

La dignité de la personne humaine face à la maladie et/ou à la fin de vie

Avec le diacre Serge : délégué diocésain à la Pastorale de la Santé

Sommaire :

- 1) Positionnement dans le cadre des débats actuels de révision des lois de bioéthique
- 2) Positionnement face au débat concernant la dignité des personnes malades dans les établissements hospitaliers, EHPAD et autres.

1) Débat actuel sur la révision des lois de bioéthique

Jacques Alary pour radio présence

La loi bioéthique de 2011 prévoyait d'être révisée dans un délai maximum de 7 ans et que cette révision serait précédée d'Etats Généraux organisés par le CCNE.

Ces états généraux ont débuté.

Parmi les thèmes abordés, il y a l'évolution de la loi sur la fin de vie et la légalisation de l'euthanasie (possibilité pour un patient souffrant d'une maladie incurable de demander à un médecin de mettre fin à ses jours) et/ou le suicide assisté (possibilité pour un tiers de délivrer un produit létal permettant à celui qui le souhaite de mettre fin à ses jours). Jusqu'ici on était sous l'empire de la loi Claeys-Leonetti promulguée en février 2016 qui a instauré la possibilité d'une « sédation profonde et continue » pour des malades atteints d'une affection grave et incurable dont le pronostic vital est engagé à court terme et dont la souffrance ne peut être apaisée par des traitements anti douleurs. Cette sédation peut aussi être mise en œuvre si le patient décide d'arrêter tout traitement ou lorsqu'il ne peut pas exprimer sa volonté et que le médecin a arrêté les traitements.

Une proposition de loi a été déposée par le député Jean-Louis Touraine visant à franchir une étape supplémentaire par la reconnaissance du droit à l'euthanasie et/ ou au suicide assisté.

C'est pourquoi cette question figure aux états généraux.

Selon un sondage IFOP, commandé par La Croix et le Forum Européen de bioéthique 47% des sondés sont favorables à l'euthanasie, 18% favorables au suicide assisté et 24% favorables aux deux, soit au total 89% favorables à l'euthanasie et/ou au suicide assisté ? Contre seulement 11% qui disent qu'il ne faut pas changer la loi actuelle.

Question 1.

Vous qui êtes responsable de la santé, quelle est votre réaction à ce sondage et quelle est votre position sur cette question ?

diacre Serge

1.1 La tendance est forte – en particulier en France – de penser qu'un problème est résolu en adaptant la législation. Nous connaissons des lois successives qui essaient de suivre l'évolution des mentalités et des mutations sociétales. Mais le légal n'est pas le moral, et l'existence d'une loi ne supprime pas la réflexion éthique.

L'individualisme de nos sociétés a fait naître une conception libérale du « droit à » qui inclut une forme d'obligation pour la société. Droit à l'enfant, et à l'enfant en bonne santé, droit à la fin de vie digne, droit à être assisté dans son désir d'en finir... Il ne s'agit plus seulement de soigner, mais de répondre à un désir parfois rêveur ou fantasmé. Alors que toute personne est d'abord un être de relation, qui se construit et agit avec d'autres et que toute anthropologie est constitutive dans la reconnaissance de nos fragilités et de nos limites.

1.2 Dans la perspective proche de révision des lois de bioéthique, chacun est invité à se former une opinion pour prendre part au débat démocratique indispensable. Les chrétiens sont appelés à ne pas rester silencieux et à travailler des points de repères pour un discernement éthique.

Avec un « Mais », une attention particulière sur ...3 points ...

- Le premier, que les questions éthiques ne sont pas seulement des questions théoriques, elles se réfléchissent aussi en prenant en compte les situations concrètes et les êtres de chair.
- Le deuxième, ne plus se contenter de croire que seul « l'anthropologie chrétienne » pourra apporter des solutions, des réponses... les sondages font nettement apparaître que, comme lors des débats pour le mariage pour tous, grand nombre de nos concitoyens ...et même certains catholiques ne partagent plus cette vision qui est la nôtre.
- Et enfin, il nous faut être présent sur ces **lignes de fractures** qui traversent nos mentalités contemporaines dans le don de la vie et l'accompagnement de fin de vie, alors que les questions financières deviennent de plus en plus prégnantes. La réflexion éthique ne peut ignorer l'environnement social et politique des questions nouvelles.

Jacques Alary pour radio présence

Jean Léonetti rapporteur de la loi de 2011 et dont la loi de 2016 porte également le nom déclare dans une interview récente :

« Dire » : « donnez-moi la mort » car je suis en fin de vie, dépendant ou incurable, renvoie à tous ceux qui sont dans une situation identique, (et ils sont nombreux) l'idée que leur vie ne vaut pas la peine d'être vécue. C'est d'une terrible violence ! Dans une telle société, la solidarité, la fraternité et la charité n'ont tout simplement plus leur place. »

Question 2

Partagez-vous cette analyse ? Si on rapproche cette analyse de Léonetti du sondage IFOP, doit-on en déduire que notre société française devient tout simplement inhumaine ?

diacre Serge

*La recherche scientifique fait des progrès extrêmement rapides dans ces domaines de la conception et de la fin de vie. Mais tout **progrès technique** n'entraîne pas de soi une avancée vers plus d'humanité. Comment ne pas rejeter a priori et comment ne pas être naïvement enthousiaste ? Comment ne pas banaliser les risques *d'eugénisme ? **La tradition éthique donne des repères d'évaluation pour former notre conscience.*

**Eugénisme : Ensemble des recherches (biologiques, génétiques) et des pratiques (morales, sociales) qui ont pour but de déterminer les conditions les plus favorables à la procréation de sujets sains et, par là même, d'améliorer la race humaine.*

***Chercher à donner sens à une tradition qui reprend les textes fondateurs de l'AT et NT sans en affaiblir la force novatrice et contestataire.*

Jacques Alary pour radio présence

En somme, ne fait-on pas prévaloir la volonté de remédier à toutes souffrances par des techniques médicales sur l'accompagnement humain capable, lui, non pas d'éradiquer la souffrance en la supprimant, mais de la soulager ?

diacre Serge

*Dans la situation contemporaine, nous devons entendre **l'expression des souffrances** et, en même temps, nous devons veiller à ne pas perdre toute faculté de discernement en restant prisonnier de la volonté de faire taire ces souffrances. Les médias savent amplifier les situations singulières en jouant sur l'émotion et la réactivité immédiate.*

Jacques Alary pour radio présence

Anne Bert, cette écrivaine atteinte de la maladie de Charcot a choisi de partir mettre fin à ses jours en Belgique après avoir écrit un livre « le dernier été ».

Elle déclarait ; « je ne veux pas subir l'approche de ce désastre définitif. Je veux pouvoir déposer les armes sans attendre le jour de trop. Mourir, c'est pas mon projet de vie. »

A l'inverse, un ancien rappeur toulousain, star des années 2000, Pone, atteint de la même maladie, déclarait dans une interview donnée à La Croix en novembre 2017 : « Je témoigne pour dire aux nouveaux malades qu'il est possible de vivre comme cela. Nous sommes des milliers à le faire. Avec des hauts et des bas, mais pas forcément plus que dans la vie normale. A nous d'inventer la vie qui va avec. » Il ajoute « mon entourage et ma foi sont les pieds que je ne peux plus utiliser. Je vis sous perfusion d'amour. »

Interrogé sur la démarche d'Anne Bert, il répond : « Au fond j'aurais aimé que son livre s'appelle : « le tout premier été » ».

Question 4

Que vous inspirent ces deux témoignages ? Et quelle leçon peut-on en tirer, sans entrer bien sûr dans le jugement des personnes ?

diacre Serge

*Toute démarche éthique s'inscrit dans le temps et donc dans **l'histoire des personnes**. Il ne s'agit pas d'une spéculation abstraite, mais d'une interrogation qui jaillit dans une situation singulière. Souvent, nous sommes interrogés alors qu'un long chemin a été parcouru, sans toujours trouver les interlocuteurs adéquats. Nous sentons le tragique de conflits psychologiques et spirituels dans un cadre familial qui n'est pas toujours porteur. Comment ne pas tenir compte des conditions dans lesquelles une décision est prise ?*

Dans de telles circonstances, la réponse est dans ce beau témoignage de cet ancien rappeur Toulousin... « Je témoigne pour dire qu'il est possible de vivre comme cela. Nous sommes des milliers à le faire... A nous d'inventer la vie qui va avec... Mon entourage et ma foi (accompagnement individuel) sont les pieds que je ne peux plus utiliser. Je vis sous perfusion d'amour. »

*D'où l'importance de **l'accompagnement individuel** et l'écoute patiente : par là, nous laissons advenir un questionnement qui, souvent, intègre l'enjeu spirituel et le lien au corps ecclésial chrétien. Parfois, la décision a été prise et, en d'autres circonstances, on nous demande de nourrir la possible décision. Nous essayons de favoriser l'émergence d'une liberté responsable, en invitant à prendre en compte les conséquences de tout choix.*

*Pour les aumôniers, les visiteurs (pour tout chrétien...) confrontés à la situation de **l'accompagnement du tragique de l'existence**, nous nous apercevons que cela nourrit notre vie spirituelle. Nous prenons le temps de relire ces récits de vie à la lumière de la Parole de Dieu. Nous sommes souvent conduits à y lire les signes de la présence miséricordieuse du Père dans la force de l'Esprit. Ces chemins partagés ne disent pas ce qu'il faut faire, mais témoignent de notre mission de rejoindre les plus fragilisés.*

Jacques Alary pour radio présence

Une association prônant l'euthanasie a choisi de s'appeler « Pour le droit de mourir dans la dignité »

Pour autant, il n'est pas indigne de vouloir vivre son existence jusqu'à son terme naturel !

Nombreux sont les malades incurables ou les personnes en fin de vie, témoignant du prix éminent d'instant vécus par et avec des personnes proches.

Ces malades nous incitent à lutter contre le principe d'une mort administrée, trop souvent présentée comme souhaitable de manière unilatérale.

Question 5

Comment peut-on lutter, à contre-courant, contre le risque d'instauration de ce principe en loi générale et absolue ? Et quelle parole chrétienne avez-vous l'intention de porter ? Sans aller à un affrontement qui pourrait être contre-productif et sans céder à la résignation ?

diacre Serge

LES CHIFFRES : 3000

Ce serait, par an, le nombre d'euthanasies pratiquées illégalement par des médecins, en France, selon une enquête de 2012. Soit 0,6 % du total des décès. Alors : Autoriser une mort choisie : liberté ou transgression ? Acte de compassion ou défaite dans la prise en charge des plus fragiles ?

Je ne crois pas... nous savons bien, lorsque nous parlons de fin de vie (maladie ou euthanasie), qu'une loi ne suffit pas, et que cela interpelle notre société.

*Voici le **Témoignage** d'une soignante en soins palliatifs...en résonance avec l'histoire d'Anne Bert...*

*« Nous accueillons en soins palliatifs des personnes atteintes de cancers en phase très avancée ou terminale, des personnes souffrant de polyopathologies graves ou d'Alzheimer... Elles sont souvent exténuées et dépendantes. C'est quand l'état du corps est très altéré, mais que les facultés intellectuelles et psychiques sont intactes, que la souffrance est particulièrement grande. Quand une personne me dit qu'elle a envie de mourir, je peux le comprendre, tant sa vie lui devient difficile, voire insupportable. Cela dit, je ne pense pas que légaliser l'euthanasie soit une bonne solution. Car, si une personne a le droit de demander la mort, cela signifie que d'autres auront le devoir de la donner. La mission des soignants est de soulager la souffrance, sans chercher à prolonger la vie à tout prix, mais pas de provoquer le décès. **« Les soignants n'ont pas à donner la mort »***

D'ailleurs, lorsqu'on prend le temps d'écouter une personne qui nous demande de mourir, on constate souvent une certaine ambivalence. Dans le dialogue qui s'instaure avec le soignant, ces personnes se disent qu'elles ont peut-être encore des choses importantes à vivre. Un chemin, auquel personne ne pensait, s'ouvre. »

Quand une personne malade est entourée, respectée dans sa dépendance, quand on cherche avec elle tous les moyens de communication possibles, et que l'on croit encore en elle, alors, la fin de vie peut avoir du sens. Je suis étonnée de voir des personnes qui, dans les activités proposées, et avec l'aide d'une animatrice et du personnel..., ces personnes arrivent à développer leur créativité jusqu'au bout de leur vie, par le dessin ou la sculpture.

Je rencontre au quotidien des patients avec des maladies lourdes, mais qui ont aussi l'envie de vivre encore, de l'énergie pour se battre jusqu'au bout. »

2) Débat concernant la dignité des personnes malades dans les établissements hospitaliers, EHPAD et autres.

Jacques Alary pour radio présence

Soignants et personnels de tous les établissements de soins médicaux et de prise en charge de la dépendance des personnes âgées se plaignent et manifestent contre les restrictions budgétaires qui les conduisent très souvent à ne plus être en mesure de respecter la dignité des patients.

Question 6

Qu'en pense le Responsable Diocésain de la Pastorale de la Santé et quel est votre témoignage sur ce point ?

diacre Serge

*Ce que je pense ? des constats sont là...Plusieurs sources avancent le **chiffre** d'environ 30 % des **soignants** qui seraient en état d'épuisement professionnel ; près de 50 % de cette population aurait déjà songé à changer de métier, sans pour autant le faire.*

*1/4 des **soignants** interrogés ont déjà eu des idées suicidaires du fait de leur travail au cours de leur carrière. ... Stress, souffrance, vulnérabilité, épuisement, **burn-out**, suicide... depuis des années maintenant, ces termes impactent dangereusement les professionnels de santé.*

A l'occasion du « Dimanche de la Santé » j'ai réuni sur Gramat une vingtaine de personnes dont plusieurs médecins, infirmières, soignants, éducateurs, avec pour « fil rouge de la rencontre » : une « Eglise en conversation, montre-moi ton visage ». Je peux partager certains propos de cette rencontre : « j'ai l'impression de travailler à l'usine, au lever...les toilettes s'enchaînent, lors du repas une fourchette par ci

une autre part là... on fait ce que l'on peut...dans l'accompagnement de la personne, dans son épanouissement, j'ai l'impression de bâcler et de faire les choses à moitié parce qu'on n'a pas le temps. Il n'y a pas d'humanité, alors que c'est un endroit où on devrait être très très humain.

De ne pas pouvoir faire les choses avec plus d'humanité, c'est quand même une souffrance au quotidien, on rentre chez soi parfois avec une larme à l'œil... Le matin, on n'a pas envie d'y aller, et pourtant on y retourne parce qu'il le faut, il y a des gens qui nous attendent, des gens envers qui nous avons de la tendresse et dont il faut s'occuper...Aujourd'hui ce n'est plus possible, même lors d'un décès, on n'a pas le temps d'accompagner les gens, c'est quelque chose d'affreux. »

« Ils meurent comme des chiens au fond de la niche ».

Comme chrétien, et comme délégué diocésain à la PDLS, je ne peux rester insensible à cette réalité. Ce constat est un enjeux pour l'Eglise et pour sa mission « dans le prendre soin de chacun de ses membres ». On cherche des pistes, on travaille en réseau... le chantier est ouvert...

J'aimerais vous dire aussi cela....

La relation soignants/ patients ou résidents est primordiale... la réussite des soins ne peut se faire que dans cet échange... dans un parcours de soins ou de fin de vie, le soignant n'est pas tout seul, il y a le patient avec son ressenti, ses émotions, et pouvoir en parler est primordial... le parcours de soins ou d'accompagnement, c'est une relation de confiance de l'un envers l'autre.

Quand je suis dans les couloirs des établissements que je visite, je suis toujours admiratif de ces soignants (personnels...) qui ont cette fibre d'accompagnement, qui demande beaucoup d'abnégation et de remise en question... Je crois qu'ils ont vraiment la foi, et je crois que c'est important quand on voit le travail qu'ils ont à faire, les difficultés, avec de moins en moins de personnel, des patients de + en + âgés ou avec des pathologies très lourdes...je crois qu'il faut les soutenir et, malgré ces constats, je reste confiant en l'avenir : de-ci, de-là, on commence à se poser des questions sur l'enjeu de la relation soignants/patients ...la loi qui régleme nte ces établissements permet de mettre en place une meilleure écoute des choix de vie, des choix de soins, l'information sur sa santé.

Là il y a aussi des soutiens à apporter dans l' accompagnement pour maintenir la dignité de la personne... Le rôle de la PDLS est d'être en réseau avec tous ces mouvements.

Jacques Alary pour radio présence

Certains théologiens pensent qu'il faudrait prendre de la hauteur par rapport à ces révisions de loi sur la bioéthique et repenser plus globalement la société dans laquelle nous souhaitons vivre en faisant porter la réflexion sur la place que nous voulons accorder à la vie humaine et à la dignité humaine du commencement jusqu'à la fin de vie, sur les financements qu'en conséquence nous voulons affecter aux établissements de soins et aux soignants sachant qu'ils ne peuvent pas être considérés comme des entreprises ou des entrepreneurs rentables, sur la fraternité qui fait partie de la devise de notre République, sur les plus faibles et les plus fragiles.

Question 7

Qu'en pensez-vous ?

diacre Serge

L'essentiel des français (les catholiques, les non catholiques, les gens de bonne volonté) n'en savent pas grand-chose, n'en savent rien même.... La bioéthique est un langage d'experts..etc, etc... On voit pourtant qu'il y a des choses que l'on peut comprendre assez facilement, et que cela n'est pas réservé aux experts ou à une élite. Chacun peut accéder à certaine information et à une réflexion sur la loi autour de la bioéthique, par exemple sur ce qui se fait dans la procréation médicale assistée (PMA) , sur les enjeux humains des maternités équipées pour la PMA. Sur toutes les questions concernant la conception de la vie, ce qu'on est en train de faire sur le non- respect de l'embryon, le clonage humain, la procréation sans père, la procréation

sans mère, la procréation d'enfant (PMA) sans père ni mère, sans hérédité ni filiation... Chacun peut avoir accès à ce minimum d'information, car aujourd'hui on a une opportunité unique grâce à l'intervention du Conseil Episcopal de France, qui appelle à diffuser ces informations dans tous les diocèses ! Appel à une réflexion pour prendre de la hauteur par rapport à toutes ces questions de bioéthique. Les Evêques de France, par la voie d'une cellule mise en place en son sein et présidée par Mrg D'ornellas, appellent à ce que, dans chaque diocèse, paroisse, aumônerie, mouvement, famille, s'organisent des rencontres, des débats, afin de sensibiliser chacun (et pas seulement les chrétiens) et que la raison chrétienne porte une juste vision de l'humanité, en repartant des fondamentaux de la vie...

Ma conclusion...

C'est le respect de l'être humain dans sa dignité et sa vulnérabilité qui est en jeu... :

Quel monde voulons-nous pour demain ?