsfonds, 1998, pp. 108