

Dimanche 27 avril 2014

Religion Églises protestantes UEPAL « La fin de vie est la vie »



Isabelle Gerber a animé le groupe « réflexion fin de vie » de l'Uepal.
Photo DNA - Michel Frison

Présidée par le pasteur Isabelle Gerber, une commission de l'Union des églises protestantes d'Alsace et de Lorraine (Uepal) a rendu un rapport sur la réalité souvent douloureuse de l'accompagnement en fin de vie. Alors qu'un débat législatif est en préparation, l'Uepal présidée par Christian Albecker affirme ses convictions.

Longtemps sujet tabou et abandonnée à la médecine, la fin de vie est devenue une préoccupation du public, largement entretenue ces derniers mois par la médiatisation de quelques affaires exceptionnelles. Souhaitant contribuer au débat national sur l'accompagnement en fin de vie, ouvert par le président François Hollande, l'Uepal a créé en octobre 2012 un groupe de travail présidé par Isabelle Gerber, inspecteur ecclésiastique de Bouxwiller. Composée de six personnes, dont un médecin, un pasteur, une infirmière, un aumônier d'hôpital, cette commission a rendu en mars son rapport dans lequel elle analyse la situation de la fin de vie en France et définit la position de l'Église en apportant quelques convictions.

« L'Église accompagne la fin de vie, mais on meurt de façon unique »

« L'Église est appelée à beaucoup d'humilité. Elle accompagne la fin de vie, mais on meurt de façon unique », prévient Isabelle Gerber avant d'évoquer la préoccupation grandissante des Français pour la question de la fin de vie. « C'est un phénomène de société qui reflète une angoisse. L'angoisse de la non-maîtrise, même si on ne maîtrise pas grand-chose dans son existence. »

Au cours de ces trois dernières années, le pasteur a senti monter la revendication de « vouloir mourir comme je veux ». Mais « la mort, comme la vie, n'est pas seulement individuelle, car on entraîne son entourage. Une vie humaine trouve son sens avec le relationnel. »

En France, la loi Leonetti de 2005 permet de résoudre la grande majorité des situations de fin de vie en préconisant le développement des soins palliatifs et l'abandon de l'acharnement thérapeutique.

« Mais elle ne répondra jamais à tout », souligne Isabelle Gerber, qui regrette que cette loi soit « méconnue et pas totalement appliquée ».

Lors de son séjour en Suisse, le groupe de travail de l'Uepal a été confronté à l'association Exit, une des deux grandes associations qui organisent le suicide assisté, dans un pays qui punit l'euthanasie active. Inscrite dans la Constitution, l'assistance au suicide est justifiée par des raisons historiques, explique Isabelle Gerber. « 80 % des Suisses estiment que le suicide assisté n'est pas un problème. Les associations ont beaucoup d'adhérents, mais la plupart ne vont pas au bout de la démarche. Ces associations renvoient vers la vie », témoigne Isabelle Gerber. Autre exemple, dans l'État de l'Oregon aux États-Unis, les citoyens peuvent obtenir, sous certaines conditions restreintes, une pilule mortifère.

« Mourir est un lâcher prise. C'est cela que nous devons accompagner »

« Parmi ceux qui vont au bout de leur démarche en choisissant de mourir à une date précise, certains vont mourir avant, naturellement, car mourir est un lâcher prise. C'est cela que nous devons accompagner », estime le pasteur : « Le lâcher prise devient plus facile lorsque l'on a pu jeter un regard sur son existence et qu'on y trouve un sens. Lorsque l'on a le sentiment d'avoir fini quelque chose. »

Plaidant sans réserve pour le développement des soins palliatifs, pour le droit de chacun à bénéficier d'une assistance médicalisée pour terminer sa vie dans la dignité, « la vocation de l'Uepal n'est pas de condamner une demande de suicide assisté, voire d'euthanasie, dans la mesure où elle témoigne d'abord d'une souffrance. Les Églises se doivent d'accompagner les personnes en fin de vie et leur famille, quelle que soit leur décision », affirme l'Union. « Comment condamner ce que Dieu ne condamne peut-être pas », insiste Isabelle Gerber. « La sollicitude est d'être là, de témoigner d'une présence qui est celle de Dieu. Ce qui nous grandit est l'amour qui peut conduire à des conclusions totalement diverses. »

La question du coût de la dépendance

Si l'Uepal plaide pour le développement des soins palliatifs, dans les faits, sur les 525 000 personnes mortes en France en 2012, 300 000 auraient pu bénéficier des soins palliatifs, mais seuls 100 000 y ont eu accès. Ce qui pose le problème du coût des soins palliatifs et de la dépendance : « 75 % des dépenses de santé se concentrent dans les trois derniers mois de l'existence », note le rapport de l'Uepal, qui constate également que « la majorité des patients ont intégré l'argument financier récurrent avancé par la société, les autorités sanitaires, la famille et les institutions ».

Isabelle Gerber met en garde contre la confusion que la population peut faire entre dignité humaine et dépendance. « Ce n'est pas parce que je suis un vieillard, une personne handicapée que je ne suis plus digne », alerte le pasteur « À Lausanne, des personnes âgées souffrent d'énormes dépressions, se suicident car elles considèrent qu'elles coûtent beaucoup à la société, humainement et financièrement. Mais la dépendance fait partie de la vie. Cela nous renvoie à notre premier devoir d'humanité. Nous devons aider les gens à vivre le mieux possible leur fin de vie, parce que la fin de vie est la vie ».

Le débat sur l'accompagnement en fin de vie reste ouvert à l'Uepal. Vous pouvez écrire à l'Uepal : communication@uepal.fr ou au pasteur Isabelle Gerber : inspection.bouxwiller@orange.fr

Catholiques, juifs et musulmans

De nouvelles questions

« Ce n'est pas l'homme qui détermine le terme de sa vie, il l'assume quand il survient, il faut assumer que nous soyons mortels », affirme Mgr Jean-Pierre Grallet, archevêque de Strasbourg. Avec les progrès de la médecine, qui peuvent permettre une amélioration de l'état de santé, une suppression des douleurs, voire repousser les limites traditionnelles de la fin de vie, de nouvelles questions se posent à l'Église catholique. « Elle a une position de sagesse qui consiste à bien accompagner la personne mourante. Les soins palliatifs pallient les faiblesses de l'organisme pour supporter la souffrance. L'accompagnement médical et humain peut permettre de bien assumer sa condition », assure l'évêque.

Si l'Église ne fait pas la promotion de l'acharnement thérapeutique, indique Mgr Grallet, elle s'oppose à toute idée d'euthanasie médicalement assistée. « Nous n'acceptons pas qu'une personne décide de la vie d'une autre. C'est la tradition médicale qui est en jeu, les médecins doivent mettre tout en œuvre pour la vie de leur patient. On refuse de promouvoir une sentence de mort, ce qui serait une psychologie mortifère. »

Étudier chaque cas

« Le judaïsme ne prône pas l'euthanasie thérapeutique », explique également le grand rabbin du Haut-Rhin Claude Fhima, avant d'évoquer les limites de l'acharnement thérapeutique. « Le droit de soigner ne peut exister que s'il apporte quelque chose au malade, se livrer à des expérimentations médicales n'entre pas dans le cadre de la guérison selon la Torah ». Si abrégé les souffrances en stoppant un traitement médical est possible, le judaïsme n'autorise pas à donner des médicaments pour accélérer la fin de vie. « Chaque cas doit être étudié par le rabbin », précise néanmoins Claude Fhima qui rappelle « que laisser quelqu'un mourir d'une belle mort fait partie de la Torah ».

« La vie appartient à Dieu »

« L'euthanasie et l'acharnement thérapeutique sont des questions qui sont encore en débat », souligne pour sa part Abderrahim El Heloui, président de la grande mosquée de Strasbourg. Si l'évolution de la médecine pose de nouvelles questions, l'homme « n'est pas autorisé à mettre fin à sa vie ou la vie d'un autre », réaffirme le représentant musulman. « La vie ne m'appartient pas, elle appartient à Dieu. »

Lorsqu'il y a mort cérébrale, ou lorsque les machines prolongent artificiellement une vie, « certains théologiens ont autorisé des familles à débrancher les machines », indique Abderrahim El Heloui. « Les situations doivent être étudiées au cas par cas », mais la souffrance ne doit pas conduire à donner la mort, prévient le président de la grande mosquée. « La souffrance fait partie de la vie. Elle n'est pas quelque chose de maléfique, mais tout doit être fait pour la soulager. »

Une réponse imparfaite mais portée par l'espérance



L'Uepal plaide pour le développement des soins palliatifs (ici à la clinique de la Toussaint).
Photo archives DNA - Laurent Réa

« Dans la Bible, c'est Dieu qui est à l'origine de toute vie et l'être humain est créé libre. Cette liberté peut mener à des choix contradictoires : aller au bout de son chemin, aussi difficile qu'il soit, ou décider de l'écourter », explique l'Uepal dans une déclaration sur l'accompagnement en fin de vie. « La vie doit être défendue, mais c'est l'amour qui doit guider nos relations à l'autre », affirme l'Union, pour qui « il n'est pas envisageable de laisser aux soignants et aux médecins, aux familles et encore moins à la personne malade, à chacun isolément, la responsabilité d'un tel choix de vie et de mort. Il incombe à l'Église, en ces moments critiques, d'être à leurs côtés et d'oser avec eux une réponse adaptée. Celle-ci ne pourra être qu'imparfaite, mais elle sera portée par l'espérance que vie et mort sont entre les mains de Dieu. »

Jean-François Clerc