270 Juin - Juillet - Août 2013

8 euros

LETTRE AUX COMMUNAUTÉS

Revue de la Communauté Mission de France

FINS DE VIE

Quand le temps se fait court

La loi Leonetti et son application

Une équipe mobile de soins palliatifs

Communauté Mission de France

Sommaire

Éditorial
Yves PETITON 1

Quand le temps se fait court
Françoise PINOT 5

Déposer sa vie
Pierre CHAMARD-BOIS 9

Enseignement d'une enquête sur la fin de vie
Marie-Odile PONTIER 17

La loi Leonetti et son application
Alain de BROCA 23

Vous avez dit autonomie...
Vincent LECLERCQ 31

Une équipe mobile de soins palliatifs
Isabelle CHAZOT 39

Sédation en phase terminale, expérience d'une infirmière
Brigitte EUGÈNE 45

Accompagner des personnes âgées en toute fin de vie
Régis CHAZOT 51

Laisse-moi mourir en paix
Henri POUSSET 57

Une fin de vie au rythme d'un enfant et de sa famille
Nathalie RÉGIS 61

De toute façon, ils sont déposés là...en attente...
Delphine DHOMBRES 67

Maitrise des couts et éthique : des logiques en tension
André LOUBIÈRE 71

Dialogue autour d'un film : Michael Haneke : *Amour*
Marie-Noël et Jean-Christophe BRELLE et Bernadette et Nicolas RENARD 79

Un livre, un auteur
Eric FIAT : *Petit traité sur la dignité* 83

Résonances : Le mystère d'exister et de mourir
Dominique FONTAINE 85

Communauté Mission de France

La "Lettre aux Communautés", revue bimestrielle de la Communauté Mission de France, est un lieu d'échanges et de communication entre les équipes et tous ceux, laïcs, prêtres, diacres, religieux et religieuses, qui sont engagés dans la recherche missionnaire de l'Église, en France et en d'autres pays.

Elle porte une attention particulière aux diverses mutations qui, aujourd'hui, transforment les données de la vie des hommes et la carte du monde. Elle veut contribuer aux dialogues d'Église à Église en sorte que l'Évangile ne demeure pas sous le boisseau à l'heure de la rencontre des civilisations.

Les documents qu'elle publie sont d'origines diverses : témoignages personnels, travaux d'équipe ou de groupe, études théologiques ou autres, réflexions sur les événements... Toutes ces contributions procèdent d'une même volonté de confrontation loyale avec les situations et les courants de pensée qui interpellent notre foi. Elles veulent être une participation active à l'effort qui mobilise aujourd'hui le peuple de Dieu pour comprendre, vivre et annoncer que la foi au Christ donne sens à l'avenir de l'homme. ■

Fins de vie :

une nouvelle loi est-elle nécessaire ?

Pourquoi une telle demande récurrente depuis plus de vingt ans ? Les possibilités techniques médicales accrues allongent la vie et, simultanément, contribuent à générer des situations limites.

Mais n'est-ce pas aussi l'inconnue de la mort et du mourir qui alimente cette demande ? Cette étape ultime de la vie suscite en nous des attentes contradictoires devant les pertes que nous subissons : perte d'êtres chers pour les proches et perte d'autonomie pour le malade ou la personne âgée. Le film d'Hanneke « Amour » les met en scène. La fin de vie prolongée fait vivre une dépendance croissante entre les mains d'autres, proches et soignants comme l'évoque Paul Collet. Ceci est à l'opposé de notre culture occidentale qui valorise l'autonomie et la liberté individuelle. Vincent Leclercq interroge cette conception. Pierre Chamard-Bois envisage un chemin spirituel : déposer sa vie.

La confiance en l'autre est difficile et quand il n'est plus possible de guérir, l'alternative semble être 's'acharner et faire souffrir' ou bien 'accélérer la mort'. Henri Pousset évoque ce dilemme d'hier et encore d'aujourd'hui. La bonne mort serait alors de ne pas se voir partir.

Car que pouvons-nous faire quand il n'est plus envisageable de guérir ? Est-il possible de ne pas laisser souffrir et de ne pas abandonner celui ou celle qui s'en va, ni ses proches affectés par ce départ. Prendre soin de la personne dans sa globalité est le projet des soins palliatifs. La France a été plus lente que les anglo-saxons à les mettre en place mais, depuis 1998, la loi a soutenu leur développement progressif. Isabelle Chazot en témoigne. Dominique Fontaine fait entendre l'étonnement de F. Mitterand devant la sérénité découverte dans un tel service de soins palliatifs. A l'inverse, en prison, Delphine Dhombres exprime l'effroi de découvrir que certains sont déposés là, comme oubliés !

En 2005, la Loi Leonetti du nom de son rapporteur a encadré cette pratique mais elle reste méconnue du grand public et des professionnels, comme en témoigne l'enquête réalisée au sein de la communauté Mission de France. Alain de Broca présente cette loi et son application depuis lors.

Deux défis demeurent.

Comment permettre au malade d'être véritablement acteur de sa santé, jusqu'au bout, par une articulation entre plusieurs exigences :

Une exigence personnelle : Françoise Pinot parle de ce combat comme d'un courage ordinaire, vivre chaque jour ce temps qui lui reste.

Une exigence institutionnelle de se donner les moyens d'accompagner à la bonne distance : Régis Chazot exprime ainsi la recherche d'un établissement pour personnes âgées dépendantes.

Une exigence sociale aussi : André Loubière manifeste la tension à tenir entre maitrise des dépenses et choix éthiques pour ne pas renoncer à offrir à tous des soins de qualité.

Comment faire face aux situations limites ?

Brigitte Eugène témoigne de son expérience professionnelle d'infirmière, Nathalie Régis-Monjaux celle de pédiatre, au seuil de la vie. Démarches très personnalisées mais très professionnelles, et démarches d'équipe capables de réévaluer leurs choix précédents.

Bien d'autres situations sollicitent l'inventivité de soignants et des proches, mais il est possible de croire que ce que nulle loi générale ne peut prévoir, des humains pourront le mettre en œuvre : témoigner d'une sollicitude et d'une proximité qui permettent de mourir comme un vivant !

PROCHAINS THÈMES :

n° 271 Relectures

n° 272 Le travail

Sur les bords du fleuve de la vie

Sur les bords du fleuve de la vie,
je brûle des herbes intérieures,
j'oins de ma tendresse,
je patenôtre des réassurances.

J'accompagne des corps brisés jusqu'aux berges sombres,
je les installe pour le voyage
et je vois, les uns après les autres,
des regards basculer dans le vide de grandes maisons déshabitées,
la bouche ouverte sur des mots imprononcés.

Les eaux de l'oubli recouvrent l'absence.
Parfois, un nom retrouvé me surprend au hasard.
D'un vieux cahier, d'une boite de médicaments, d'une canne oubliée,
surgit la silhouette de l'en-allé comme un écho lointain qui vacille,
tremblote et meurt à nouveau.

Sur les bords du fleuve,
je reste à regarder les traces qui s'effacent de ces vies englouties.
Je brûle des herbes intérieures,
j'oins de ma tendresse,
je patenôtre d'inutiles réassurances.

La vie passe ...

Anne Testard,
infirmière en long séjour

Quand le temps se fait court

Par Françoise Pinot

Françoise Pinot habite Paris après avoir enseigné plus de 25 ans en Chine. Elle est membre de l'équipe Mission de France "Cultures et Foi".

Il marchait plutôt bien pour son âge cet ordinateur que l'informaticien avait examiné sur toutes ses coutures. Il pouvait bien durer encore 15 ou 20 ans. Et puis voilà qu'un tremblement bizarre le prend dans le métro. Des spécialistes sont appelés à la rescousse et ils sont formels : oui, toutes les pièces sont bonnes mais le problème, c'est l'unité centrale. Aucun moyen d'y remédier, aucun moyen de la changer. D'ici 18 semaines à trois ans maximum elle aura rendu l'âme. Sans souffrance, peu à peu, elle cessera de communiquer, elle cessera de tout commander. Et on ne connaît pas encore le moyen d'arrêter ce processus.

En quelques minutes, le temps se contracte. Comment faire tenir dans un si petit espace de temps - quelques semaines à quelques mois - tous les projets encore inachevés, tous les amis qu'on

comptait rencontrer, ceux qu'on voudrait tant revoir au moins une dernière fois, tous les impairs à réparer, tout ce qui restait à découvrir, toutes les conversations restées sur des malentendus ? D'abord, on n'y croit pas, on se sent tellement comme "avant". Ils ont dû se tromper. Mais cette cicatrice sur le crâne, elle, est bien réelle. Alors, il faut se hâter, faire des choix. Le temps devient précieux, pas question de le perdre. Il faut faire place nette pour le moment où personne ne pourra le faire à ma place. « Quitter »... brûler les lettres, détruire les photos qui ne parleront plus à personne, les documents de projets inachevés, donner les livres que je ne relirai plus. Ce sont des pans de vie qui tombent. Parfois on se dit qu'il serait plus simple de tout perdre d'un coup. Et puis surgissent toutes les questions auxquelles je n'ai pas pu ou su donner de réponse assurée. Qui y a-t-il au-delà de ce passage inévitable qui approche ?

Tant que mon cerveau peut fonctionner, tant que je peux encore communiquer, ma tumeur est soignée par les plus compétents : 20 médecins en un peu plus d'un an se sont succédé pour ce travail ! Et moi pendant ce temps-là, je me demande où je vais. Suis-je seulement une tumeur ? Que savent-ils de moi ceux qui ne vérifient que mon nom, ma date de naissance, mes examens de sang et mes IRM ? L'hyperspécialisation de la médecine fait que le corps d'un malade est de plus en plus fractionné, les soignants sont souvent des chercheurs. Les généralistes sont là pour ça, me direz-vous, à condition que le malade ne soit pas une balle de ping-pong qu'on se renvoie de l'un à l'autre. Presque tous semblent avoir oublié l'être spirituel qui fait la personne (pour s'en ressouvenir quand ils sont au bout de leur savoir, et que le patient est en fin de vie et d'une façon n'est plus là). Et puis il y a les SMF comme il y a les SDF, c'est-à-dire les sans médecin fixe, ceux qui ont eu la chance de n'être jamais malades et qui sont entrés à l'hôpital par les pompiers. Ils n'ont pas d'interlocuteur puisqu'un médecin ne parle qu'à un médecin.
Poser des questions n'est pas toujours bien vu. Voilà que le malade est devenu un « impatient », pourtant il accepte que la relation qui s'établit soit nécessairement inégale. Jusqu'à un certain point. Il n'est pas un malade professionnel. La relation malade-médecin ne peut plus être de la même nature dans le monde actuel. Dira-dira pas ? Alors que le malade est confronté à l'infor-

mation froide, violente, et pas nécessairement inexacte d'Internet, le médecin ne peut pas s'enfermer dans un langage d'hôtesse de l'air qui, au moment où les deux moteurs s'éteignent, dit aux passagers : "nous entrons dans une perturbation, attachez vos ceintures."

Certes, je sais que je serai bien entourée, soignée, mais quand les médecins ne pourront plus rien faire, dans quel état serai-je alors : confusion mentale, semi-coma, coma ? Attend-on pour "m'accompagner et m'écouter" que je ne sois plus en état de parler et de m'exprimer. Ce sont des questions taboues qu'il ne faut pas poser.

« Quelle est l'évolution probable de cette maladie ? »,
« Suis-je en soins curatifs ou en soins palliatifs ? »...
__ Tout sera décidé en concertation avec vos proches... »
__ Mais qui sont mes proches, qu'en savez-vous, et qui ici s'en préoccupe ?

On me dit que je ne manquerai pas d'accompagnants. Je n'aime pas beaucoup ce mot d'accompagnant. Il n'existait pas quand j'ai vécu trois ans, puis un an, seule avec mes parents atteints d'Alzheimer, l'un puis l'autre. Tous les soignants qui se sont retrouvés un jour soignés témoignent du changement de perspective que cela provoquait en eux. Les soignants soignés sont redevenus soignants pour la plupart, mais ils exercent leur métier autrement. Ceux qui accompagnent vers la mort n'ont pas expérimenté la mort et n'en sont pas revenus. C'est une question à laquelle on ne peut échapper. Il y a un bout de chemin plus ou moins long qu'il faut accomplir seul. J'aurai la chance probablement de ne pas souffrir mais je risque d'être plus longuement sur ce chemin de solitude.
Je reviens souvent vers ce texte de l' Epitre aux Hébreux où il nous est dit que "lors de sa vie terrestre, [le Christ] a offert prière et supplication avec grand cri et larmes à celui qui pouvait le sauver de la mort - - - et à cette conclusion « et il fut exaucé ». Pourtant il est bien mort, cette mort encore soulignée par les trois jours passés au tombeau pour que personne ne s'y trompe. Alors quelle est cette prière exprimée à grands cris et qui valait le prix de sa vie ? Je comprends cette prière comme le désir exprimé en Saint Jean

« que tous les hommes soient sauvés » Que le seul qui soit revenu de la mort puisse donc être notre accompagnant. Je souhaite que ceux qui m'accompagneront puissent me rappeler sa présence.

Avant que ma conscience ne sombre définitivement, à quelles bouées me retenir ? D'abord, le courage. Non pas le courage héroïque mais celui très simple mais parfois si difficile, le courage de chaque jour, celui qui fait lutter contre la fatigue : faire sa toilette, continuer à manger, ne pas se laisser aller, ne pas se concentrer sur la maladie qui vous envahit. La simple demande qui fait dire : « Donne-nous aujourd'hui de quoi vivre ce jour . » Le courage qui fait accepter de perdre chaque jour un peu d'autonomie, de reculer d'un pas, de devoir s'appuyer sur le bras d'un autre.
Ensuite, la confiance, moins ferme peut-être que la foi, mais qui contient en elle amour et espérance. Bien des points de la foi de l'Eglise me laissent dans la perplexité et la vie que j'ai vécue me semble si loin de celle que j'aurais voulu vivre, mais je m'attache à l'Evangile où je traduis « je crois » par « je te fais confiance ».

Enfin, la communion, celle qui relie ma vie à celle de tous les hommes. Nous n'avons pas tous les mêmes convictions mais nous avons en commun le fait de devoir mourir. Ceux qui souffrent, ceux qui sont injustement arrachés à la vie, ceux qui s'acheminent péniblement vers la vieillesse et vers la mort, ceux risquent la leur avec courage pour la défense de leurs frères, ceux dont la vie semble ne pas avoir de sens... Ce sont les frères et sœurs avec qui j'essaie de vivre le temps qui me reste.

Déposer sa vie

Par Pierre Chamard-Bois

Membre de la Communauté Mission de France, Pierre est dans l'équipe de Basse Bretagne.

Il participe régulièrement à l'animation de la session "Bible et Mer".

La question de la sacralité de la vie se pose pour le législateur, le philosophe ou le théologien. Mais surtout, elle peut se poser concrètement à chacun de nous. Elle interroge la façon dont nous sommes attachés à notre vie ou à la vie de ceux qui nous sont proches. Ma vie et celle des autres sont-elles équivalentes ? Sont-elles seulement comparables ? Je suis seul à ressentir ma propre vie comme je la ressens. Pour celle des autres, j'imagine, j'écoute, j'observe, je compare à mon expérience, mais, au fond, que puis-je comprendre ? C'est comme la souffrance : elle dresse un mur entre nous, même si on n'y reste pas indifférent. Les mots changent de signification en traversant ce mur… quand ils arrivent à passer. Parfois, le témoin souffre plus que le patient. Ce qui fait que le premier réflexe est de tenter de protéger l'autre, maladroitement, pour lui épargner inquiétude et angoisse. En se taisant ou en donnant le change.

Ce qui suit n'est pas vraiment une réflexion détachable du contexte de son élaboration et transposable à d'autres situations. Mais peut-être que des choses peuvent être entendues au-delà.

Quand la fin de vie s'envisage...

Alors, bien des choses changent. C'est particulièrement vrai quand cela arrive inopinément, avant l'heure qu'on imaginait, qu'on espérait.
On s'habitue à ces résultats d'analyse qui envisagent le pire mais qui, au bout du compte, rassurent. « Ce ne sera pas pour cette fois ». Mais un jour, tout bascule. Le visage grave d'un médecin, d'abord silencieux, les yeux fixés sur une radio, parlent déjà. Ou ce résultat d'un dosage qu'on découvre en rentrant du laboratoire : un petit nombre inscrit au bout de la ligne, explosant les seuils de référence. On ne comprend pas encore vraiment, mais au fond de soi on sait déjà : c'est mon tour. Il arrive qu'on se trompe, et on se dit « je reviens de loin ». Mais un jour on ne revient pas de cette lointaine contrée où on va devoir désormais vivre dans le quotidien familier. Le diagnostic est là, planté comme un pieu en travers du corps : brutal, froid, acéré. Après le choc, on cherche à apaiser un peu la blessure : peut-être que si... on ne sait jamais... Même si on n'y croit qu'à moitié, cela soulage. On a besoin de petites bougies qui éclairent de leur faible lueur quand les ténèbres obscurcissent le ciel et l'horizon.
On devient malade en CDI, à plein temps et surtout pour un temps indéterminé. C'est bien différent du CDD, où une guérison est promise. Même s'il nous est donné de faire certaines choses comme « avant », l'organisation du quotidien et de l'agenda tourne autour des analyses à faire, de la programmation des consultations, des journées rythmées par la prise de médicaments. On passe des collègues de travail aux collègues de maladie. On rencontre à l'hôpital d'autres patients, parfois en salle d'attente, mais aussi plus longtemps, des journées entières, en salle de chimiothérapie. On fait connaissance, on échange notre expérience, des tranches de cette vie qui bute sur l'avenir, des éblouissements de petits riens aux yeux des « autres », et aussi des silences « fraternels ».
Une autre chose importante : vivre, quand la fin de vie rode alentour, se nourrit de l'action ; avoir quelque chose à faire, même si cela ne semble servir à rien. La parole « il n'y a plus rien à faire » est très dure à entendre : il y a toujours quelque chose à faire quand on est vivant, ne serait-ce que respirer, écouter les bruits, contempler un rai de lumière, fermer les

yeux, et même dormir. Ces actes qui n'ont que peu de poids dans la vie habituelle prennent une grande importance, ils sont des oui à cette vie. « Il n'y a plus rien à faire » enterre vivant celui qui l'entend pour lui.

On change. On devient « plus soi » qu'on ne l'était avant. On perd beaucoup de ses uniformes sociaux pour enfiler le vêtement de toile écrue et sans décoration du malade. Difficile de se la jouer plus longtemps. On baisse la garde. L'humour, oxygène de la vie, ne disparaît pas : il se fait grave. Qu'est-ce qu'il reste d'une existence principalement constituée de toutes ces choses que l'on faisait, des projets que l'on élaborait, des objectifs que l'on se donnait ? Pour moi – impossible d'agréger ici l'expérience d'autres – la conscience, plus vive que jamais, qu'il reste ce que j'ai donné. Ce que j'ai construit n'est pas annulé. Mais cela n'a plus guère l'importance que les autres lui donnent. Ce que j'ai donné : non pas en temps, en énergie, en inventivités… Mais ce que j'ai donné de moi en donnant, souvent à mon insu. Ce que j'ai confié de moi à d'autres, pour que cela ne soit pas perdu quand l'épreuve sera venue – épreuve toujours attendue et redoutée. Les valeurs et les grands mots qui vont avec, justice, solidarité, paix, dignité, en prennent un coup comme moteurs de l'action. Il est bon que d'autres en meilleure disposition prennent le relais sur ces registres.

Qu'est-ce qu'il reste quand il ne reste presque plus rien de ce qui constituait une vie bien remplie ? Ce que j'ai laissé passer, que je ne tiens plus et qui poursuit son œuvre en d'autres corps. De temps en temps des échos m'en reviennent : heureuses surprises ! Ce ne sont pas seulement des compétences – j'ai été formateur dans mon activité professionnelle – mais des modes d'être au monde, des confiances trouvées, des éveils accompagnés. Parfois, il m'arrive de penser que toute une partie de ce je perçois comme mon identité, mon propre, ne m'appartient plus. Cette prise de conscience ne date pas précisément du moment où la fin de vie s'est envisagée autrement, mais elle prend à partir de ce moment une acuité particulière.

Au fond, c'est quoi la vie ?

Il y a ma vie vue par les yeux du technicien de la médecine qui cherche à maintenir vivant l'organisme qui lui est confié : **la vie organique**. Plus que pour d'autres générations, l'approche technicienne, aujourd'hui, imprègne le quotidien. Même s'il existe quelqu'un derrière l'ensemble d'organes et de régulations que constitue notre organisme, on ne peut

pas échapper à cette perception de soi qui nous est renvoyée, jour après jour. De ce point de vue, la vie avance ou recule au rythme des résultats d'analyses et de scans.

Et il y a ma vie telle que je la ressens, telle qu'elle m'apparaît. Celle dont le philosophe Michel Henry disait qu'elle est « de se sentir et de s'éprouver soi-même en tout point de son être[1] » La vie qu'on éprouve et qui s'éprouve. Ce n'est pas la même que la vie organique, objectivante. Il arrive qu'on se sente plus vivant que jamais avec une déficience biologique ou avec un handicap. Et inversement : le goût de vivre peut s'absenter d'un corps biologiquement en pleine santé. On ne peut séparer complètement ces deux vies. Par exemple, la fatigue physique érode à la longue la vivacité psychique, et un moral en berne épuise physiquement. Cette vie ressentie sans que nous ayons vraiment les moyens de la mettre à distance pour pouvoir en parler apparaît, d'abord, comme propre à chacun, et constitue une sorte d'identité. On pourrait l'appeler la « vie propre[2] ». Il y a une forte demande contemporaine d'articulation de cette vie avec la vie organique à travers la nourriture, des modes de vie autres, en réaction à la prégnance de l'approche technicienne, au point de les confondre « je suis mon corps ». Mais quand on expérimente que son corps physique commence à pourrir, il faudrait au moins corriger : « je ne suis pas que mon corps ».

Cette vie perçue à travers un corps qui ne semble pas tenir les promesses des statistiques de l'espérance de vie est parfois étonnante. Comment comprendre qu'au moment où la maison s'écroule, mur après mur, je puisse, parfois, ressentir une joie profonde ? Joie pleine d'avoir accès à quelque chose qui me dépasse radicalement et qui n'est pas le vide vertigineux du néant. En essayant de mettre malgré tout des mots derrière cette expérience, c'est comme si des obstacles à une communication d'intimité avec les autres tombaient. Comme une dilatation de ce corps perçu au-delà des limites habituelles. Christiane Singer qui nous a fait cadeau d'un journal de ses derniers mois de vie dans « ***Derniers fragments d'un long voyage***[3] » le décrit bien. Elle dit à un moment que nous ne sommes pas seulement reliés les uns aux autres, en relation d'individus qui communiquent, qui se rencontrent et qui se quittent. Mais, dit-elle, nous sommes les uns dans les autres. Parole étrange peut-être, mais qui dit au mieux ce que je cherche à traduire. **Nous sommes**

1. Michel Henry, Incarnation, éd. du Seuil, 2000.
2. Propre à chacun, singulière, subjective…
3. Chez Albin Michel, 2007.

les uns dans les autres car nous sommes faits de ce que nous avons donné les uns aux autres. Cette expérience oblige à repenser ce qu'on appelle l'identité comme ce qui est propre à chacun et qui est différent de l'autre. Il y a la une vie disséminée dans de multiples corps propres qui, de proche en proche, d'une génération à l'autre, forment une réalité mystérieuse. J'y reconnais, pour ma part, ce qu'on appelle le corps christique dans le langage chrétien. Cette vie-là pourrait être appelée simplement **vie christique**.

Déposer sa vie

Un ami, atteint d'un myélome atypique, me confiait : ce qui me tient dans mon parcours éprouvant est une sentence ancienne de moines du désert des premiers siècles « **Médite comme si tu devais mourir aujourd'hui, et soigne ton corps comme si tu devais vivre cent ans** ». J'entends bien cette sagesse qui trace un chemin pour vivre sans destruction de soi l'articulation entre la vie organique et la vie propre. Mais c'est aussi un grand écart. Comme nous l'avons vu, comment séparer à ce point ces deux vies qui sont en nous ?

Pour ma part, c'est dans l'évangile de Jean que je perçois particulièrement une parole ajustée et ouverte sur la question de la vie et de la mort. Cet évangile semble ne parler que de cela. Il nous dit que la mort n'est pas celle que nous croyons ou imaginons, comme terme ou négation de la vie. Mais qu'elle n'est pas non plus anodine, comme une formalité pour passer de la vie à la vie. De quelle vie à quelle vie ?

Au chapitre 10, il est question de Jésus comme le bon berger, comme la porte par laquelle nous passons. Au v. 17, juste après avoir évoqué les brebis d'un autre enclos (ceux à qui nous sommes envoyés à la CMDF) avec lesquelles il constituera un seul troupeau avec celles du premier enclos (Israël), il dit :

> *17 C'est pourquoi le Père m'aime, parce que je dépose ma vie, de sorte que je la reçoive nouvellement.*
> *18 Personne ne me l'enlève, mais je la dépose de moi-même ; j'ai autorité pour la déposer, et j'ai autorité pour la recevoir nouvellement : tel est le commandement que j'ai reçu de mon Père.*

Jésus parle de lui, de sa vie, de sa mort. Mais cela me concerne, comme potentiellement tout humain. Nous participons de sa vie et de sa mort.

Jésus dépose[4] **sa vie. La mort ne vient pas lui**

4. La traduction déposer est plus précise que celle de donner habituellement utilisée.

arracher sa vie. En la déposant, il fait que nul ne puisse la lui prendre. Ce n'est pas un suicide car il ne la détruit pas. La déposer, et donc la donner, l'offrir, est un acte de liberté. Le mot traduit par vie ici est ψυχή en grec. Il correspondrait assez bien à la « vie propre » définie plus haut. « Recevoir nouvellement » ne signifie pas récupérer la vie comme elle était avant[5]. La nouveauté est que cette vie propre est reçue ensuite comme vie nouvelle, non bornée par les limites corporelles, culturelles, relationnelles précédentes qui constituaient la vie propre. C'est une vie qui peut se répandre[6] jusqu'aux extrémités de la terre, cette vie christique dont nous parlions.

Jésus insiste sur « l'autorité » qu'il a pour déposer sa vie. Il ne s'agit pas d'une autorité autoritaire. Il vaut mieux chercher du côté d'une autorité de Fils, reçue du Père. D'être Fils lui donne possibilité et capacité de déposer sa vie, et possibilité et capacité de la recevoir à neuf. Ce qui est appelé « commandement reçu du Père » n'est pas non plus un ordre à exécuter, mais la vocation même du Fils, le sens ultime de ce qu'il est. L'évangile utilise les mots disponibles de la langue pour faire entendre une parole qui dépasse toute langue. Lire l'autorité et le commandement sur le registre du pouvoir est à côté de la plaque, en ce qui concerne le Fils. C'est la lecture de ceux qui l'ont crucifié.

La mort vient nous arracher à la vie, à la vie organique et à la vie propre. A moins que nous ne déposions notre vie pour être disponible à cette autre vie promise, mais déjà là dans la vie christique qui nous traverse et qui émerge parfois à notre conscience. Déposer sa vie n'est pas un acte passif, comme de baisser les bras, de renoncer à toute résistance, de lâcher-prise. C'est un acte de confiance que ce qui est ainsi déposé n'est pas en pure perte. Décider de déposer sa vie est peut-être un acte de liberté, mais la déposer en est certainement un : plus que la décision, c'est l'acte même qui rend libre. Subtile nuance ? Non, car déposer sa vie est se détacher d'une certaine idée de la liberté, de celui qui prend une décision en toute connaissance de cause. C'est se détacher de ce moi propre qui se vide de ce qu'il croyait être pour se donner. Quand la mort est à nos trousses, la question est plus vive que jamais. Comme dit Nathalie Nabert :

Nous ne laisserons pas la mort derrière nous
Tracer les marges de l'infini.

5. Malheureusement on traduit souvent par reprendre à nouveau.
6. Cette énergie d'expansion est aussi appelée Esprit Saint

Ma vie est-elle sacrée[7] ?

De quelle vie je parle quand je dis « ma vie » ?
La vie organique ne peut être sacralisée en soi. Cela n'a aucun sens de s'acharner à maintenir le plus longtemps possible en vie un organisme génétiquement humain sans tenir compte de la vie propre[8]. Sans la vie propre, la vie organique n'a pas plus de valeur que toute autre forme de vie biologique. Des affirmations comme : « la vie (organique) d'un humain est un don de Dieu, on ne peut y attenter » me semble difficilement tenable. Jésus n'a pas cherché à défendre à tout prix sa vie organique.
La vie propre est-elle sacrée ? A l'écoute de l'évangile de Jean, il me semble que non. Jésus a reçu « autorité » pour la déposer. Tout humain aussi du coup. Par contre, la liberté dans la déposition de sa vie me semble inaliénable. Qu'elle soit prise par une décision claire, ou reconnue comme effective, nul ne peut ni le reprocher, ni l'empêcher.
Quant à utiliser le terme de sacré pour qualifier la vie christique… Une telle vie dépasse toute conception du sacré chez les humains, elle est au-delà de toute dimension religieuse, de toute frontière religieuse. Elle est simplement la réalité originelle et finale de la vie humaine.
Ainsi la vie, quel que soit l'angle sous lequel on l'aborde, ne peut être qualifiée de sacrée. Seul le don, la déposition de sa vie l'est.
Ces lignes ne sont sans doute pas très utiles au législateur. Mais elles expriment pour moi un chemin de lumière quand la fin de vie s'envisage. Peut-être aussi pour d'autres et pour leurs accompagnateurs. Aujourd'hui résonne en moi cette parole entendue au monastère de Tibhirine quand les moines l'habitaient encore : « Ta vie, tu l'as déjà donnée ».

7. Je prends le mot sacré dans le sens commun de ce qui ne peut être instrumentalisé, qui doit être respecté dans tous les cas.
8. Cela a peut-être aussi des incidences sur la manière d'envisager la question du début de la vie…

À l'initiative du réseau-santé de la Mission de France,

Des infirmières, des aides-soignants, des médecins, des puéricultrices, des kinés… prennent régulièrement le temps d'écrire et de partager avec d'autres leurs expériences de soins. Un livre nommé « récits de soins, récits de vie, récits de foi » paru aux éditions de l'Atelier en 2011 essaye d'en rendre compte.

Témoignages personnels ou issus d'une relecture de groupe, les textes présentés dans cet ouvrage sont articulés autour de thèmes essentiels pour les personnels de la santé. Ils soulignent la complexité des relations qui se nouent entre soignants et soignés, le rôle de l'écoute et de la parole, le rapport au corps de l'autre, la difficulté de fonctionnement des institutions, la solidarité au sein des équipes… Ils révèlent aussi l'expérience de vie qui peut s'accomplir pour le patient à travers la maladie.

Proposée à un public en recherche, croyant ou non-croyant, la pratique des récits de soins invite à regarder comment l'expérience professionnelle interroge l'expérience chrétienne et réciproquement. L'ouvrage rend compte de la dynamique de vie qui traverse les témoignages, y compris lorsque les propos sont graves, et met en mots simples l'expérience spirituelle qui en émane.

Une session d'été organisée par le réseau santé pour les soignants aura lieu à Pontigny (Yonne) du samedi 13 au lundi 15 juillet 2013

Pour plus d'information sur le réseau santé, vous pouvez contacter
Marie-Odile Pontier, coordinatrice des réseaux de la Mission de France

reseaux-cmdf@club-internet.fr

Enseignements d'une enquête sur la fin de vie

Par Marie-Odile Pontier

Coordinatrice des réseaux de la Communauté Mission de France, Marie-Odile est membre de l'équipe "Cultures et Foi" d'Île-de-France et du Comité de rédaction de la "Lettre aux Communautés".

Face à la fin de vie, qui n'est pas concerné ? Des situations de décès d'êtres chers ou plus anonymes restent parfois gravées dans les mémoires et amènent à réfléchir sur sa propre mort. Certaines situations ont été douloureusement vécues par le malade et son entourage. Dans d'autres cas, l'accompagnement vers la fin de vie a été vécu avec une certaine sérénité.

Le réseau santé[1] de la Communauté Mission de France a souhaité, pour contribuer au débat lancé par la Commission SICARD, solliciter les membres de la Communauté Mission de France par l'intermédiaire **d'une enquête**, Elle a été réalisée en décembre 2012.

1. Le réseau santé a publié en 2011,
aux Editions de l'Atelier, le fruit de 10 ans de travail et de réflexion : *« Récits de soins, récits de vie, récits de foi »*.

Cette enquête visait à : • **recueillir des situations cliniques** (difficiles, voire intenables et d'autres qu'on appellera positives) ; • **évaluer la connaissance de la Loi LEONETTI,** des directives anticipées, de la personne de confiance, et **des soins palliatifs ; • solliciter le point de vue des personnes en tant que citoyennes.**

L'analyse narrative de l'enquête a permis de classer les situations cliniques par thèmes, en respectant l'expression de chaque témoin.

Voici un résumé de ce document[2] qui est organisé **en 7 parties :**

I/ Qui a répondu ?

Nous avons reçu 36 enquêtes remplies par des personnes âgées de 37 à 93 ans, avec une moyenne d'âge de 65 ans. Plus de 71 situations cliniques ont été ainsi décrites, avec 31 situations difficiles ou compliquées et 40 situations plutôt positivement vécues.

II/ Récits d'accompagnements Situations cliniques

Nous proposons ici les éléments qui sont ressortis des témoignages en reprenant les mots clés, les tournures centrales du discours narratif, et nous tentons de présenter les éléments qui, d'une part, semblent favoriser l'attente d'une mort « sereine », et ceux qui la rendent difficile, voire dramatique.

1/ L'accueil des soignants prodigué à la personne malade et à son entourage est mis en relief par la quasi-totalité des témoignages. Dans les récits qui parlent de morts vécues dans une dynamique positive, cet accueil est *noté comme chaleureux, remarquable* et empreint d'un climat de paix. L'importance *de l'environnement apaisant* revient à plusieurs reprises.

2/ *Le dialogue* et la possibilité d'échanges avec les médecins, les infirmières et les autres membres de l'équipe est déterminant. Délicatesse et vérité sont soulignées comme étant très attendues. A contrario, l'absence de parole, d'échange au moment de la mort imminente d'un proche reste une blessure. C'est perçu et ressenti comme la non reconnaissance d'un appel au secours. La relecture de l'événement amène quelqu'un à écrire que *ce qui a été scandaleux, ce n'est pas la souffrance de la personne en fin de vie, mais plutôt la façon dont on ne l'a pas considérée.*

2. Il est possible de le lire dans son intégralité sur le site de la Mission de France dans la rubrique du réseau santé.

3/ L'ensemble des expériences mentionnent la présence aux personnes comme étant essentielle. Elle est déclinée selon les types de liens (conjugaux, familiaux, amicaux, associatifs) et selon sa qualité (*affectueuse, proche, délicate, attentive*). Le touché, comme manifestation de la présence, est noté comme devenant d'autant plus important que la parole devient plus difficile.

4/ Beaucoup de témoignages regroupent l'ensemble de ces trois premières conditions comme étant de l'ordre d'un *Accompagnement totalement humain*. Pour que celui-ci soit réussi, la famille d'une personne malade doit pouvoir « *s'appuyer sur l'équipe soignante, donner son avis et celui des parents, avis entendus et respectés* ». Une équipe soignante motivée et cohérente, la confiance établie à la personne malade sont des éléments majeurs. A contrario, « *la dégradation de l'esprit d'équipe, dû à des conflits internes, empêche la disponibilité des soignants* ».

5/ Dans cet accompagnement interdisciplinaire souvent vécu à l'hôpital, il s'agit de « *repérer qui est l'interlocuteur le plus proche pour prendre du temps quotidien afin que le ou la malade puisse s'exprimer* » et formuler ses « *moments de découragement profond* ».

6/ La mémoire des situations où le décès s'est mal passé évoque le temps trop long pour mourir. L'équipe soignante n'est pas toujours en cause. Il y a des personnes dont l'agonie dure plus longtemps, comme si quelque chose les retenait encore en vie.

7/ Le questionnement récurrent du sens de certaines situations malgré « les projets » successifs envisagés reste sans réponse : « *Pourquoi faire ?... Quel sens donner à ces longs mois de souffrance, d'espoirs, de sacrifices ? Et en même temps, ces mois sont aussi pour les proches un temps vécu à 100%, peut-être un temps nécessaire pour se quitter...* ».

8/ Les conditions d'hospitalisation : les chambres à plusieurs lits ne favorisent pas le confort de la personne. Mais parfois, elles peuvent aider à surmonter la solitude et les inquiétudes.

9/ L'importance du doute dans le processus de décision médicale : pour apprendre aux étudiants en médecine à réfléchir, il faut leur apprendre à douter. Jean LEONETTI parle de doute fertile.

10/ La peur de la mort est signalée comme vraie difficulté, non seulement pour les personnes atteintes de maladie, mais aussi pour leurs proches ainsi que pour les soignants. L'euthanasie est abordée dans ce contexte :

- ✔ *« Il pourrait y avoir une commission de sages, pluridisciplinaire, qui étudierait le dossier au cas par cas, pour donner ou non l'autorisation d'euthanasier une personne. Par contre, je ne pourrai pas m'en aller dans un couloir avec une seringue pleine et la certitude que je vais ôter la vie à quelqu'un. Ai-je le droit de demander qu'un autre le fasse ? ».*
- ✔ *« Le mot « euthanasie » me révolte. Je crains qu'il ne s'agisse au bout du compte d'une certaine lâcheté. Si nous avons tant peur de la déchéance, pourquoi attendre que nous ne puissions plus nous donner la mort nous-même et déléguer à d'autres ce suicide ?*

III/ Définition des soins palliatifs

Les réponses à l'enquête donnent toutes des réponses partielles. Mais l'ensemble des réponses mettent l'accent sur les quatre dimensions qui permettent de respecter la dignité de la personne jusqu'au bout :

1 Les soins doivent permettre à la personne un certain confort en permettant d'atténuer le plus possible la douleur et de calmer les angoisses. Cela doit se faire sans obstination déraisonnable.

2 L'accompagnement de la personne par l'équipe soignante demande une équipe suffisante et le souci de penser autrement que dans une dynamique de guérison.

3 L'accompagnement par les proches est aussi à penser comme source de présence aimante et réconfortante.

4 L'accompagnement de type davantage spirituel permet de donner tout son poids à la vie intérieure de la personne,

IV/ Au sujet de la loi LEONETTI

Seulement 12 des 36 enquêtes (33%) apportent une réponse plus ou moins juste sur la Loi LEONETTI.

Très peu de personnes, y compris parmi les soignants en activité ou retraités, ont dit qu'elles avaient écrit des directives anticipées et nommé une personne de confiance pour elles-mêmes.

V/ Que faut- il développer pour aider les personnes en fin de vie à rester à domicile ?

- ✔ Des personnels compétents, interdisciplinaires, formés, coordonnés, de jour comme de nuit.
- ✔ Un entourage affectif réceptif et prêt à l'accompagnement.
- ✔ Un logement aménagé et fonctionnel.
- ✔ Une vraie collaboration entre famille et professionnels.
- ✔ Une concertation entre tous les acteurs.
- ✔ Des moyens d'accompagnement pour lutter contre la solitude.
- ✔ La mise en place d'un accompagnement spirituel.

VI/ Comment aider la fin de vie des personnes très âgées ?

- ✔ Accentuer la Présence : en plus des soins de confort, accompagner par une présence, des gestes, des silences qui signifient l'amour dont chacun a besoin pour être quelqu'un.
- ✔ Revaloriser des métiers de service à la personne, en formant des professionnels.
- ✔ Respecter si possible le désir de chacun, son choix d'aller à l'hôpital ou de rester à la maison.
- ✔ Considérer les gens comme des personnes qui ont droit à la dignité jusqu'au bout, quel que soit leur état.
- ✔ Permettre de communiquer avec la famille et les soignants jusqu'au bout.
- ✔ Penser à anticiper certaines choses avant d'accéder au grand âge : organisation du domicile, des soins, liens avec le voisinage, etc.

VII/ Autres commentaires

En fin d'enquête sont abordées les questions du sens de la vie dans la maladie et la vieillesse, et la manière de considérer la mort dans notre société très technicisée. En voici quelques expressions :

- ✔ *« Notre société est dans le « rajeunisme » et ne supporte pas d'entendre que la vie va s'arrêter car elle n'est pas prête à cela ».*
- ✔ *« La vie est un combat et le dernier combat n'est pas une partie de plaisir ».*
- ✔ *« Apprenons à regarder la demande de celles et de ceux qui savent déjà que leur fin de vie est proche... Sachons alors avoir des yeux pour voir et des oreilles pour*

La Loi Leonetti et son application

Par Alain de Broca

Alain de BROCA, neuro-pédiatre, est responsable de l'équipe régionale de soins palliatifs pédiatriques Picardie, philosophe, coordonnateur de l'espace de réflexion (éthique Picardie).

La loi en perspective

Depuis la seconde guerre mondiale, le corps social a tenté de se donner des lois ou des règles fondées sur des principes moraux afin que les atrocités de cette guerre ne se reproduisent jamais. La convention des droits de l'homme écrite après le procès de Nuremberg est le premier grand texte « universel » pour proclamer que l'homme devait être considéré comme digne, quelle que soit sa condition. Malheureusement, et sous prétexte de progrès de la science médicale, de nombreuses situations d'instrumentalisation de l'homme par d'autres hommes ont perduré, notamment en ce qui concerne la recherche médicale. Aux USA et cela, jusque dans les années 70, on continuait à faire des expérimentations humaines sur des populations particulières (prisonniers, malades, indiens), sans explication et sans leur consentement.

Les premières réflexions éthiques et textes encadrant notamment la recherche dans le cadre médical surgissent fin des années 1970 aux USA. Une des premières lois majeures sur la protection des patients qui se prêtent aux recherches biomédicales a été votée en France en 1988[1]. Les deux idées principales sont explication claire et adaptée et consentement libre et éclairé.

La place du patient dans le soin surgit aussi de façon plus évidente du fait de la poussée individualiste, voire libertaire, de la société depuis les années 1968 (il est interdit d'interdire - et je veux décider de ma vie par moi-même), mais aussi de ses capacités à pouvoir mieux comprendre le sens des traitements proposés via les moyens d'informations nouveaux que le malade peut consulter désormais (ex. du web qui permet les réseaux sociaux, les groupes de pairs, la médecine V.3.0), ou grâce aux associations de malades, etc. Le malade réagit aussi indirectement contre le sentiment d'une médecine de plus en plus technicienne, voire envahissante. Les progrès de la technique sont tels que le médecin semble avoir un pouvoir de plus en plus grand sur la vie (ex. avec la procréation médicalement assistée) et sur la mort (ex. de réanimations toujours plus extraordinaires). Les diversités de culture, d'opinions et de culte dans une même communauté nationale renforcent le fait que désormais chaque malade est en droit de dire comment il veut et doit être soigné, même si sa demande n'est pas identique au « gold standard » des protocoles médicaux internationaux (evidence based medecine). Les conflits surviennent entre le malade, parfois sa famille, et le(s) soignant(s) sur la manière de prendre en charge la maladie. Certains malades demandant de ne plus être traités avec les moyens proposés, quitte à ce qu'ils décèdent suite à cet arrêt de thérapeutique active, et d'autres imposant aux soignants de poursuivre des techniques qui semblent pourtant déraisonnables à leurs yeux.

Dans cette dynamique sociétale, face aux progrès des techniques, grâce aux progrès de la mise à disposition de connaissances à un plus grand nombre via le numérique, le patient veut disposer de sa vie. Le malade n'est plus celui qui patiente, attend le verdict et se soumet au traitement. Il est acteur de sa maladie et veut être le protagoniste majeur de sa prise en charge.

Pour suivre cette évolution, deux lois promulguées avant la loi Leonetti donnaient plus de place au pa-

1. Loi n° 88-1138 du 20 décembre 1988 relative à la protection des personnes qui se prêtent à des recherches biomédicales, appelée Loi Huriet-Sérusclat.

tient dans la régulation de la prise en charge de sa maladie : la loi de 1999 sur les soins palliatifs[2] et la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des patients et à l'amélioration des soins[3].

Forme de la loi du 22 avril 2005.

Cette loi est remarquable dans le contexte juridique français. Elle ne prétend pas résoudre des conflits et n'est ni injonctive, ni répressive. Cette loi donne la mesure de la complexité des situations en rappelant à tous les protagonistes du soin (malade, famille, équipes soignantes, autres) de se mettre autour d'une table pour délibérer afin de trouver une solution où le malade puisse être reconnu pleinement en humanité.

Les grands principes dans la loi.

Cette loi pose quelques principes, vraies valeurs philosophiques. La loi est bâtie sur un principe majeur mais complexe à définir, celui du **refus de toute obstination déraisonnable.** Ce principe est donc une recherche prudentielle de la raison et donc de la sortie de crise.

Le principe de **l'autonomie** du patient n'est pas nouveau dans la loi, puisqu'il avait été mis en exergue par la loi du 4 mars 2002. Si la loi ne définit pas plus ici que dans celle du 4/3/02 le mot d'autonomie, elle laisse entrevoir que l'autonomie n'est pas une simple autodétermination qui amènerait l'entourage (familial ou soignant) à n'être qu'exécutant. Le dialogue est au contraire au cœur de la loi. Elle ouvre plutôt sur la notion complexe d'intersubjectivité avec son corollaire qui est que chaque décision doit pouvoir être assumée par tous, c'est à dire que tous puissent donner du sens à la décision demandée par le malade[4].

Qui décide et comment décide t-on dans ces situations complexes et dramatiques puisqu'elles amènent bien souvent la mort d'une personne malade ? La loi est ici claire en donnant la primauté de la décision au malade concerné. Cette décision est ensuite assumée par le médecin référent du malade. Aucune décision n'est cependant établie sans concertation, dialogue ou reformulation. J'ose dire que la décision est comparable à l'écriture d'une partition de musique. Elle est le fruit d'une réflexion, d'allers et retours, de mise en perspective. Ecrite par le malade, aidée de son entourage, et des experts soignants, la partition est ensuite

2. Loi n° 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs

3. Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, consolidée en 2011.

4. Cette perspective est nommée alors par la notion de Konomie.

confiée aux « bons soins » de l'équipe soignante qui devra accomplir et assumer celle-ci[5]. La loi prend cependant bien la mesure des difficultés de cette dynamique, sachant que certains patients ne peuvent exprimer leur avis. Il est alors rappelé que la **personne de confiance**, déjà inscrite dans la loi du 4 mars 2002, avait un rôle important de porte parole. C'est « être la personne qui pourra dire ce que la personne malade lui a dit de dire à sa place sur ses souhaits, notamment autour de sa fin de vie ». Telle une personne qui accepterait de recevoir une procuration de vote d'un ami (elle ne vote pas ce qu'elle veut, mais bien ce que l'autre lui a demandé de voter), la personne de confiance ne dit pas ce qu'elle pense de la situation mais retranscrit au mieux ce que le malade lui avait confié sur ses souhaits. C'est aussi la personne qui va accompagner le malade dans les consultations afin de pouvoir être un tiers médiateur pour comprendre ce qui s'est dit.
La loi parle aussi de « **directives anticipées** », qui sont le résultat de la mise en écrit par le malade lui-même de ses propres souhaits ou volontés en matière de prise en charge en cas d'aggravation de sa maladie. Elles sont rédigées sur du papier libre au mieux avec des témoins pour en accentuer la véracité. Elles sont gardées dans son portefeuille, dans le dossier du malade, au SAMU de sa région afin qu'en cas de décision à prendre sur un malade incapable d'exprimer sa volonté, le médecin puisse s'appuyer sur des souhaits spécifiques de la personne. Elle est « valable » pour 3 ans, sauf résiliation anticipée. Cependant quand la personne est inconsciente, elle ne peut plus les réitérer et de ce fait, le fond même de ce qui est écrit sur ce document reste toujours important à prendre en compte. Ce texte peut effectivement dire que la personne veut ou non être réanimée en cas d'aggravation majeure, mais il peut aussi déjà dire qu'en cas de décès proche, elle ne veut pas être hospitalisée mais rester à domicile ou dans son institution. De là découlera de facto les modalités de la prise en charge de la personne.

Ainsi la loi souligne que la médecine ne doit pas exercer un pouvoir discrétionnaire qui donnerait l'impression qu'on est dans un acharnement thérapeutique dans certaines situations cliniques. Le terme n'a pas été repris dans la loi et a été remplacé par les mots « **d'obstination déraisonnable** ». Ces deux mots soulignent bien toute la tension que le soignant doit avoir face à un patient très gravement

5. de Broca A., Explicitation de deux caractéristiques fondamentales en soins palliatifs. La diachronie et la konomie, Medecine Palliative, Elsevier- Masson, 2012, 11,10-16

malade. Si le soignant doit être obstiné à chercher les meilleures thérapeutiques, est s'il doit être obstiné à suivre la formation continue pour être optimal, il ne doit pas tomber dans le déraisonnable, c'est à dire que sa raison doit être particulièrement activée pour qu'il puisse assumer non seulement son rôle d'expert, de personne compétente dans son domaine, mais aussi être dans l'écoute de la dynamique de vie de l'autre qui tente de dire ce qu'il est, ce qu'il ressent, ce qu'il veut à travers ses souhaits. Le médecin n'est pas « tout puissant » et si sa compétence doit être toujours optimale, il doit assumer une démaîtrise face à la science qu'il croit détenir.

Par contre, le soignant doit mettre en exergue toutes ses compétences pour **ne jamais abandonner** le malade et ne jamais arrêter les soins. Là encore, si la définition du mot soin n'est pas donnée, le soignant doit continuer de soigner même s'il n'y a plus de guérison possible, voire si la mort survient inexorablement. Face à la fin de vie, la loi demande à ce qu'on accompagne jusqu'au bout la personne à mourir « dans la dignité ». Le rappel à l'interdiction de l'acte de donner la mort (euthanasie[6]) ou de l'aide au suicide (suicide assisté) est très forte dans cette loi. A l'inverse, il est reconnu qu'il est possible que des drogues données avec l'intention d'aider soient concomitantes de la survenue de la mort. Cette situation appelée **double effet**, traduit la notion qui est basée sur l'intentionnalité réelle de ne pas vouloir donner la mort, même si elle survient avec ces thérapeutiques. Elle est aussi basée sur le fait que les modalités de prescription des médicaments sont bien codifiées et connues[7].

Applicabilité de la loi.

La loi s'adresse aux patients qui sont soit maintenus artificiellement en vie (art. 3, 4 et 5) , soit en fin de vie (art. 6, 7,8 et 9). Dans les deux situations, la loi demande à respecter le souhait de la personne de ne plus conserver ou de ne pas mettre en œuvre des thérapeutiques au risque que la mort advienne. Cela est particulièrement vrai quand le malade est conscient et reconnu apte (psychiatriquement ou cognitivement) à donner son avis. C'est aussi vrai pour les personnes inconscientes via leurs directives anticipées ou leur personne de confiance.

6. Rappel. Il n'y a pas d'euthanasie passive, même si certain emploie ce mot puisque l'acte d'euthanasie est un acte volontaire de donner la mort.

7. La titration d'un médicament est la mise en place de doses, apportées au patient, pas à pas, selon les réponses de celui-ci, de façon douce et régulière.

Les termes de la loi sont clairs puisque, quand une personne a la capacité d'exprimer sa décision, le médecin référent doit respecter cette décision. Quand le malade n'est plus en capacité d'exprimer ses souhaits, la loi précise que le médecin devra prendre une décision après des réunions avec l'équipe, avec d'autres médecins, et après avoir pris en compte les directives anticipées et les avis de la personne de confiance, de la famille et de ses proches.

Aucune décision ne doit être prise dans la précipitation. La loi demande que tous s'assoient autour d'une table et que les soignants soient réellement à l'écoute de la demande du patient et de ses proches. Elle rappelle dans un décret d'application du 6 février 2006 le principe de la procédure collégiale qui est décrite dans ce texte de façon minimale, mais qui peut être encore plus étayée dans la pluridisciplinarité pour une recherche de consensus entre tous les protagonistes[8].

La loi en pratique

Si cela parait simple, les difficultés surviennent vite dans la confrontation à la réalité du quotidien. Quelques questions ici du fait du contexte.

- Face à des personnes souffrant de début de démence, de maladies psychiatriques, à quel moment peut-on dire que la personne n'est plus capable d'exprimer ses volontés ?
- Quand une personne est incapable de s'exprimer, comment entendre et comprendre les contradictions possibles entre les termes des directives anticipées, ce que dit la personne de confiance et ce que disent ses proches (conjoint(e) – enfants etc..) ?
- Si le médecin doit assumer la décision ultime, comment peut-il le faire quand des membres de la famille sont « paradoxalement » très exigeants dans un sens ou un autre, tout en invoquant le juge comme dernier maitre du conflit ?
- Quand la personne est sous tutelle, que peut dire le tuteur surtout quand il n'est pas de la famille ?
- Et comment entendre les souhaits d'arrêt de techniques ou de thérapeutiques qui ne sont que des techniques de suppléance du quotidien de personnes très invalides comme les personnes tétraplégiques ou d'autres handicaps moteurs, catégorie de malades qui n'entre pas dans le cadre des deux catégories de malades evoquées ?

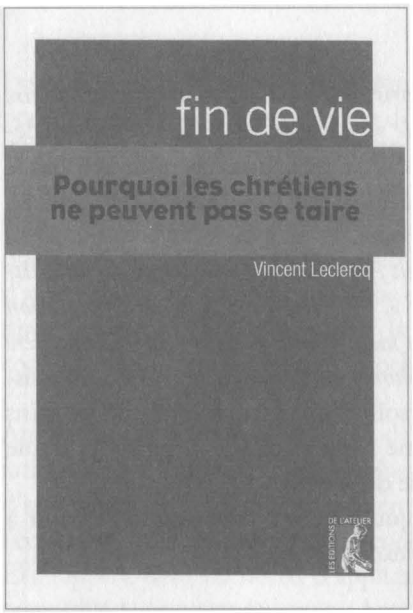
8. de Broca A. La démarche en éthique clinique, *Ethique & Santé*, Elsevier- Masson, 2012, 9, 14-21.

Et demain.

Que faire désormais quand de nombreuses personnalités questionnent aujourd'hui les limites de cette loi ?

M. Leonetti lui même n'a t-il pas présenté (14.02.13) un texte ouvrant le droit à la sédation pour certains malades pour la session parlementaire de juin 2013. L'article 1er stipule que « *toute personne en état d'exprimer sa volonté et atteinte en phase terminale d'une affection grave et incurable, dont les traitements et les soins palliatifs ne suffisent plus à soulager la douleur physique ou la souffrance psychique, est en droit de demander à son médecin traitant l'administration d'un traitement à visée sédative, y compris s'il peut avoir pour effet secondaire d'abréger la vie* ». Le conseil de l'ordre des médecins ne dit pas autre chose dans un texte adopté à la quasi unanimité le 08/2/13 « *Une sédation adaptée, profonde et terminale, délivrée dans le respect de la dignité pourrait être envisagée par devoir d'humanité par un collège* », fondant « *son avis sur l'évaluation de la situation médicale du patient* » et « *le caractère réitéré et autonome de sa demande* » tout en insistant sur le besoin d'une formation réelle en soins palliatifs, d'une réelle décision collégiale et d'une possible clause de conscience.

A chacun aujourd'hui de continuer à réfléchir à cette si complexe situation.



Fin de vie

Pourquoi les chrétiens ne peuvent pas se taire

Editions de Atelier, 2013 - 141 pages

Dans un style clair, l'auteur propose une réflexion sur les questions autour de la fin de vie. Il a le souci de les situer dans le contexte historique et dans l'itinéraire de vie des personnes.
L'ordre des chapitres l'exprime bien :

- Le problème du vieillissement
- La fin de vie, un défi médical mais aussi social
- Euthanasie : fausse réponse et vraies questions
- La culture des soins palliatifs
- Une société qui dénie la fragilité

L'auteur élargit la réflexion : la fin de vie ne concerne pas que celui qui meure ou les soignants. Elle concerne aussi « notre société qui est à l'école de la vie mais aussi à l'école de la fragilité ».
Ce livre peut éclairer ce service de proximité, vécus par des proches, des bénévoles ou des soignants qui conduit à se faire compagnon de la route de l'autre !
Une présentation systématique des questions, en langage simple pour un large public, permettant à chacun de se faire son opinion.

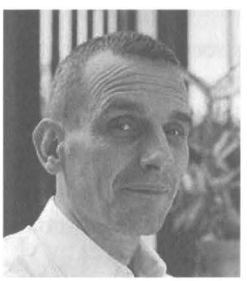
L'auteur : Vincent LECLERCQ

Assomptionniste, prêtre et maitre de conférences.
Il enseigne la bioéthique à l'Institut catholique de Paris .
Il est médecin, ancien consultant à la mission-France de Médecins du Monde.

Une collection : *« Pourquoi les chrétiens ne peuvent pas se taire »*

Vous avez dit autonomie...

Par Vincent Leclercq



Vincent LECLERCQ, médecin de formation, est prêtre assomptionniste et théologien moraliste. Il enseigne à l'Institut catholique de Paris.

Ces dernières décennies, les progrès de la réanimation et des techniques médicales ont permis de repousser les limites de la mort. Mais une telle réussite de la médecine a parfois entraîné un acharnement thérapeutique. Face au sort redouté d'une fin de vie « surmédicalisée », une nouvelle revendication est apparue chez les patients ou leurs proches, celle de pouvoir librement mettre fin à sa, vie soit en légalisant l'euthanasie, soit en organisant leur mort par le suicide médicalement assisté.

Orchestrer sa mort

Par nos projets et notre manière très active de les mettre en œuvre, nous sommes habitués à maîtriser nos vies. Dans ce cadre de nos existences, il est tentant de maîtriser jusqu'à notre propre mort. Pourtant, la mort exige une forme de « lâcher prise ». Ce temps

de l'existence humaine où la fin de vie proche est celui où, malgré soi, il s'agit de consentir à l'inévitable. L'imprévisible de la mort est particulièrement redouté par nos contemporains. Il est souvent caché aux grands souffrants ou passé sous silence. Des malades arrivent encore en unités de soins palliatifs sans bien saisir qu'ils se situent déjà au-delà de toutes ressources thérapeutiques et dépourvus de possibilité de guérison ou même de rémission. Leurs proches n'ont pas souhaité évoquer avec eux ce qu'ils ont eux-mêmes toutes les peines à accepter et à vivre.

Après avoir combattu une longue maladie ou relevé activement tous les défis et les difficultés liées à l'âge, il s'agit alors de passer directement à tout autre chose, à «lâcher-prise » sans préparation ni anticipation. Ce moment reste difficile à évaluer pour le médecin pour lequel la perspective de la mort peut apparaître comme un échec. Celui-ci peut parfois hésiter entre l'obstination déraisonnable ou l'activisme et une attitude d'abandon thérapeutique. Il est aussi particulièrement délicat à vivre pour les proches. En effet, l'approche de la mort est un moment d'impuissance et de grande souffrance pour le malade, ses proches et même les soignants.

La tentation est parfois d'orchestrer sa mort ou de l'organiser pour être, une dernière fois, l'acteur de sa vie. Le suicide médicalement assisté semble alors être la solution comme un acte ultime d'une liberté ou le seul geste capable d'humaniser la souffrance générée par la fin de vie.

Pour ne pas rater sa vie

En France comme en d'autres sociétés occidentales, le deuil semble de plus en plus insupportable à vivre. Et puisque notre société refoule la mort de multiples façons - en témoigne la baisse de la ritualité sociale autour de la mort - nous nous trouvons particulièrement démunis lorsqu'elle s'annonce ou survient dans nos entourages.

Selon le rapport de la commission présidée par le professeur Sicard à l'automne 2012, nos citoyens sont de moins en moins préparés à la mort. Dans un tel contexte, « seules les situations de suicide assisté et d'euthanasie, souvent présentées comme des anticipations sous la forme de " success stories " et d'euthanasies cérémonielles[1] » semblent finalement apporter une réponse tangible à notre dénuement

1. Rapport Sicard, op. cit., p. 59.

devant la mort. Euthanasie et suicide médicalement assisté seraient alors le seul recours pour maîtriser l'inacceptable issue de la fin de vie et pour ne pas se laisser surprendre par la mort et garder finalement son autonomie face au pouvoir des médecins ou de la religion. En témoignent les propos de Bernard Kouchner, médecin alors ministre de la Santé en exercice :

> « Les convictions religieuses imposent à certains de respecter que la mort survienne à une date qui ne leur appartient pas. D'autres, au contraire, pensent que choisir l'heure de sa mort est le dernier acte d'homme libre. Pourquoi ne pas respecter ces différences et laisser chacun décider s'il préfère s'en remettre au destin, à Dieu ou aux médecins[2] ?»

Ce type de raisonnement oublie en fait que les personnes âgées sont déjà traversées par des envies suicidaires.

Les tendances suicidaires des personnes âgées

En France, nous avons en effet le triste privilège de connaître le taux de suicide de la personne âgée le plus élevé d'Europe. Chaque année, en France, 3000 personnes de plus de 65 ans choisissent de mettre un terme à leur vie, ce qui représente près d'un tiers de l'ensemble des suicides (10 499 en 2009, selon les chiffres de l'Inserm). Au-delà de 85 ans, le taux de suicide est même le plus élevé de la population. À ces âges, les moyens utilisés sont radicaux et tout à fait déterminés : la pendaison, la noyade, l'arme à feu ou la défenestration, laissant très peu de chances de survie après une tentative[3].

Ce nombre hallucinant de suicides concernant des personnes âgées peut être compris comme un ultime refus de devenir un « objet de soin » ou positivement de rester « sujet » de son histoire jusqu'au bout. En effet, certains passages du domicile à la maison de retraite, ou encore de la maison de retraite en EPHAD[4]

2. Cité par Bernard Ars et Étienne Montero (sous la dir.), Euthanasie, les enjeux du débat, Paris, Éditions des Presses de la Renaissance, 2005, p. 248.

3. Voir l'article de Marine Lamoureux, site du journal La Croix le 22 août 2012 : (http://www.la-croix.com/Actualite/S-informer/France/Le-suicide-trop-souvent-ignore-des-personnes-agees-_EP_-2012-08-22-845005, page consultée en février 2013).

4. EHPAD : Établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes.

suite à une altération de l'état de santé ou à une mauvaise fracture, peuvent être particulièrement mal vécus par la personne âgée. Elle perd brutalement ses repères, son cadre de vie ou ses relations habituelles et parfois jusqu'au goût de vivre tant elle se sent dépassée et dépossédée par le changement de situation. Il faut évoquer aussi le « syndrome de glissement » où la personne âgée se laisse mourir sans motifs médicaux particuliers, signifiant de cette manière qu'elle est à bout de tout élan vital. Ces « équivalents suicidaires » sont particulièrement difficiles à comptabiliser dans les statistiques. Le fait qu'une personne âgée ou très âgée perde le goût de vivre jusqu'à vouloir la mort questionne forcément notre manière d'accompagner la fin de vie en général et nous interroge sur sa détresse en particulier.

Il est dés lors pour le moins rapide de répondre positivement aux tendances suicidaires d'une population déjà fragilisée par le grand âge, le handicap ou la maladie, par la seule proposition d'une légalisation de l'euthanasie ou l'organisation du suicide médicalement assisté. La raison invoquée est généralement celle du respect de leur autonomie devenu un impératif en raison de l'influence d'une certaine vision de la bioéthique et de la relation médecin-malade venue tout droit des Etats-Unis, sans voir les limites de cette vision anglosaxone pour notre propre tradition médicale.

Autonomie du patient : un apport venant des Etats-Unis

La bioéthique anglosaxonne est surtout influencée par deux américains Tom Beauchamp et James Childress. Ce philosophe et ce théologien protestant, auteurs du livre *Les principes de l'éthique biomédicale* (7 éditions successives à ce jour, un succès de librairie non démenti depuis plus de trente ans), travaillent dans un département d'éthique proche d'un hôpital situé sur le campus de l'université jésuite de Georgetown. Leur rencontre avec les soignants est particulièrement fructueuse pour une pratique nouvelle et multidisciplinaire de l'éthique médicale devenue la « bio-éthique ». Selon eux, l'éthique biomédicale tient dans l'application de quatre principes fondateurs : autonomie, la non-malfaisance (ne pas nuire), la bienfaisance (le bien du patient) et enfin la justice :

> « Dans une théorie morale, un ensemble de principes devrait servir de cadre d'analyse à titre de

> valeurs générales à la base de la morale commune. Ces principes peuvent ainsi servir de lignes directrices pour l'éthique professionnelle. [...] Ces quatre groupes sont (1) le respect de l'autonomie (une norme qui prescrit de respecter les capacités de prise de décision des personnes autonomes), (2) la non-malfaisance (la norme qui prescrit d'éviter de causer du mal), (3) la bienfaisance (un groupe de normes qui visent à procurer des bénéfices et qui évaluent les bénéfices par rapport aux risques et aux coûts) et (4) la justice (un groupe de normes qui prescrivent la répartition équitable des bénéfices, des risques et des couts). »[5]

En cas de conflit entre ces principes à observer, l'autonomie l'emportera plus facilement que les autres. Appliqué au contexte de fin de vie, le seul principe d'autonomie exige de respecter toutes les formulations claires et pertinentes consignées dans les directives anticipées ou encore de tout faire pour accéder à la demande d'un patient qui réclamerait des moyens médicaux pour mettre fin à ces jours. Pourtant, l'autonomie peut parfois se trouver en contradiction avec le principe de bienfaisance. La question est alors de « savoir sous quelles conditions, s'il en existe, il est permis à un patient ou à un professionnel de santé de programmer un suicide assisté ou une euthanasie volontaire active »

Cette question semble insoluble par les seuls principes de Beauchamp et Childress, d'où les diverses adjonctions dans les éditions postérieures de leur ouvrage. Plus radicalement encore, il n'est pas certain qu'une telle vision de la bioéthique puisse trouver son plein équilibre dans notre propre tradition de soins à la française. De fait, nos pratiques soignantes constituent déjà une alternative face à l'injonction de ce principe d'autonomie difficilement tenable à l'approche de la mort. Devant la fragilité du patient, les pratiques font appel à une autre vision de l'homme. Le respect de sa liberté ultime y sera associé à son besoin de relation. L'expérience de l'accompagnement nous guide davantage sur le chemin de l'éthique de la fin de vie que le principe finalement très abstrait de l'autonomie.

Une éthique et une vision de l'homme à partir des pratiques soignantes

Soulignant leur propre expérience aux côtés de per-

5. Tom L. Beauchamp et James F. Childress *Les principes de l'éthique biomédicale*. Paris, Les Belles Lettres 2008, p. 30

sonnes âgées ou très âgées, les soignants contestent d'ailleurs de plus en plus une compréhension abusive du concept d'autonomie. Au départ, l'autonomie avait été mise en avant pour contrer un certain paternalisme des médecins. Ceux-ci étaient habitués à décider pour le bien des patients mais aussi trop souvent à leur place. Malgré ses ambiguïtés, remarquons que ce paternalisme avait le mérite de rappeler la relation de soin qui unit les soignants aux malades. Il marquait combien ils étaient interdépendants dans la rencontre médicale ou les institutions de santé.

La loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé a permis de sortir des soignants de ce paternalisme. Elle a précisé le droit des patients à l'information médicale et le devoir de recueillir leur consentement aux soins, ainsi que leurs possibilités de recours en cas de faute médicale. « Mais pourquoi mettre toujours en avant l'autonomie, alors que la réalité première de la maladie est justement la perte de l'autonomie[7] ? » s'interroge le philosophe Yannis Constantinidès.

En d'autres termes, la compréhension française de l'autonomie n'est pas tout à fait celle de Beauchamp ou de Childress. Eloigné de l'approche très juridique des Etats-Unis visant à résoudre tous conflits surgissant entre autonomie et justice, entre autonomie et bienfaisance, le modèle français est nourri d'autres références. Celles-ci portent sur la relation médecin-malade, un partenariat où il est encore possible de se mettre d'accord ensemble sur les pratiques de fin de vie. Certes, la revendication d'autonomie demeure importante pour lutter contre le pouvoir médical. En même temps, sa pratique, elle, est aussi nourrie d'habitudes médicales qui se sont refusées jusqu'à aujourd'hui à laisser seul le patient pour décider devant la mort.

Conclusion

Le respect de la vie jusqu'au bout ne peut pas se réduire au seul consentement éclairé du patient, optant lui-même pour telle ou telle manière de mourir ou de mettre fin lui-même fin à ses jours. Accompagner la fin de vie engage l'homme à faire bien davantage pour autrui.
En premier lieu, cet accompagnement de la fin de vie invite à mieux préparer en amont la société à

7. Yannis Constantinidès, « Limites du principe d'autonomie », in Emmanuel Hirsch (sous la dir.), Éthique, médecine et société : comprendre, réfléchir, décider, Paris, Vuibert, 2007, p. 92.

l'inévitable perspective de la mort. Un des objectifs des soins palliatifs est d'anticiper le plus sereinement possible la fin de vie par une prise de conscience personnelle mais aussi collective de la place de la mort en toute vie et en toute société.

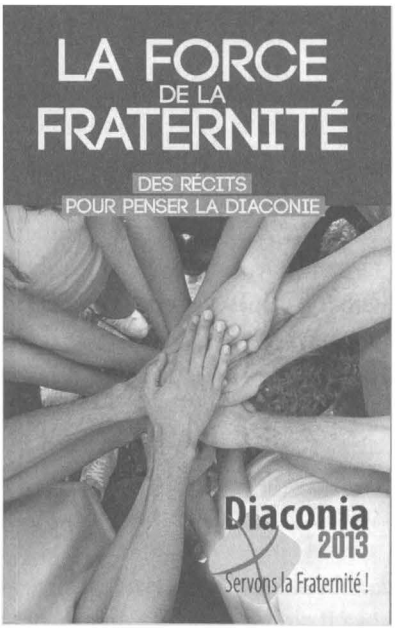
En second lieu, l'accompagnement des individus se fait davantage dans la continuité que dans la rupture des soins. Ceci doit redoubler l'attention des soignants quant au besoin réel du patient lorsqu'il exprime sa volonté d'en finir. Respecter sa liberté, c'est d'abord l'accompagner sur ce chemin de la vie où chacun peut être traversé par des pulsions de mort sans devoir y céder pour autant.

Bibliographie complémentaire

Tom L. Beauchamp et James F. Childress *Les principes de l'éthique biomédicale*. Paris, Les Belles Lettres, 2008

Brice de Malherbe, "Genèse d'une appellation. L'émergence de la bioéthique » et « Le système de valeurs bioéthiques », dans *Le respect de la vie humaine dans une éthique de communion. Une alternative à la bioéthique à partir de l'attention aux personnes en état végétatif chronique*, Thèse de l'école cathédrale, Paris : Parole et Silence, 2006, p 19-55.

Vincent Leclercq. *Fin de vie. Pourquoi les chrétiens ne peuvent pas se taire ?* Paris. Editions de l'Atelier, 2013



La force de la fraternité,
des récits pour penser la diaconie
Editions franciscaines, mars 2013

A partir des témoignages et récits que les chrétiens des paroisses, mouvements, associations ont pris le temps d'écrire sur le site Internet de *Diaconia*, une équipe de théologiens engagés dans la démarche propose une méthode de relecture des témoignages reçus. Ils ont ainsi sélectionné une vingtaine de témoignages et chacun a été mis en lien avec :

- *Un texte biblique, essentiellement des récits évangéliques variés*
- *Un apport tiré de la Tradition :* Pères de l'Eglise, textes magistériels, réflexion théologique et pastorale.

Ce livre a ainsi l'ambition de proposer une méthode qui peut permettre à ceux et celles qui sont engagés dans des pratiques de Diaconie de les mûrir, de les approfondir et d'en discerner les enjeux.
Le projet final est de permettre aux chrétiens de faire de leurs pratiques fraternelles, diaconales, un lieu d'approfondissement de leur foi et de leur insertion dans le monde. Il ne s'agissait pas d'écrire un livre de théologie sur et à partir des témoignages reçus, mais de donner un « outil » pour que les chrétiens élaborent leur propre pensée, creusent leur manière de vivre la foi.

Les auteurs

Ce livre est le fruit d'un travail collectif de théologiens engagés dans la dynamique de cette année Diaconia. Le travail d'écriture a été réalisé par Gwennola Rimbaut, enseignante à l'Institut Catholique d'Angers et Marie-Odile Pontier.
Préface de Mgr Bernard Housset – Postface de Jean Vanier.

Une équipe mobile de soins palliatifs

Par Isabelle Chazot

Isabelle CHAZOT, membre de la Communauté Mission de France à Lyon, a travaillé comme médecin en équipe Médicale de Soins Palliatifs et exerce actuellement au centre régional de cancérologie. Elle est administrateur d'un réseau de soins palliatifs.

Il m'est demandé un « *témoignage présentant la pratique en équipe mobile de soins palliatifs* ». Je me risque à cet exercice difficile du fait de la complexité et la diversité des situations de fin de vie aujourd'hui et de la contrainte de l'espace qui m'est imparti.

Pour entrer dans le vif du sujet, il me paraît d'abord nécessaire de savoir de quoi nous parlons en définissant les termes employés. En effet, il existe une telle confusion dans ce domaine que nous, professionnels, devons tenir l'exigence de la clarification de nos propos. Quand il est question de la fin de la vie, les émotions, l'affectivité, la souffrance émergent ou ressurgissent pour chacun d'entre nous. Or, pour tenter d'aborder les questions majeures qui se posent à nous, citoyens de sociétés dites modernes, nous devons prendre

de la distance avec les seuls affects ou principes reçus, pour penser, faire appel à la raison et apporter des éléments qui enrichissent le débat ; éléments qui sont au croisement des sciences bio-médicales et des sciences humaines.

Pour évoquer la pratique d'une équipe mobile de soins palliatifs, il nous faut revenir aux définitions. Les soins palliatifs sont : « *des soins actifs délivrés dans une approche globale de la personne atteinte d'une maladie grave, évolutive ou terminale. L'objectif des soins palliatifs est de soulager les douleurs physiques et les autres symptômes, mais aussi de prendre en compte la souffrance psychologique, sociale et spirituelle.* » Les soins palliatifs et *l'accompagnement sont interdisciplinaires. Ils s'adressent au malade en tant que personne, à sa famille et à ses proches, à domicile ou en institution. La formation et le soutien des soignants et des bénévoles font partie de cette démarche.* »[1] Il faut souligner que ces soins concernent les malades atteints d'une affection grave dont on sait qu'elle échappera à une guérison possible, mais ces patients ne sont pas nécessairement en phase terminale de leur maladie ; ce point est essentiel car, dans la pratique, plus la collaboration entre l'équipe « référente » du malade, spécialisée ou non, et l'équipe de soins palliatifs pourra être initiée tôt dans le processus de la maladie, plus les prises de décisions, le soulagement des symptômes et l'accompagnement seront facilités ; et moins le patient et ses proches vivront le recours aux soignants de soins palliatifs comme un abandon de la part du médecin et des équipes qui les connaissent depuis le début de la maladie.

Certes, les progrès de notre médecine moderne ont permis un allongement de la durée de la vie, mais ont aussi transformé le pronostic d'un certain nombre de maladies qui sont devenues « chroniques » comme la maladie cancéreuse métastatique, les maladies neuro-dégénératives (Parkinson, sclérose en plaques, démences...), les malades dits en coma neuro-végétatif chronique après réanimation... Pour reprendre les propos de Régis Aubry, directeur de l'Observatoire National de la fin de la vie : « *notre médecine moderne fabrique des situations complexes* »[2]. Dans ces situations complexes, un des enjeux des soins palliatifs est probablement d'introduire un questionnement autour de l'incertitude et du sens de

1. Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs
2. Régis Aubry – conférence-débat du 26/03/2013- Centre Léon Bérard- Lyon.

la vie pour chaque patient, dans sa singularité propre, dans une approche qui considère le somatique mais aussi le psychologique, le social et le spirituel.
Les soins palliatifs tels qu'ils sont définis sont déployés selon différents niveaux. L'organisation nationale est déclinée dans une circulaire du ministère de la santé, datant de mars 2008[3] et fixant les missions, les objectifs et les moyens de fonctionnement.
Une équipe mobile de soins palliatifs (EMSP) est une équipe multidisciplinaire et pluri-professionnelle ; elle participe à la diffusion de la démarche palliative. Elle comprend médecin(s), infirmier(es), psychologue et parfois autres professions : assistant(e) de service social, rarement kinésithérapeute ou aide-soignant(e). Cette équipe se déplace au lit du malade et auprès des soignants ; elle exerce un rôle de conseil et de soutien, dans un compagnonnage auprès des équipes soignantes : il s'agit de faire des propositions pour améliorer les symptômes, mais aussi de favoriser la concertation des différents acteurs. Cela s'inscrit dans une réflexion éthique du quotidien. Ces équipes ont aussi un rôle important de formation pratique et théorique, ainsi que de participation à la recherche clinique en soins palliatifs.

Après avoir défini et explicité le cadre d'une équipe mobile, je souhaiterais développer et insister sur certains points qui me semblent primordiaux :

- Faire advenir et entendre la parole des malades :

Le patient gravement malade est particulièrement vulnérable et démuni ; il doit s'adapter au « rouleau compresseur » du système de santé alors que l'on pourrait penser que le système s'adapte au sujet... Les membres d'une EMSP doivent garder l'exigence et le souci de permettre au malade particulièrement affecté et vulnérable de pouvoir dire « je » c'est-à-dire, autant que cela est possible, rendre au patient son identité, sa singularité.
Cela nécessite pour les soignants d'être en capacité de penser et travailler différemment : en effet, il s'agit de se « mettre au pas » du malade, d'accepter qu'il refuse certains soins ou certains traitements qui pourraient le soulager. J'ai en mémoire ce père de jeunes enfants qui était très

3. Circulaire DHOS/02 du 25 mars 2008 relative à l'organisation des soins palliatifs.

essoufflé du fait de l'atteinte pulmonaire de son cancer et qui a refusé jusqu'au bout nos propositions de sédation car il voulait voir, entendre ses enfants et tenter de leur souffler des ultimes mots. Combien cela a été difficile, voire violent pour l'ensemble de l'équipe qui avait l'impression de manquer d'air en entrant dans la chambre ! Prendre le temps dans cette période vécue comme un naufrage, de faire émerger une parole, essentielle, fondamentale... Parole qui situe le sujet, non pas comme un objet de la science médicale mais comme personne unique, singulière, avec son histoire particulière, ses convictions, avec « un sens biologique, un sens social et un sens existentiel » comme l'écrivait G. Canguilhem dans « La connaissance de la vie. » Dans le contexte hospitalier actuel où la course à l'activité et la normalisation des pratiques soignantes contraint toujours plus le temps accordé à chacun, les soignants de l'EMSP peuvent permettre, dans une temporalité différemment déployée, d'offrir cet espace-temps permettant à la parole d'advenir. Cela nécessite du temps, des compétences, de la disponibilité, une aptitude à entendre et relire les histoires de vie.

- Soutenir et accompagner les équipes :

Comment, pour les soignants, tenir l'enjeu du soin quand tout semble compliqué, quand la souffrance est « totale », quand on ne comprend pas toujours le sens de la prise en charge, quand l'horreur ne peut parfois être dite : situation extrêmement complexe car les symptômes sont difficiles à contrôler, les corps « délabrés », nauséabonds, ne renvoyant que de la souffrance... ou bien le contexte psychologique, social ou familial est particulièrement « noué »... Seule la richesse indicible de la pluri et de l'inter-disciplinarité professionnelle ouvre des brèches dans les situations d'impasse. Le soutien des équipes, que nous nommons « compagnonnage », en confrontant nos points de vue, nos analyses, nos intuitions parfois, permet à chacun d'exprimer ses difficultés, ses questions, ses incompréhensions, de poursuivre jour après jour et dans bon nombre de cas, de sortir de l'impasse.

- Diffuser la démarche palliative et promouvoir l'éthique du quotidien :

Diffuser la démarche palliative, c'est susciter la réflexion qui met le malade au cœur du soin :

quelles attitudes, quels soins sont les plus pertinents ? Par exemple, pourquoi continuer à surveiller la tension artérielle, la saturation en oxygène, demander des prises de sang alors que l'on sait que le décès va advenir très prochainement et que ces chiffres ne vont pas permettre d'améliorer les symptômes. Permettre des espaces de réflexion commune, en épargnant une perte de temps pour des choses inutiles, voire angoissantes pour tous. L'éthique du quotidien est celle qui se réfléchit en collégialité : quels traitements poursuivre ? La parole de l'un, quel que soit sa compétence, aide-soignant, interne, infirmier, cadre, compte et enrichit l'analyse. L'éthique dans une concertation qui conduit à la décision, qui certes reste médicale, mais s'imprègne de la réflexion travaillée ensemble, en équipe, après avoir permis et entendu la parole du patient et de ses proches. Il ne s'agit pas de se situer en « expert » de l'éthique, ou de rappeler des principes, mais de permettre qu'en formulant les questions adéquates, les réponses trouvent leur sens. J'ai l'utopie de reprendre les propos de Pierre Le Coz : « L'une des conditions pour que l'hôpital puisse être un espace d'hospitalité est que les décisions qui s'y trouvent prises quotidiennement puissent être partagées et vécues comme éthiquement légitimes aux yeux de tous, communauté soignante comprise »[4]

Faire advenir et entendre la parole des malades, soutenir et accompagner les équipes, diffuser la démarche palliative et promouvoir l'éthique du quotidien sont des conditions nécessaires pour améliorer l'accompagnement de la fin de la vie, accompagnement qui incombe aux soignants bien sûr, mais aussi à la « communauté humaine » dans son ensemble. Pour terminer, je reprends les mots du philosophe Jean-Philippe Pierron : « Attester que celui-là est un homme qui ne peut plus dire son nom, c'est ce qu'engage originairement l'accompagnement de la fin de vie. Ni prendre en main dans la domination experte ; ni prendre par la main dans l'infantilisation manipulatoire ; il prend la main dans l'attestation d'une commune humanité »[5].

4. Pierre Le Coz, *Petit traité de la décision médicale*, (Seuil, 2007, p.22.)
5. Jean Philippe Pierron, *Vulnérabilité, pour une philosophie du soin*, (PUF, 2010, P.175)

Par Paul Collet

L'AMOUR DU CHRIST NOUS PRESSE

Vous avez été si nombreux à me manifester votre amitié que j'en suis encore souvent ému jusqu'aux larmes, mais bien incapable de répondre à chacun. Je vous prie de croire que cette lettre collective, fruit de ma faiblesse actuelle, est aussi le signe que je vous rassemble tous et toutes dans une même affection.

Dans la paix.

Je n'ai pas eu le temps d'acheter mes cadeaux de fin d'année, alors je vous livre ce que j'ai écrit aux infirmières qui m'ont soigné:

Malade intensif et obscur
à l'hosto Saint-Michel
je souffre sans murmure
d'ECG rationnels.
Je donne prise de mon sang
Pour le labo évidemment.
A mon lit attaché
par perfusion permanente
et monitoring surveillé,
je suis nécessairement
vers la santé entraîné.

Heureux moment de la toilette
qui, à plus de quatre mètres, me projette
jusqu'au bout de la pièce.
Impression de liberté
avec la perfusion comme bâton de pèlerin.

Joie de pouvoir se raser
en se regardant dans le miroir,
comme si c'était la première fois.
Je suis vainqueur de mon Everest.

Se laisser conduire . . .
S'en remettre aux mains des infirmières,
aux diagnostics des médecins,
aux soins des soignants, des brancardiers,
des agents de restauration et de ménage ...

Tout recevoir comme un enfant,
mieux qu'un enfant, volontairement,
pour reconnaître le service donné.
Se laisser lever, laver, coucher,
habiller même, en suivant les conseils.
Savoir se servir de la sonnette.
Accepter sa dépendance
et l'infatigable efficacité du personnel...
Consentir à cela, c'est déjà vivre.

3 janvier 2001

Paul Collet
L'amour du Christ nous presse, l'itinéraire d'un prêtre de la Mission de France
Edition Karthala, 2002

Sédation en phase terminale, expérience d'une infirmière

Par Brigitte Eugène

Brigitte EUGENE est infirmière clinicienne, chargée de formation, et membre du réseau santé Rhône-Alpes de la Communauté Mission de France.

La sédation pour détresse en phase terminale

Devant l'accélération du nombre de propositions de lois déposées au Parlement et au Sénat pour modifier la législation des questions de fin de vie en France, et devant la permanente confusion sémantique des termes retenus, il semble nécessaire de définir les concepts.
Nous essaierons dans cet article de préciser ce que sous-tend le terme de sédation terminale et réfléchirons sur ce que représente la sédation en pratique pour les infirmiers(e).

La proposition 21 de François Hollande propose *«que toute personne majeure en phase avancée ou terminale d'une maladie incurable, provoquant une souffrance physique ou psychique insupportable, et qui ne peut être apaisée, puisse demander, dans des*

conditions précises et strictes, à bénéficier ***d'une assistance médicalisée*** *pour terminer sa vie dans la dignité»*

Le mot euthanasie n'est pas signifié et la confusion sémantique reste sciemment organisée.

Le premier rapport de l'observatoire national de la fin de vie[1] analyse l'offre insuffisante et inégalitaire des lits de soins palliatifs en France et la méconnaissance par les professionnels de santé et le grand public, de la loi d'avril 2005 clarifiant les modalités de prise de décisions médicales, pour un patient en fin de vie conscient et inconscient.

Le professeur Sicard, médecin, ancien président du comité consultatif national d'éthique, est chargé par le président de la république d'évaluer la pertinence d'une évolution de la loi 2005 (dite loi Léonetti) en France. En rendant son rapport[2] en décembre 2012, la commission de réflexion sur la fin de vie en France rejette l'hypothèse d'euthanasie mais ouvre sous la forme d'une *« sédation terminale »* la possibilité d'un geste accompli par un médecin d'accélérer la survenue de la mort *« lorsque la personne en situation de fin de vie, ou en fonction de ses directives anticipées figurant dans le dossier médical, demande expressément à interrompre tout traitement susceptible de prolonger sa vie, voire toute alimentation ou hydratation, il serait cruel de la «laisser mourir » ou de « la laisser vivre », sans lui apporter la possibilité d'un geste accompli par un médecin, accélérant la survenue de sa mort. »*

Cette proposition questionne sur le plan éthique la notion d'intention dans la sédation.

La sédation est définie comme la [3]*« recherche par des moyens médicamenteux, d'une diminution de la vigilance pouvant aller jusqu'à la perte de conscience, dans le but de diminuer ou de faire disparaître la perception d'une situation vécue comme insupportable par le patient, alors que tous les moyens disponibles et adaptés à cette situation ont pu lui être proposés et/ou mis en œuvre sans permettre d'obtenir le soulagement escompté. »*

Cette définition de la Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs (SFAP) validée par la Haute Autorité de Santé a été reprise in extenso par la commission Sicard.

1. Rapport 2011 de l'Observatoire National de la Fin de Vie « Fin de vie un premier état des lieux ».
2. Rapport à François Hollande, président de la République Française, commission de réflexion sur la fin de vie en France,18 décembre 2012
3. SFAP recommandations : sédation en phase terminale et dans des situations spécifiques singulières et complexes 2009, validées par l'HAS

La question de l'intention est ici centrale. Il s'agit de diminuer ou de faire disparaître la perception d'une situation vécue comme insupportable par le patient.

Il y a une absolue nécessité, rappelle la SFAP, de l'information et du consentement du malade. S'il ne peut plus s'exprimer, la décision médicale doit être prise après avoir consulté les directives anticipées si elles existent, la personne de confiance ou à défaut les proches en respectant une procédure collégiale.

Le texte[4] "Fin de vie, Assistance à mourir" adopté par le conseil national de l'ordre des médecins le 8 Février 2013, reprend le terme de *« sédation terminale »*. Une sédation adaptée, profonde et terminale, délivrée dans le respect de la dignité, pourrait être envisagée, par devoir d'humanité, par un collège...

A nouveau, la SFAP[5] attire l'attention sur le fait que le terme *«sédation terminale»* y est jugé ambigu et impropre car il ne faut pas confondre une sédation qui serait administrée dans une intention de provoquer le décès et une *«sédation administrée en phase terminale d'une maladie »* dans l'objectif de soulager, quelqu'en soient les conséquences, un malade qui présente une situation de souffrance insupportable.

Patrick Verspieren[6] souligne l'importance du travail des professionnels de santé en soins palliatifs pour adapter ces recommandations, indiquer quand les envisager et quels médicaments employer, comment obtenir, par titration, une sédation plus ou moins profonde, évaluer le soulagement escompté et interroger le bien-fondé du maintien ou non de la sédation. Celle-ci coupant la possibilité d'une vie relationnelle avec les proches.

La question centrale pour P.Verspieren et de nombreux acteurs des soins palliatifs est : « les médications sédatives ne sont-elles et ne seront-elles pas de plus en plus utilisées à des doses plus élevées que la dose minimale efficace destinée à soulager un malade ? L'objectif ne deviendra-t-il pas d'abréger la vie ? Ne serait-ce pas un tel changement d'esprit qu'indique l'emploi de plus en plus fréquent, malgré son ambiguïté, de l'expression sédation terminale ?

4. Ordre National des Médecins, Fin de vie « assistance à mourir »8 février 2013

5. Communiqué de presse Paris, le 14 février 2013 Réactions de la SFAP au Texte du Conseil National de l'Ordre des Médecins *«Fin de vie assistance à mourir »* Pour une meilleure prise en charge des patients en fin de vie sfap@sfap.org

6. P.Verspieren « le soin des malades en fin de vie . Etat des lieux et questions controversées »Documents Episcopats n° 11 / 2012 Pub. Conférence des évêques de France, pp15-21

Il ne s'agit pas ici de trancher sur ces questions complexes qui vont être prochainement légiférées, mais d'alerter le soignant confronté dans sa pratique à ce débat éthique autour de l'intention dans la sédation.

Le principe du raisonnement éthique[7] appliqué aux soins infirmiers consiste à rechercher un compromis, le meilleur ou le moins mauvais possible, entre les valeurs des parties en présence (soignants, soignés, familles, textes législatifs, pratiques institutionnelles).

Les soignants ont du mal à déterminer si tel acte médical est ou non catégorisé comme soin palliatif, euthanasie, sédation, arrêt de traitement, ce qui renvoie chaque soignant à la souffrance, à la solitude et à la culpabilité. Cette confusion augmente aussi angoisse et malaise chez les patients et leurs proches.

Avant de mettre en place une sédation, la SFAP insiste sur le rôle des équipes soignantes et recommande un certain nombre de conditions préalables.

Ce questionnement est la garantie d'une démarche éthique participative.

L'équipe a-t-elle la capacité de clarifier une situation ?

Les indications, le contexte, la phase terminale, l'intention de la démarche.

S'agit il d'une équipe multidisciplinaire ?

Comment les discussions en vue des prises de décision sont-elles organisées avec tous les intervenants ?

Ces échanges sont-ils réalisés de façon régulière ?

Les décisions et la façon dont elles sont prises sont-elles écrites dans le dossier du patient ?

S'est-on assuré que chaque membre de l'équipe est informé des objectifs visés par les thérapeutiques mises en œuvre ?

Ces situations pour lesquelles une sédation pourrait être envisagée ont-elles été anticipées, permettant ainsi l'information voire le consentement du patient ?

Un patient atteint d'un cancer pulmonaire va souvent, au cours de sa maladie, interpeller les soignants sur sa peur de mourir asphyxié. Comment cette parole est-elle entendue ?

L'évaluation des besoins de la personne soignée, avant d'engager un processus décisionnel, est une mission propre de l'infirmier.

Il s'agit pour les équipes soignantes d'évaluer le

7. O.Paycheng, S.Szerman *L'éthique dans les soins De la théorie à la pratique*, Ed. Heures de France (1998) pp18-19

degré de pénibilité d'un symptôme.
Sur quels outils d'évaluations fondons-nous notre jugement clinique pour sortir de notre subjectivité de ce que nous jugeons insupportable et objectiver par l'évaluation la pénibilité du symptôme telle que ressentie par le patient ?
Deux vignettes cliniques vont illustrer la difficulté d'évaluer un symptôme vécu comme insupportable par le patient.
Un patient en phase palliative d'un cancer de la sphère ORL présente des crises de dyspnée paroxystiques, avec sensation d'étouffement. Le patient habitué à ces crises évalue sa gêne respiratoire à 3 sur une échelle de 0 à 10 et explique comment il gère les crises. Il ne souhaite pas de traitement sédatif. Pendant ce temps, l'équipe soignante juge la situation insupportable et demande au médecin la prescription d'une sédation pour ce patient. Rester en présence d'un patient qui respire mal est trop douloureux pour l'équipe soignante.
Paradoxalement, un autre patient atteint d'un cancer bronchique se déshabille sans cesse, dit manquer d'air mais ne présente pas de signes de dyspnée majeure. Ce patient ressent une sensation d'asphyxie. Il n'est pas entendu par l'équipe soignante car sa saturation en oxygène reste satisfaisante.
Ce patient pourtant demande une aide médicamenteuse et évalue son problème respiratoire comme insupportable. Il ne sera pas entendu.

D'autre part, face à des situations vécues comme insupportables par les équipes soignantes la dérive est la sédation du risque.
Si la prescription de la sédation doit être anticipée pour permettre au soignant de mettre en place une action de soins quand le risque se déclare, il s'agit bien sûr de mettre en place une sédation après évaluation du facteur de pénibilité de ce symptôme par le patient.
Trop souvent on est dans la prescription anticipée du risque, et la sédation précède le risque en lui-même.
Dans la mise en place d'une sédation effective pour risque hémorragique, ce n'est pas parce qu'une action a une conséquence que l'on peut juger positive, que cette action devient légitime quand elle a été engagée sur des bases qui ne le sont pas.

L'éthique se constitue dans la relation.
C'est la personne malade qui par sa demande va déterminer le contenu du devoir.
La plainte du malade est adressée à un soignant en position de responsabilité face à un être vulnérable.

Développer la réflexion éthique au sein des équipes soignantes permet de renoncer à une certaine toute-puissance, d'assumer le doute et l'incertitude, d'affronter les dilemmes qui accompagnent les fins de vie difficiles.

Accompagner des personnes âgées en toute fin de vie

Par Régis Chazot

Régis Chazot, est diacre de la Mission de France et cadre de santé en EPAHD à Lyon. Il est aussi animateur du réseau santé sud-est de la Communauté Mission de France.

Pour expliciter la recherche qui se vit en EHPAD[1] dans « l'accompagnement des personnes âgées en toute fin de vie », je m'attacherai dans un premier temps à définir les 4 mots de cette phrase : accompagnement, personnes, âgées, toute fin de vie.

Dans un deuxième temps, je préciserai comment nous cherchons à mettre en œuvre cet accompagnement.

Je terminerai en affirmant la nécessité de solliciter la parole sur la mort, la dire, l'anticiper, l'apprivoiser.

I/ Accompagner une personne âgée en toute fin de vie. Une tentative de définitions.

Accompagner s'oppose à « la prise en charge » (on « prend » un objet, une charge)… Ici c'est un sujet ! Epaule contre épaule, côte à côte.

1. Etablissement d'Hébergement pour Personnes Âgées Dépendantes

L'autre donne le tempo, il donne le rythme.
Comme un compagnonnage qui nécessite un apprivoisement, un temps de découverte.
Il s'agit de « faire Alliance » avec l'autre et de prendre la mesure de cette relation asymétrique entre l'accompagné et l'accompagnant, entre le soigné et le soignant, entre celui qui sait (ou croit savoir) et celui qui est mal (et qui sait que la mort s'approche).
L'autre dépasse toujours le savoir que nous détenons à son sujet. Il ne se réduit pas à nos catégories cliniques, diagnostiques. « L'autre reste toujours un mystère... ». Nous devons veiller à l'écart entre notre responsabilité et la vulnérabilité de la personne âgée.
Une personne est une précieuse alchimie d'un corps, animé, qui pense, réfléchit, rêve et vit, grandit et s'épanouit en relation avec d'autres sujets.
Lorsque nous accueillons une nouvelle personne en institution, nous avons à nous redire cette alchimie complexe marquée par son histoire familiale, conjugale, professionnelle, religieuse. « L'histoire de vie », la contemplation des photos (ou leur absence) nous mettent en situation de découverte, de rencontre, d'apprivoisement de cette personne dont l'épaisseur de la vie, malgré le processus de vieillissement, ne pourra s'entr'apercevoir, s'approcher que par une écoute et une observation minutieuse, patiente et délicate.
Agée, cette personne ! Bon nombre d'auteurs s'accordent à définir la vieillesse comme l'installation progressive de ce quatuor : lenteur, fragilité, frugalité, disponibilité. Et si les séniors, aujourd'hui cible privilégiée de certains publicitaires, y trouvent de quoi donner du sens à leur vie, les personnes du quatrième et du cinquième âge conjuguent ce quatuor avec décrépitude, lassitude, inquiétude, solitude.
Ce qui envahit toute l'existence, ce sont ces pertes progressives qui vont toucher l'ensemble des dimensions de la personne.
Toute fin de vie. Le « long mourir » caractérise la fin de vie en gériatrie... D'où la précision de « toute fin de vie ». Un certain nombre de personnes âgées s'éteignent petit à petit, comme une bougie disent certains, dont la flamme vacille tellement parfois que tout le monde pense ne plus la revoir le lendemain ou le lundi suivant. Et puis la flamme reste là, vacillante mais présente. Les plaies s'installent, la personne se replie sur elle même dans son lit, dans son être, elle ne s'ali-

mente qu'épisodiquement...
Nous avons cerné quatre points au cœur de ce lent processus, aux retournements possibles, permettant d'évaluer que la personne rentre dans une phase palliative terminale :
l'alimentation : l'anorexie associée à une perte de poids significative, l'installation de troubles de la déglutition, une prise du traitement difficile malgré l'adaptation des présentations des médicaments. Si nous savons que des troubles de l'alimentation peuvent signifier beaucoup de choses (l'expression d'une douleur, d'une opposition, d'une volonté de maitrise, d'un besoin de régression, d'un épuisement...), nous voyons que dans les derniers mois d'une personne s'installe une inappétence, une disparition de la sensation de faim, un amaigrissement massif.... Nous savons tous que, symboliquement, ne pas manger, c'est mourir !
les raideurs articulaires et musculaires, des positions vicieuses s'installent, rendant difficile l'installation (de jour comme de nuit), requérant des changements de position fréquents et parfois des soins ressentis comme intrusifs ou agressifs. La poursuite du lever, le travail de relaxation continuent jusqu'au dernier jour.
l'apparition de plaies ou leur aggravation avec des nécroses majeures sont un signal d'alerte (la nécrose, c'est la mort !). Peu à peu, le soin va évoluer d'un soin thérapeutique à un soin confortable cherchant à limiter les désagréments (odeurs, écoulements, douleur...).
un changement de comportement : « elle lâche », « il décroche » disent les aide-soignants, si proches dans ce corps à corps, pressentant cet abandon de la vie à la mort, éprouvant quasi physiquement ce relâchement, ce basculement.

II/ Comment nous allons mettre en musique cet accompagnement de ces pertes, de cette fin de vie, de la toute fin de vie ?

L'essentiel, c'est le détail...! La vie est faite de détails...
Les vingt quatre heures d'une journée d'une personne âgée sont plus ou moins marquées de rituels, qui évoluent avec le temps, avec le vieillissement : se lever, se laver, s'habiller, se déplacer, parler, échanger, communiquer, s'alimenter, prier, respirer, se reposer, dormir... J'arrête là. Chacune de ces séquences de vie va faire l'objet d'une séquence de présence, individualisée,

personnalisée. Autant que faire se peut ! Présence qui pourra prendre la forme d'une aide, d'un soutien, d'un soin (au sens strict).

Cette journée s'inscrit dans cette temporalité d'une histoire commencée avec l'institution au moment du premier contact pour le dossier d'admission jusqu'aux funérailles de la personne. Passent les jours qui s'égrènent semaine après semaine, où les capacités s'amenuisent, où les dépendances s'installent, où les troubles sensoriels s'accentuent : ne plus sentir, ne plus entendre, ne distinguer plus que les formes...

L'enjeu va être d'adapter au fil du temps, de cette diminution, une présence ajustée, compétente, proportionnée. Jusque dans les derniers instants. L'ensemble des différentes compétences va peu à peu déployer, augmenter les passages, les propositions, les interventions. L'infirmière, l'aide soignante, le kiné, l'orthophoniste, l'agent hôtelier, la psychologue, le médecin traitant, le cadre de santé, l'aumônier, la bénévole (...) vont chacun à leur tour venir, rester, soigner, parler, entendre, observer, écouter... De plus en plus souvent, un peu moins souvent la nuit (il n'y a qu'un agent hôtelier et une aide soignante chaque nuit...).

Au fur et à mesure de cette évolution, ce travail interdisciplinaire va nécessiter une articulation, une coordination, une anticipation. Parallèlement, les « aidants », les membres de la famille vont également, dans bon nombre de cas, assurer une présence plus soutenue, plus régulière.

Dans cette phase ultime, l'importance des soins du corps, du toucher, de l'enveloppement maternel qui continuent de faire exister les personnes est déterminante. En effet, le regard, le toucher, les soins de confort, ce corps à corps et la présence souvent silencieuse prennent le pas sur la communication verbale. Et si la mort s'approche, l'objectif sera de dépasser cette confrontation pour rester et être présent, pour prendre soin de ce corps, le panser, rester créatif dans ce soin. La personne en fin de vie n'a pas besoin d'hyper actifs ! Elle a besoin de personnes délicates qui, par les soins du corps, par l'attention avec laquelle ils sont prodigués, continuent de la faire exister comme sujet en relation, en fraternité avec d'autres.

Même dans ces phases terminales, la tentation est là d'introduire un nouveau traitement, de faire réaliser un dernier examen complémentaire... Ce peut être la famille qui le demande, les soignants qui trouvent que l'on ne fait rien.... Rarement la

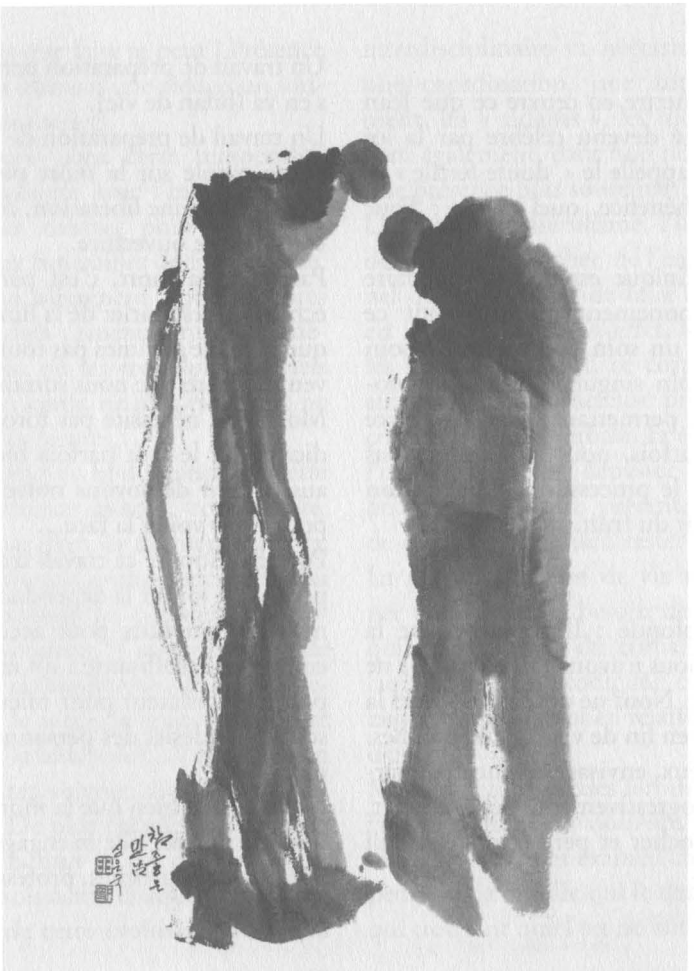
personne elle même.
Nous cherchons à mettre en œuvre ce que Jean LEONETTI (député devenu célèbre par la loi qui porte son nom) appelle le « doute fertile » :
S'interroger : quel bénéfice, quel risque ? Pour quel confort ?
Chaque situation clinique est une et doit faire l'objet d'un questionnement qui introduit ce doute en cherchant un soin bénéfique, un soin proportionné, un soin singulier. Dans un processus décisionnel permettant un inventaire interdisciplinaire. Parfois, nous ne sommes pas tous d'accord. Mais le processus d'interrogation est bien là, et produit du fruit.

III/ La mort parlée

Une conviction profonde : Il convient que la mort soit parlée !!! Nous n'avons pas le droit de ne pas parler de la mort. Nous ne devons pas voler la mort aux personnes en fin de vie, à leurs proches. Nous devons, avec eux, envisager la mort, la parler petit à petit, progressivement, délicatement, comme pour l'approcher et permettre ce travail d'apprivoisement...

Un travail de préparation personnelle de celui qui s'en va (bilan de vie),
Un travail de préparation de ceux qui restent.
Cette parole sur la mort peut fonctionner parfois comme une libération, comme un catalyseur, comme une ouverture.
Parler de la mort, c'est parler de ce qui nous échappe, c'est parler de la limite, c'est reconnaître que nous ne sommes pas tout puissants, ce qui ne veut pas dire que nous sommes impuissants !
Mourir ne nécessite pas forcément d'être surmédicalisé. Il le faut parfois bien sûr. Mais parfois aussi, nous déployons notre arsenal de matériel pour nous voiler la face...
Pour développer ce travail d'accompagnement, la prochaine loi sur la dépendance devra trouver des moyens nouveaux pour accentuer une présence compétente suffisante : un enjeu, un défi majeur pour le législateur pour mieux répondre aux besoins, aux désirs des personnes âgées en toute fin de la vie.
Nous savons bien que la mort de l'autre n'est pas que son affaire. Elle m'engage, elle m'oblige. Elle nous oblige : proches, professionnels, citoyens.

"Entre deux"



"In-Gang, peintre coréenne"

Laisse-moi mourir en paix

Par Henri Pousset

Henri POUSSET est aujourd'hui retraité. Il a travaillé comme infirmier en hôpital et est membre de l'équipe santé de la Mission de France. Il est aussi président de l'association Générations 13.

Nous avons réfléchi longtemps et souvent à ces problèmes lors de nos rencontres à l'Atelier Santé autrefois.

Où j'en suis aujourd'hui?
Un constat d'abord. Le cercle s'est agrandi et cette réflexion n'appartient plus seulement aux Eglises. D'autres lieux de pensée disent sur la place publique leur façon de voir. Il faudrait déjà s'écouter sans s'envoyer d'anathème. La parole est libre. Si je fais cette remarque préliminaire, c'est que j'entends trop souvent des invectives à propos de personnes professant d'autres approches que celles autorisées. La dernière en date, celle d'un ancien ministre de la santé, qui ne veut pas que les médecins soient des "exécuteurs".
Il faudrait d'abord redonner tout leur sens aux mots. Le mot "euthanasie" est associé à criminel,

alors qu'il s'agit de la bonne mort. souvent utilisée dans les rituels des catholiques Pour parler de ce rapport de la fin de vie, je voudrais parler de deux endroits, d'abord de mon parcours professionnel et ensuite de mon parcours de vie.

J' ai donc été infirmier, j'ai soigné beaucoup de malades, j'ai accompagné des mourants et j'ai encore présents, des personnes, leurs regards, leurs implorations, parfois leurs mots. On parlait peu de ces choses là dans les services, quelque fois avec les familles quand elles étaient là. Le soignant était confronté à sa propre conscience. Nous savions aussi, par de multiples signes, que tel malade allait mourir. A l'époque, nous n'avions pas de gants jetables pour les toilettes et nous étions très sensibles aux signes avant-coureurs de la fin de vie. Nos mains touchaient les malades et l'état de leur peau nous alertait Je me rappelle cette parole d'une malade proche de la mort me disant: "Votre main est chaude, elle me fait du bien". Les malades restaient longtemps et nous les accompagnions jusqu'à la fin. La détresse était grande parfois et leurs regards nous suppliaient, parfois leurs paroles. "Tu me fais mal, me disait un vieillard, laisse-moi mourir en paix, j'ai fait le tour de la vie". Cette phrase me rappelait les paroles de la Bible :"ils mouraient, rassasiés de jours". Je me souviens d'un malade d'origine d'Algérie, il me disait sa douleur de ne pas mourir dans sa terre natale et quelques jours avant de mourir, il m'a confié son briquet que j'ai gardé longtemps. Leurs regards, leurs souffrance, leur dénuement et souvent leur "paisibilité" devant la mort nous apprenaient la compassion. Le médecin interpellé par notre désarroi nous disait alors d'ajouter des sédatifs dans la perfusion. Nous savions que ce geste allait atténuer leurs souffrances et abréger leur vie. Nous répondions, je le pense, à leur demande. Certains n'en pouvaient plus de souffrir ou de se voir si dépendants, d'autres voulaient s'en aller calmement. Compassion, (souffrir avec), ce mot est fort et riche ; il devrait accompagner tous les discours sur la fin de vie et je crois que cette souffrance était nôtre. Lors d'un débat public, je suis intervenu avec ces mots et un grand patron de Réanimation, qui présidait le débat, est venu me remercier en me disant

" vous avez employé des mots que je ne pouvais pas dire."

Je ne suis plus soignant mais ayant dépassé les 80 ans, je continue à réfléchir sur ces problèmes. En plus, dans ma vie de tous les jours, beaucoup de morts m'accompagnent, parents trop tôt partis et amis si chers. Je ne les appelle plus des saints, mais des justes car le credo catholique ne les rassemble pas tous.

L'âge aidant, il m'arrive de penser que la fin de vie ne mérite pas tant de débats.

Nous quitterons cette vie souvent rassasiés de jours comme beaucoup, à l'exemple des patriarches d'antan. Quand la déchéance est là ou la souffrance trop rude à porter ou que les ressorts de la vie ne sont plus, apprenons à regarder la demande de ceux et celles qui savent déjà que leur fin de vie est proche. Cette demande est parfois écrite, exprimée ou tue et même désirée. Sachons alors avoir des yeux pour voir et des oreilles pour entendre. La science nous donne les moyens de calmer la douleur au risque d'atténuer la lucidité et d'abréger les jours. Je pense que cette demande est vieille comme le monde. Je me souviens d'une légende bretonne autour d'un saint - cela va souvent ensemble - ce saint porte dans sa main une pierre de granit. Celle-ci servait à donner un coup sur la tête au malade qui souffrait trop ou qui n'en finissait pas de mourir. Ensuite, pour ne pas heurter les sensibilités, on déposait la pierre sous l'oreiller de celui qui allait mourir pour qu'il cesse de souffrir. Cette histoire nous rappelle d'autres mœurs devant la mort.

Qu'a apporté la réflexion sur la fin de vie ? D'abord un lieu de parole. Dans notre métier de soignants, nous étions souvent seuls, nous étions trop proches et parfois pas assez à distance. Rapprocher patient, quand c'est possible, famille et soignants est une avancée. Autrefois quand le médecin nous disait: "ajoutez des sédatifs dans la perfusion", il ne l'écrivait pas sur le cahier de transmission. Il s'en allait d'ailleurs avec tout juste un regard sur celui ou celle qui allait mourir. Du coup, il laissait le soignant seul. Donc créer un lieu de parole autour du mourant me semble nécessaire. Dans la lassitude de celui qui va mourir, il y a aussi le sentiment de peser sur les siens et j'ai connu des prolongations qui étaient mal supportées par le malade et sa famille. J'ai encore en mémoire le désarroi d'un malade, opéré d'un cancer de la gorge et que l'on renvoie chez lui, sans espoir de pouvoir manger normalement. J'ai vu récemment que l'on commence à s'inquiéter

de ces gavages qui n'ont plus la réalité et la symbolique du repas et qui éloignent le soignant du patient. Il faudrait aussi parler de la dureté de ce métier, si peu récompensé en salaire, et le peu de préparation à l'accompagnement au quotidien. Mais je voudrais vous transmettre une phrase du Père Beirnaert, jésuite et éminent psychanalyste, à propos du début de la vie " la vie n'est que lorsque les parents ont nommé l'enfant qu'ils souhaitent". On pourrait écrire aussi " la vie naît..." Cette réflexion profonde permettrait d'apaiser des débats sur l'avortement, eux aussi si rudes à entendre.

Une fin de vie au rythme d'un enfant et de sa famille

Par Nathalie Régis

Nathalie Régis, pédiatre, travaille dans un service hospitalier de néonatalogie. Elle fait partie d'une équipe Mission de France à Toulouse et est membre du réseau santé.

Les soins palliatifs ne se sont réellement développés en médecine périnatale que depuis la loi Léonetti de 2005 et les équipes se forment petit à petit. Il y a quelques années, la seule possibilité pour les parents de C., porteuse de trisomie 18 diagnostiquée en anténatal, aurait été l'interruption médicale de grossesse. Aux parents qui donnaient naissance à un enfant porteur d'une malformation létale, on ne proposait souvent...rien ou bien une euthanasie clandestine. Même si les équipes médicales sont encore peu formées et souvent démunies dans la prise en charge de la fin de vie quand elle survient au tout début de la vie, une prise en charge en soins palliatifs est possible. Elle est mise en place dans certaines situations de naissance extrêmement prématurée dès la naissance de l'enfant, de maladies sévères et incurables de diagnostic anté ou post-natal ou pour certaines situations de nouveau-nés pris en charge en réanimation.

Je vais simplement raconter l'histoire de C., hospitalisée en néonatologie dès sa naissance, puis en hospitalisation à domicile (HAD). En choisissant cette histoire, je sais que je rapporte une prise en charge plutôt bien vécue, par la famille et l'équipe. Je pense aussi à deux autres situations vécues presque simultanément dans le service, qui ont été plus complexes à la fois du fait de difficultés de l'équipe de définir clairement un projet de prise en charge palliative et de difficultés familiales (psychopathologie, positionnement différent des deux parents).

Les parents de C. attendent leur troisième enfant. A l'échographie anté-natale, on détecte un retard de croissance sévère qui motive la réalisation d'une amniocentèse. C. est porteuse d'une trisomie 18, anomalie du nombre des chromosomes qui entraîne un décès, le plus souvent dans les semaines suivant la naissance. Certains enfants cependant peuvent vivre plusieurs années. On a même décrit des cas de personnes atteintes de trisomie 18 qui ont atteint l'âge adulte. La gravité de la maladie de C. a été expliquée aux parents lors d'une rencontre avec la pédiatre de la maternité et un généticien. Le papa souhaite demander une interruption médicale de grossesse. La maman nous dira plus tard « je ne pouvais pas décider d'interrompre ma grossesse, C. était là, j'étais sa mère et je devais lui donner une chance de vivre. Et puis les médecins peuvent se tromper ». La pédiatre explique qu'on peut aussi réaliser des soins palliatifs à la naissance.

Pour ne pas la séparer de ses parents, c est hospitalisée dans notre service en chambre parents-enfants quelques heures après sa naissance. C'est un petit bébé de 2kg qui montre des difficultés pour respirer. Nous proposons à ses parents de garder c sur leur poitrine en peau à peau pour réguler sa respiration. Le « peau à peau » est une technique validée qui permet une meilleure stabilité respiratoire et un meilleur confort des bébés. Elle est beaucoup utilisée dans les unités qui mettent en place des soins centrés sur la famille (comme notre unité) car elle est bénéfique pour la santé de l'enfant et permet aux parents de soutenir leur bébé et d'être en relation avec lui.

Je rencontre les parents 3 jours après la naissance avec une puéricultrice et la cadre de santé du service. c vient avec nous dans la petite salle prévue pour les entretiens médicaux. c semble paisible, elle respire normalement. Ses parents décrivent qu'elle a quelques moments d'éveil mais qu'elle ne semble pas vouloir téter. Sa bouche reste fermée et elle refuse aussi de prendre une tétine. C. est donc alimentée par une

petite sonde. Le papa de C. explique qu'ils ont choisis ensemble de « garder » C. avant sa naissance et qu'ils sont prêts à « assumer ce choix». « Nous souhaitons pouvoir vivre des moments heureux avec notre fille, vivre paisiblement le temps que nous aurons à vivre ». Nous sommes touchées par ce papa qui résume si bien le concept de soins palliatifs. Aujourd'hui on ne parlera pas de mort mais bien de vie... La maman, elle, parle peu. Elle pourra dire qu'elle est d'accord avec son mari. Quand on évoque une prise en charge à domicile, elle semble inquiète et vraiment pas prête. Je leur propose de reparler ensemble de la prise en charge qu'ils souhaitent, évoque leur entourage, leurs autres enfants. Nous proposons de rencontrer les grands frères mais les parents ne le souhaitent pas. La maman nous demande l' « autorisation » de rentrer chez elle quelques heures pour s'occuper d'eux. Elle veut se donner du temps et espère que C. va se mettre à téter.

Les parents disent quelques jours plus tard souhaiter une prise en charge à domicile que nous prévoyons dans le cadre de l'HAD[1] pour les nouveau-nés, en lien avec le réseau pédiatrique régional de soins palliatifs. Bien que la prise en charge en soins palliatifs fasse partie des missions de l'HAD (dont je suis le médecin), aucun enfant n'avait encore été pris en charge en soins palliatifs depuis l'ouverture de l'unité 4 ans plus tôt. Nous proposons de réaliser un retour progressif à la maison quelques heures d'abord. Du fait de difficultés de la maman de C. à réaliser des soins simples de puériculture et d'une complication médicale (hémorragie importante au niveau du cordon ombilical), ce projet de sortie sera différé. Nous essayons d'être présents lors des soins pour que la maman de C. soit en confiance. C'est le papa qui apprend à donner du lait à son bébé via la sonde gastrique.

L'état de santé de C. se stabilise et C. n'a pas de signes d'inconfort et n'a pas de traitement antalgique. Le médecin qui avait rencontré les parents pour leur expliquer la maladie avant la naissance vient voir C. et sa famille et leur reproche de ne pas assumer leur décision de ne pas avoir eu recours à l'interruption médicale de grossesse et de ne pas être déjà rentré à domicile. Elle les met devant un choix : rentrer au domicile au plus vite ou transférer leur fille dans un établissement médico-social de la ville loin de leur domicile. Ce médecin me dit qu'on doit privilégier des projets de soins curatifs puisque nous manquons de place dans l'unité. Face à ce désaccord dans l'analyse de la situation et de ce qu'il convient de faire, je mets le sujet à l'ordre du jour de la réunion

1. Hospitalisation à domicile

médicale hebdomadaire. Globalement, l'équipe réaffirme l'importance de pouvoir proposer des soins palliatifs et de s'adapter aux besoins de l'enfant et de sa famille.

Une hospitalisation à domicile est finalement possible quelques jours plus tard, soit finalement presque trois semaines après la naissance de C. Nous prévoyons initialement deux visites quotidiennes au domicile par les puéricultrices de l'HAD et un retour dans l'unité de néonatologie si l'état de C. s'aggrave ou en cas de nécessité d'une évaluation médicale.

Deux questions me préoccupent alors. Notre petite unité d'HAD ne dispose pas de permanence des soins la nuit. En cas de problème, les parents doivent appeler le médecin de garde en néonatologie qui peut examiner l'enfant à l'hôpital. Après discussion avec mes collègues médecins, je me renseigne pour mettre en place une astreinte de nuit, qui pourrait intervenir au domicile. La réponse de l'administration n'est pas très claire. Je pense qu'il faut aussi mettre en place une astreinte pour les infirmières mais je sens l'équipe réticente. Une puéricultrice de l'équipe semble en difficulté. Nous avons du mal à communiquer mais je comprends que cette prise en charge est lourde pour elle. Elle me dit sa crainte de ne pas voir comment on pourra arrêter la prise en charge si C. survit plusieurs semaines. C'était aussi ma question. J'ai déjà essayé d'impliquer un pédiatre de ville et pense qu'il faudra faire un lien avec l'unité d'HAD pédiatrique qui ne dépend pas de notre hôpital. Je me dis que le réseau soins palliatifs nous y aidera. Malgré de multiples appels et messages laissés, le médecin de la famille ne me rappelle pas. Il ne sera pas possible de compter sur lui.

Dix jours après la sortie, je dois revoir c à l'hôpital. Après avoir discuté en équipe, nous souhaitons diminuer notre intervention en ne faisant qu'une seule visite par jour. Le matin même, les parents m'appellent. C. ne respire plus me dit sa mère. Que doit-on faire ? Je leur propose de prendre C. contre eux en peau à peau et décide d'aller au domicile avec une puéricultrice. A notre arrivée, C. a repris une respiration normale. Elle pleure même vigoureusement. Sa maman parvient difficilement à la calmer mais c'est elle qui y arrivera (à l'hôpital, c'est plutôt son papa qui apaisait C.). Mon examen médical ne montre rien de particulier, pas de signes de décompensation cardiaque ou respiratoire. Le malaise semble lié à une obstruction des voies aériennes, C. ayant du mal même à déglutir sa salive.

Ses parents me disent qu'elle s'éveille plus et commence à sourire. Elle n'a pas pris de poids car elle

tolère mal son alimentation et les parents ne lui donnent pas toujours la quantité indiquée pour son poids, sur les conseils de l'équipe. Mais elle n'a aucun signe de douleur. Les parents de c ont changé d'avis : ils souhaitent maintenant rester au domicile si C. va moins bien. Ils pensent que C. n'aurait pas repris sa respiration si elle n'avait pas été contre eux et réalisent que C. peut décéder rapidement. Je leur explique que nous n'avons pas de moyens d'intervenir la nuit. Le papa pense qu'il n'aura pas besoin de nous, et qu'en cas de trop grande difficulté, il se résoudra à amener C. à l'hôpital. Je renvoie un mail de demande d'astreinte à l'administration, redoutant que les parents fassent appel à nous la nuit en cas de douleur ou de difficultés à vivre les derniers moments. Le lendemain, les infirmières trouvent C. très affaiblie. Elle ne s'éveille presque plus, probablement du fait du malaise de la veille. De retour de sa visite du soir, ma collègue puéricultrice me dit son inquiétude. Sans nouvelle de l'administration, ma responsable demande une réunion le lendemain pour mettre en place une permanence de nuit.

Je quitte l'hôpital en laissant mes coordonnés à l'interne de garde. Je lui dis de ne pas hésiter à m'appeler. Je redoute que les parents appellent les services d'urgence et que C. soit ramenée à l'hôpital contre l'avis de sa famille. Nous recevons enfin une réponse de la directrice de l'hôpital : il n'est pas possible d'intervenir la nuit pour les infirmières. Ce soir là, je n'arrive pas à quitter le travail dans ma tête. Je me sens dans l'impasse. Par manque d'engagement de l'administration, il ne sera peut-être pas possible d'être auprès des parents s'ils en ont besoin. Il faut lâcher prise, j'essaie de prier et suis plus apaisée.

Mon téléphone sonnera dans la nuit pour m'apprendre le décès de C. Les parents ont appelé l'interne de garde. Je vais au domicile. C. a passé la soirée contre l'un puis l'autre de ses parents. Sa maman l'a posée quelques minutes dans son berceau et elle a arrêté de respirer à ce moment là. Ils sont plutôt paisibles et déjà entourés de leurs amis proches. Je n'avais jamais vécu une fin de vie sans médicament antalgique ou sédatif.

Les infirmières de l'HAD retourneront voir la famille le lendemain. Nous reverrons le papa quelques jours plus tard à l'hôpital. Il nous remerciera avec beaucoup d'émotion et nous racontera un peu son histoire. Originaire du Cameroun, il dira qu'il ressent « avoir de la chance de vivre dans un pays qui leur a permis de vivre cela ». Il ajoutera : « nous sommes heureux que C. soit rentrée à la maison, que ses frères aient vécu avec elle ». Il nous remerciera :

« vous ne devez pas être avec tous les patients comme avec C. Vous avez tous été comme si nous étions des frères ».

Nous avons reparlé en équipe, avec tous les intervenants et les soignants du réseau soins palliatifs, de la prise en charge de C. Nous avons pu dire combien le temps de préparation à la sortie avait été nécessaire. L'équipe s'est positionnée collectivement pour demander une astreinte de nuit médicale et infirmière qui est sur le point d'être accordée.

De toute façon, ils sont déposés là ... en attente ...

Par Delphine Dhombres

Delphine Dhombres rend visite à desdétenus âgés et malades dans le cadre d'un bénévolat avec l'association "Les petits frères des Pauvres".

Je dois avouer, pour commencer, que je ne voyais pas quelle contribution notre association, les petits frères des Pauvres, pouvait apporter à la manifestation de ce jour lorsque vous nous avez contactés en mai-juin dernier. A ce moment-là, en effet, il me semblait que nous n'avions pas vraiment été confrontés, directement, au décès des patients accompagnés.

Pour cause, l'hôpital pénitencier de Fresnes, où nous oeuvrons, est avant tout un lieu de passage, de transit, "normalement", pour des détenus venus des quatre coins de France et d'Outre-Mer, venus pour être soignés, un temps, avant de repartir dans leur centre de détention initial.

Est-ce à dire que l'on ne meurt pas à l'hôpital carcéral de Fresnes ?

Le hasard a voulu que, quelques semaines après votre demande, je croise "mon" premier "mort de

Fresnes". 8H15 un samedi matin d'été, je gravis les quelques marches me permettant d'accéder au hall d'entrée, lorsque descend, porté sur une civière, un sac mortuaire noir. Quelques surveillants commentent l'événement à voix basse dans l'entrée. J'ose quelques questions, et j'apprends quelque chose qui pour moi était alors inimaginable, j'apprends qu'il y a des vieillards très malades, en fin de vie, qui meurent, non dans les soins palliatifs de quelque unité hospitalière, mais dans leur cellule, dans une complète solitude : "Ah, mais de toute façon il n'y avait plus rien à faire... Ah mais, de toute façon il n'avait plus de famille ... Ah, de toute façon, il n'avait plus toute sa tête ..." ... de toute façon...

Alors, je comprends que si le personnel soignant, avec toute sa bienveillance et dans le souci de bien faire, me recommande tel détenu plutôt qu'un autre, parce qu'il a, lui, des choses à dire, parce qu'il parle bien, parce qu'il a besoin de parler, je sais, depuis, qu'entre ces murs, il y a aussi ceux dont on ne parle plus, parce qu'ils ne parlent plus ; je sais qu'il y a des vieillards atteints de la maladie d'Alzheimer, de démence sénile, dont on veut, gentiment, m'épargner la visite. Je sais, maintenant, même s'ils se comptent sur les doigts d'une main, bien qu'ils se fassent de plus en plus nombreux - vieillissement de la population oblige - qu'il y a des patients en fin de vie pour qui la prison est déjà un tombeau. Parce que vous êtes vieux. Parce que vous êtes indigent. Parce que vous n'avez plus de famille, plus de soutien pour porter haut et fort votre dossier, pour vous faire entendre, pour vous écouter. Parce que vous n'entendez plus beaucoup. Parce que tout se détraque dans votre tête. Parce que vous ne parlez plus. Parce que vous ne pouvez plus vous mouvoir. Parce que vous êtes emmuré en vous-même. Parce que vous êtes gravement malade. Mètre carré de vie réduite à peau de chagrin. Parce que vous allez mourir, bientôt... "de toute façon".

Aussi, depuis ce corps anonyme croisé dans le no man's land de la prison, j'essaie d'être plus vigilante ...

Parce qu'il est urgent que les suspensions de peine soient davantage accordées, parce que je sais que dans certains pays, le grand âge est une limite à la durée de l'incarcération, parce que, dans les médias on ne parle, le plus souvent, que des suicides en prison,

je voudrais vous parler des personnes âgées qui y meurent de leur "mort naturelle", comme l'on dit, comme l'on dit aussi de leur "belle mort", parce qu'elle ne souffrent pas, physiquement.

je voudrais vous parler de ceux qui se meurent tout doucement, à petit feu, comme ce vieillard de 80-90 ans, entr'aperçu par hasard, par l'entrebâillement de sa porte, à la faveur d'un coup de serpillère d'un agent d'entretien, vieillard que le personnel me déconseille d'aller voir parce qu'il n'a pas toute sa tête, et qu'il ne parle plus. Comme un reclus, ce monsieur vit seul, dans une cellule froide et anonyme, dépourvue de photos, d'objets personnels, de graffitis. Pas même une télé ou une radio pour animer sa chambre. Seuls le cliquetis des clefs, le passage du personnel et les bruits divers du couloir et des autres détenus viennent rompre son silence. S'il entend ... Cloîtré des mois durant, il ne connaît plus les saisons, a perdu toute notion du temps. Seule note "singulière, personnelle" : l'odeur d'urine dans sa pièce, car il refuse, pour l'heure, de garder ses protections. A longueur de journée, de semaine, de mois, il est "là", avec sa blouse d'hôpital bleu pâle pour tout vêtement. Le regard absent. Juste une fourchette, pour remuer son yaourt, qu'il porte fébrilement à sa bouche. Je lui parle. Ses yeux s'éclairent. Il me sourit. Je lui demande s'il me reconnait. Il hoche la tête. Je ne l'ai vu, pourtant, qu'une seule fois...

Je pense également à un autre monsieur, décédé il y a deux mois. Lors de notre dernier face à face, ce très vieil homme n'était plus que l'ombre de lui-même... Un homme... Un brin d'homme, tellement fatigué, tellement fragile, si vulnérable... Quelques minutes qui m'ont alors paru une éternité pour accompagner du regard chacun des quatre cachets portés à sa bouche, d'un geste surhumain, puis déglutis avec tant de mal. Et moi, de craindre quelque fausse route ou qu'il ne s'étouffe devant moi. Tout comme l'aide-soignant qui craignait, au moment de mon arrivée, qu'il ne décède entre ses bras pendant qu'il réajustait tout doucement son vêtement après les soins du matin.

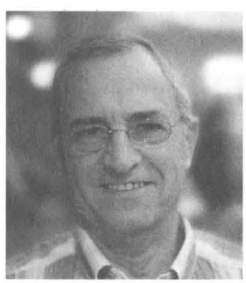
Et enfin, ce n'est pas sans émotion que je voudrais vous parler de Régis, décédé il y a deux mois des suites de son opération. Il avait 56 ans. Jeune, certes, l'esprit alerte, oui, mais dans "un corps de vieillard". Incarcéré depuis deux ans, il n'avait pas encore été jugé. Gravement malade, les poumons, le foie, le coeur... Sans soutien, sans famille, sans parloir, sans promenade. Sans ... Je le revois encore, peinant, dans le couloir, avec son déambulateur pour revenir de la douche. Couché la journée durant dans son lit, avec la télévision pour seule compagnie, il n'était qu'attente. Tellement impatient. De sa fin. Nous nous sommes rencontrés en

juillet dernier, au plus fort de sa maladie, de son anxiété. Il était très angoissé à l'idée de mourir à Fresnes, loin de sa Bretagne tant aimée. Angoissé de ne pas savoir ce que deviendrait son corps après... Angoissé à l'idée qu'on ne respecte pas ses dernières volontés, de n'avoir personne à qui se fier, sur qui compter. Se vider. Se libérer. Sa tutrice à Rennes ? "Hmm, je ne l'ai vue que dix minutes !". Peur que même sa dépouille ne soit pas libérable et finisse dans quelque "fosse commune", ne soit pas libérée au vent breton. Alors, pour qu'il soit en paix, parce que nous savions que la fin était proche, j'avais accepté d'être sa petite personne de confiance. Pour veiller au respect de ses dernières volontés. Pour veiller sur son corps. Pour lui offrir, sur le tard, un peu de sérénité. Et puis l'appel du médecin de l'UHSI, un mercredi d'automne, pour m'informer de sa fin. Et le refus de l'administration pour que je vienne veiller son corps, pour le voir une dernière fois, lui dire tout simplement au revoir.

Il y a quelques jours, l'un des médecins de l'hôpital carcéral m'apprenait que, sur une cinquantaine de détenus, se trouvait environ une dizaine de "pépés", comme il les appelle, âgés de plus de quatre-vingt ans. Des "pépés" cumulant isolement, peine et handicaps multiples – incontinence, paralysie, amnésie, aphasie, défaillances mentales, surdité... Des personnes âgées pour qui la peine, à ce niveau-là, n'a plus de sens, n'est plus la peine. Ce médecin, avec tout le respect qu'il a pour ses patients, les comparait à des "meubles". "Ici, m'expliquait-il, nous sommes comme un garde-meuble. Ils ont été déposés là. En attente. Seulement, à la différence des meubles gardés, personne ne viendra les chercher". Abandonnés, qu'ils sont, jusque dans leur mort.

Maîtrise des couts et éthique : des logiques en tension

Par André Loubière



André LOUBIERE, prêtre du diocès de Rodez, fait partie de l'équipe Mission de France de l'Aveyron. Ancien cadre de la CNAM, il est président d'une association de solidarité et d'accueil de personnes en recherche d'emploi.

Soigner un patient quel qu'en soit le coût est un des principes les plus connus de l'éthique médicale. Le serment d'Hippocrate prononcé, encore aujourd'hui, par chaque futur médecin, en est le symbole. A partir de cette démarche déontologique, on a pu aisément affirmer que « la santé n'a pas de prix ! ». Mais, interrogeons-nous, cette formule est-elle aussi évidente à mettre en œuvre, à respecter ?

La santé n'a pas de prix...

Prenons d'abord la définition de l'OMS[1] « *La santé est un état de complet bien-être physique, mental et social...* ». Cette approche ne peut se réduire aux seuls efforts de « réparation » et de « soins » du blessé ou du malade. Doivent être prises en

1. Organisation Mondiale de la Santé

compte toutes les démarches développées en amont de l'apparition du « besoin de soin », à savoir : les actions de prévention, de dépistage, d'information mais également l'état des conditions de vie, d'éducation, de travail, d'habitat, d'alimentation des populations, les pollutions... autant de causes qui agissent sournoisement mais sûrement sur l'état de santé des personnes. Sur ces différents points, nous pouvons aisément constater que les efforts accomplis sont très loin des réels enjeux de santé publique.

Regardons maintenant les seules dépenses liées aux « soins » mis à disposition des populations. Sur les 50 dernières années, en France, ces dépenses, en valeur constante, ont doublé, passant de 6 à 12% du PIB[2]. En matière de dépenses de santé, la France est le deuxième pays au monde, après les Etats-Unis dont le système est en majorité financé par le secteur privé. On peut donc s'interroger : notre système est-il plus sûr, plus performant ? Différentes études positionnent effectivement le système français de soins parmi les meilleurs au monde, mais soulignent en même temps que le différentiel des coûts ne se traduit pas par de meilleures performances que celles des pays similaires.

... mais elle a un coût

Sans hésiter, on peut donc affirmer que si « la santé n'a pas de prix, elle a un coût », et ce coût s'explique, voire, en grande partie, se justifie. Parmi les raisons qui éclairent les évolutions des dépenses de santé citons :

- les progrès techniques de diagnostic, de médecine et d'intervention chirurgicale, les traitements,

- la forte hausse de la demande en soins consécutive, d'une part, à l'amélioration du niveau de vie des populations et, d'autre part, au fait que la santé est devenu, chez nous, un « bien supérieur »,

- l'évolution du nombre des professionnels de santé (multiplié par deux en 50 ans) – la multiplication des spécialités médicales – l'apparition de nouvelles professions : ortho-

2. Produit Intérieur Brut

dontiste – psychothérapeute - ostéopathe...

Contrairement à une idée reçue, le vieillissement de la population n'a qu'un faible impact sur les dépenses de santé alors que les difficultés d'adaptation de l'organisation des soins (entre ville et hôpital, en fonction des nouvelles techniques ou de la pénurie de certaines ressources médicales spécialisées...) pèsent lourdement.

La progression régulière des dépenses de santé dans notre pays ne peut pas s'analyser sans rappeler que l'essentiel de ces dépenses est financé grâce à des mécanismes collectifs et solidaires de prélèvements obligatoires : cotisations sociales et impôts. Cet aspect, d'une importante, beaucoup trop souvent sous-estimée, peut, dans une période de tension des finances publiques, faire l'objet d'une remise en cause totale ou partielle et avoir des conséquences majeures sur l'accès aux soins, leur qualité, l'évolution des techniques et des traitements...

Nécessaire maitrise des coûts

Considérer que les activités sanitaires devraient être exonérées des efforts de bonne gestion, dispensées de rendre des comptes, tenues à l'écart de l'analyse coût/bénéfice... serait à terme très dangereux. Personne ne peut ignorer que, pour certains gestionnaires de notre pays et de nos institutions, la tentation est grande de faire basculer une part importante du système sanitaire et de son financement dans le champ du privé lucratif, de réduire drastiquement la part des prises en charge par l'Assurance Maladie... Il faut également noter que notre système de santé, comme d'ailleurs tout système collectif, peut être victime de fraudes de la part des professionnels, des établissements, des patients... et qu'il est donc nécessaire de mettre en place des moyens de contrôle et de sanction.

Mais reconnaître que la maîtrise des coûts de santé et différents contrôles sont nécessaires commande que l'on affirme en même temps que les choix à arrêter devront émaner d'une réflexion intégrant obligatoirement la dimension éthique. Alors se pose la question : qui est en mesure d'assurer ce type d'arbitrage ? Ce ne sont manifestement, à eux seuls, ni nos politiques ou gestionnaires, trop distants, ni les professionnels de santé, trop partie liée aux conséquences des décisions à prendre,

ni les patients ou leurs représentants trop tendus vers des résultats individualisés et rapides.

Une responsabilité collective

La maitrise des dépenses de santé liées aux enjeux éthiques doit donc faire l'objet de véritables débats de société. Les initiateurs de ces débats sont naturellement ceux qui sont directement touchés : les patients, leurs associations et parfois les professionnels. Débattre, à un moment donné, aboutit à des propositions : de prises en charge, de processus préventifs, de soins et donc, à de nouveaux engagements financiers. Lorsque ces dépenses prévisibles sont significatives, ce qui, par exemple, est le cas pour l'accompagnement de fin de vie, il est nécessaire, sur la base de documents sérieusement informés, d'en persuader le ministre, ses conseillers, son administration mais la décision revient au Parlement qui, chaque automne, débat et vote les dépenses de santé pour l'année suivante. Faire entendre aux députés et aux sénateurs l'intérêt, la nécessité de ces nouvelles dépenses, passe par des efforts de conviction auprès des parlementaires de nos territoires mais surtout auprès de ceux qui se sont spécialisés dans les domaines de la santé, parmi eux, ceux qui siègent à la MECSS (Mission d'Evaluation et de Contrôle de la Sécurité Sociale). Par expérience, je sais que cette démarche est longue et qu'elle appelle vraiment de la persévérance. Pour être plus facilement entendu, il est important de proposer qu'après un temps d'expérimentation des nouvelles dispositions, des évaluations soient mises en place et des ajustements puissent être envisagés.

L'éthique en santé s'insinue là où on ne l'attend pas

Évoquer la dimension éthique, pour beaucoup, renvoie aux grands débats de société, actuellement la procréation médicalement assistée, la recherche sur les cellules souches, la fin de vie, le recours à l'euthanasie... Ma trajectoire professionnelle m'a permis de découvrir qu'en santé, l'éthique s'insinue aussi bien dans la démarche diagnostique que dans la prescription d'un traitement, l'organisation des soins ou même leur prise en charge financière... Prenons quelques exemples.

- Je connais un patient qui a bénéficié d'un diagnostic et qui s'est vu proposer une intervention chirurgicale rapide. Pris de panique, il décide d'obtenir un autre avis ; ce deuxième professionnel, face au diagnostic en présence, lui présente trois hypothèses de traitement et étaye par différents arguments, notamment son état général de santé, que la solution retenue ne lui paraît pas la meilleure. Pour moi, une démarche éthique doit, avant tout, viser l'intérêt de l'individu, c'est pourquoi je considère que l'information due au patient est le premier des « droits des malades ».

- Notre tissu hospitalier est un héritage ancien qui n'a pas toujours su s'adapter aux migrations des populations ni aux nouvelles techniques. Alors se pose la question : a-t-on le droit de véhiculer l'idée que le fait d'avoir un hôpital de proximité est une garantie pour les habitants du territoire ? J'ai invité les futures infirmières que j'ai contribué à former à réfléchir au dilemme : « A titre personnel, que prioriseriez-vous : la proximité des soins ou leur qualité ? ». Chaque fois, le débat fut vif mais la conclusion évidente : « si on a accès aux bonnes informations, on n'hésitera pas, on choisira la qualité ». Une fois encore, l'intérêt du malade commande que les informations sur l'organisation des soins, leur hiérarchisation ... soient explicites et accessibles à tous.

- Il y a quelques années, lors du débat parlementaire précédent l'adoption de la loi annuelle de financement de la Sécurité Sociale, un groupe d'élus a déposé un amendement visant à remettre en cause le remboursement à 100% des 32 affections de longue durée. Ce projet avait pour but de mettre tous les assurés sociaux sur le même pied d'égalité et pour conséquence, de pénaliser financièrement les personnes qui, atteintes de maladie graves, rares ou chroniques avaient, plus que les autres, recours aux soins et donc à des dépenses importantes et régulières. La gestion solidaire de notre système de protection sociale suppose que l'on ne s'arrête pas sur la dimension égalitaire (tous pareil), mais que l'on recherche la plus grande équité possible (à chacun selon ses besoins).

Ne pas pouvoir accéder aux soins dans des délais

raisonnables, au risque d'une perte de chance, se voir refuser une consultation chez un spécialiste parce qu'on relève de la Couverture Maladie Universelle (CMU), ne pas bénéficier des « protocoles thérapeutiques », des « bonnes pratiques » (propositions pour aider le praticien et le patient à rechercher les soins les plus appropriés)... sont autant de situations discriminatoires qui remisent l'éthique au second rang, et bafouent la dignité des personnes concernées.

L'HOMME fondement de tout choix éthique

En jetant un œil sur les différentes responsabilités que j'ai exercées dans le monde de la santé, je repère que, sans l'avoir toujours bien analysé, je me suis laissé guider par ma conception de l'Homme. Qu'il soit mon collègue de travail, le patient que je suis appelé à soigner, l'inconnu qui m'interpelle... il est un « autre moi-même », être unique, méritant mon attention, si nécessaire, ma compassion, doté de potentialités... C'est cette foi en l'Homme, cette action avec et pour l'Homme qui me conduit à la foi en Dieu. Ce positionnement m'a beaucoup aidé à agir et réagir.

- Alors que j'étais encore tout jeune infirmier, en 1973, je me rappelle ma première révolte. Je n'ai pas accepté que des collègues, pris par la routine, à l'heure de leur petit-déjeuner, jettent à des patients atteints d'une arriération mentale, tels des animaux, des bouts de pain ou de fromage. S'en est suivi, pour moi, un long combat contre l'enfermement, pour le maintien ou le « retour accompagné » des personnes soignées en milieu ordinaire.

- Responsable d'une importante association de malades atteints de pathologies rares, j'ai découvert le poids insupportable que représentait le fait, pour un malade, de ne pas pouvoir poser un nom sur sa maladie. Après analyse et confrontation avec d'autres associations similaires, nous avons rapidement conclu qu'il était vain d'attendre des réponses concrètes de la part des pouvoirs publics et même du corps médical. Nous nous sommes mis au travail et avons fait émerger des solutions concrètes : création d'une « Plateforme Maladies Rares » regroupant dans un des hôpitaux de Paris le siège de toutes les associations nationales maladies rares, un lieu de rencontre et de partage

entre patients, une permanence téléphonique tenue par des spécialistes, un site Internet (ORPHANET) publiant pour chaque maladie rare son descriptif, ses éventuels traitements, l'état de la recherche et des essais en cours, ainsi que la liste des équipes médicales référentes sur l'ensemble du territoire national.

- L'équipe que j'animais à la Caisse Nationale d'Assurance Maladie a dû analyser les premiers pas des soins palliatifs (services dédiés et équipes volantes) ; il s'agissait, notamment, de passer d'un financement à enveloppe fermée (une somme attribuée expérimentalement a priori pour un an) à une tarification pérenne découlant de l'activité réellement développée. Il a été impossible de conclure car les analyses démontraient que la mise en œuvre, oh ! combien délicate, était trop récente, trop hésitante pour tirer des enseignements généralisables.

Un espace à investir

Militer pour une meilleure prise en compte des besoins des usagers du système de santé, plaider pour un accompagnement plus humain de la part des structures et des professionnels, tout cela s'affronte à de multiples obstacles : la discontinuité des soins entre médecine de ville/hôpital/services médico-sociaux, des hyperspécialisations, des financements morcelés, le poids des habitudes, la décision politique ou administrative, etc. Ces faiblesses sont aujourd'hui connues et reconnues ; des réponses ont tenté de « remettre la personne malade au cœur du soin », d'organiser les soins en filière (CHU – hôpital de proximité – médecin traitant), de multiplier les réseaux de soins, de promouvoir des plans de santé publique par pathologie (cancer- maladie rares). Même si certains progrès peuvent être constatés : meilleure prise en compte de la souffrance et de la dignité du patient, information préalable à la démarche de consentement... beaucoup de chemin reste à parcourir.
Dans ce cadre, force est de constater que l'avancée législative de mars 2002 *« relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé »* est trop peu connue, trop peu exploitée. Et pourtant, c'est elle qui reconnaît le malade comme :

« acteur de sa santé » ce qui suppose qu'il bénéficie, à tous les niveaux, des informations dont il a besoin,

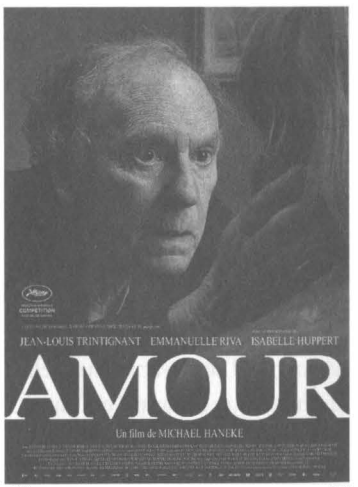
« *acteur du système de santé* » (par le biais notamment des associations de malades), appelé à donner son avis sur les besoins à satisfaire et les réponses à porter.

Cette loi, promulguée dans la foulée des différents mouvements nés de l'épidémie du sida, a ouvert la voie à la « *démocratie sanitaire* »... elle permet aux malades, leurs familles et leurs proches de s'organiser en association représentative et de se fédérer. Ces associations sont invitées à siéger dans les différentes instances nationales et territoriales traitant des problèmes de santé, elles sont désormais obligatoirement consultées avant la publication de tous les textes proposant des modifications dans l'organisation des soins, elles sont devenues des acteurs incontournables pour la communauté scientifique...

Il existe là un espace à investir pour faire entendre notre voix et celle de ceux que nous sommes, peut-être, amenés à soigner, à accompagner.

Dialogue autour d'un film : Michael Haneke : Amour (2012)

Par Marie-Noël et Jean-Christophe Brelle, Bernadette et Nicolas Renard



Dans un grand appartement parisien, un couple âgé affronte le grand âge et la maladie. Anne, la femme, vient d'être frappée par un accident cardio-vasculaire. Elle fait promettre à Georges, son mari, de la garder à la maison et de ne pas l'envoyer à l'hôpital. Commence alors pour lui un long chemin d'accompagnement qui suit les étapes de la détérioration progressive de la santé d'Anne. Et un long huis clos que ne briseront que trois personnes : un ancien élève, pianiste, qui vient retrouver Anne, son ancien professeur, et réveille la mémoire de jours meilleurs, une aide-soignante maltraitante et enfin leur fille qui revient de l'étranger et que le père détourne de voir sa mère. Le déclin progressif d'Anne et le huis clos qui se renforce aboutissent à une issue fatale : Il étouffe sa femme.

N. c'est un film très fort sur la fin de vie et sur le couple. Le film montre de façon assez crue les étapes

d'une dégradation physique mais aussi une relation d'amour très forte. Sans voyeurisme il témoigne, avec un jeu d'acteurs remarquable, d'une expérience que la pudeur interdit souvent d'évoquer.

B. Il y a dans ce film beaucoup d'amour. Georges accompagne sa femme avec des gestes de tendresse, quelle que soit l'étape de sa dégradation. Il la soutient en lui rappelant ce qu'elle a fait de positif dans sa vie. Il regarde avec elle les anciens albums de photos ou chante avec elle des chansons de sa jeunesse. Il reste toujours patient et attentif.

M. N. La relation à l'intérieur du couple est très forte, mais c'est une relation de dépendance. Georges n'arrive plus à se détacher d'Anne et c'est une relation fusionnelle qui se développe. L'enfermement est terrible. On peut se demander si, d'une certaine façon, Georges ne souhaite pas rester présent comme s'il voulait toujours maîtriser la situation. Il n'y a plus la distance nécessaire pour laisser les choses se faire par elles-mêmes.

J. C. Faut-il d'ailleurs parler d'amour ? Y-a-t-il d'ailleurs de l'amour chez elle ? Est-ce qu'elle n'exerce pas une forme de tyrannie sur son mari en provoquant cet enfermement, repliée elle-même dans le refus de sa maladie ? Lui laisse- t-elle la possibilité d'exister par lui-même? Ne connaît-il pas une forme de culpabilité qui l'attache à sa femme au moment où elle est malade ? On assiste à un engagement total mais destructeur.

B. C'est quand même de l'amour, ce respect qu'il a pour elle et ses tentatives pour lui procurer quelques moments de bonheur.

M.N. Oui mais aimer, c'est aussi laisser l'autre vivre. Il doit y avoir dans l'amour une part de distance. On accompagne mais on n'est pas dedans. Il faut aussi laisser les choses être ce qu'elles sont. Sinon on devient fou.

N. C'est d'ailleurs ce qui se passe. Le huis clos n'est plus supportable. C'est une relation duelle que nul tiers ne vient rompre. Il faudrait qu'il se fasse aider, qu'il sorte un peu.

J. C. Je parlerai d'une forme d'obéissance au réel. Il y a toujours quelque chose qui échappe en l'autre. C'est sa vérité et il faut l'assumer. Il n'y a pas d'amour sans cette obéissance à la vérité de l'autre. Cette distance n'existe pas dans le film.

B. Elle n'aurait pas dû faire promettre à son mari de la garder à la maison. On ne doit pas exiger cela de ses proches.

N. Que penser de la scène finale : crime ou euthanasie, geste de folie ou acte d'amour ? S'il s'agit d'une assistance à la mort, elle se passe dans de très mauvaises conditions. La décision, si décision il y a, ne peut se prendre seul dans ce huis clos fusionnel. Enfermement dans une relation fusionnelle mortifère ou manifestation remarquable d'un grand amour conjugal ? Ou bien les deux à la fois ? La question reste ouverte. Et c'est probablement le mérite de ce film d'aider à la poser. L'art – et le meilleur – se met au service de notre réflexion sur la fin de vie.

Legs : Le don de la vie... en héritage

La Mission de France est habilitée à recevoir des dons, donations, legs et assurances vie.

Pour que continue la présence d'Église qu'assure la Communauté Mission de France dans le monde d'aujourd'hui, vous pouvez léguer tout ou partie de vos biens, étant respectés les droits des héritiers réservataires.

Association diocésaine, la Mission de France est exonérée de tous droits de mutation, que ce soit au titre d'une succession ou d'une donation.

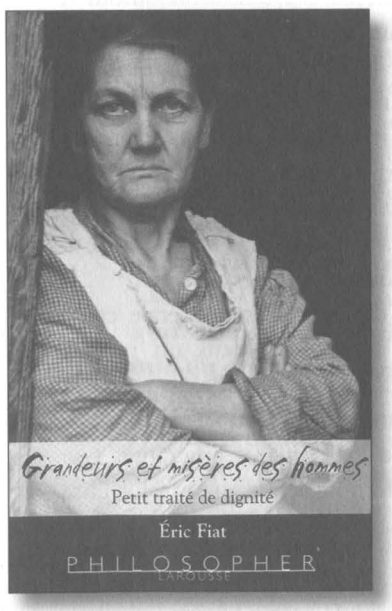
Pour plus d'informations,
n'hésitez pas à contacter l'économe
de la Communauté Mission de France,
Père Claude Fiori au 01 43 24 79 58

Eric Fiat

Petit traité sur la dignité

Larousse, 2010.

Présenté par Nicolas Renard.



Si l'idée de défendre la dignité humaine fait en général consensus, on s'aperçoit que les uns et les autres ne donnent pas le même contenu à cette idée. C'est au nom de la dignité de l'homme que certains défendent par exemple l'euthanasie, le « droit à mourir dans la dignité », alors que ceux qui s'y opposent invoquent tout aussi bien cette valeur pour déclarer que la vie humaine est inaliénable.

Une réflexion sur la dignité de l'homme est donc bien venue et ce bref ouvrage éclaire remarquablement la question. Voilà un petit livre très clair, nourri de situations concrètes et très bien écrit. Que nous dit-il ?

Le livre s'ouvre sur une galerie de portraits : sept « dignes portraits » et sept « portraits d'indignes », de l'attitude de Charles de Gaulle face à sa fille trisomique, d'Henriette qui défend sa propre dignité fondée sur les seules apparences, à Julie, la clocharde déchue. Qu'est-ce qui nous permet de dire que les uns ou les autres sont plus ou moins dignes ? N'y a-t-il pas aussi de la misère cachée chez les plus dignes ou de la grandeur chez ceux qui reçoivent le moins de considération ? Pourquoi peut-on dire d'une personne qu'elle est plus ou moins digne ?

La réponse à cette question passe, pour Eric Fiat, par un retour à la pensée de Kant. Pour ce dernier, chaque homme est porteur d'une même humanité inaliénable et irréductible, caractérisée par la voix de la loi morale qui parle en chacun de nous. C'est cette caractéristique qui fait la dignité éminente de l'homme et qui a pour conséquence qu'on ne peut jamais instrumentaliser autrui et le considérer comme un moyen mais seulement comme une fin. La dignité ne se mesure pas ou ne se partage pas : elle est toute entière en chaque homme.

Cela ne signifie pas que tous les comportements humains sont à la hauteur de cette dignité. Il existe des comportements indignes de notre propre dignité. Il est des attitudes qui dégradent et avilissent l'homme. Il n'en reste pas moins que tout homme conserve sa dignité du fait même qu'il est homme.

Eric Fiat enrichit utilement la conception de Kant en évoquant l'aspect relationnel du développement de la dignité. Nul ne peut vivre isolé et nous avons besoin de l'autre pour exister. Autrui doit nous confirmer dans le sentiment de notre dignité. Et ce constat est évidemment particulièrement vrai dans une relation de soins où le maintien du lien est absolument vital.

Notre monde donne beaucoup de place au développement individuel, à la liberté de chacun et à son autonomie. Dans ce contexte, la dignité risque d'être assimilée à la maîtrise que les personnes ont d'elles-mêmes. Il en découle que les personnes vont être discriminées et hiérarchisées en fonction de leur capacité d'autonomie. Eric Fiat s'inscrit vigoureusement contre cette tendance. « Tous les hommes sont dignes et le sont également », écrit-il.

Dans un ouvrage collectif, « Questions d'amour », (1) Eric Fiat a écrit un chapitre sur « l'amour et la mort ». Il y dénonce le désir de toute puissance de l'homme qui se manifeste aussi dans le choix de l'euthanasie. « Qu'on le veuille ou non, l'amour d'une part et la mort de l'autre demeurent à tout jamais des limites à la puissance de la puissance, des limites au pouvoir des hommes. » Ces limites, il convient de les reconnaître et de les accepter.

Dans notre univers de concurrence libérale et de survalorisation de l'autonomie, dans un monde où les pouvoirs techniques de l'homme modifient profondément le contexte de la vie et de la mort, cette réflexion d'Eric Fiat est très éclairante. Elle nous rappelle que l'homme sera d'autant plus libre et grand qu'il reconnaîtra ses propres limites.

1. Questions d'amour. De l'amour dans la relation soignante. Sous la direction d'Eric Fiat et Michel Geoffroy. Editions Lethielleux. Février 2009.

Le mystère d'exister et de mourir

Par Dominique Fontaine

A la fin des années 1980, alors que le débat sur l'euthanasie était déjà lancé en France, on a commencé à parler des soins palliatifs. L'émission Agapè sur France 2, comme bien d'autres, ont donné la parole à des soignants et des bénévoles qui accompagnaient les personnes en fin de vie. Dès cette époque, des laïcs proches de la Mission de France se sont lancés dans ce type d'engagement.

Un livre a été, à cette époque, emblématique de cette pratique nouvelle, c'est celui de Marie de Hennezel : « La mort intime » (Robert Laffont, 1995). Ce livre est préfacé par François Mitterrand, qui avait demandé à Marie de Hennezel de l'accompagner sur le chemin du cancer qui l'emportera quelques mois plus tard, le 8 janvier 1996.

Je vous propose quelques extraits de la parole de cet homme agnostique, qui, peu de temps avant sa mort, avait voulu s'incliner devant les reliques de Thérèse de Lisieux qui passaient dans sa rue à Paris, touché qu'il était de l'épreuve de la foi qu'avait vécu cette petite carmélite.

Comment mourir ?

Nous vivons dans un monde que la question effraie et qui s'en détourne. Des civilisations, avant nous, regardaient la mort en face. Elles dessinaient pour la communauté et pour chacun le chemin du passage. Elles donnaient à l'achèvement de la destinée sa richesse et son sens. Jamais peut-être le rapport à la mort n'a été aussi pauvre qu'en ces temps de sécheresse spirituelle où les hommes, pressés d'exister, paraissent éluder le mystère. Ils ignorent qu'ils tarissent ainsi le goût de vivre d'une source essentielle (...)

Jamais ne s'effacera le souvenir de la visite que je fis à l'unité de soins palliatifs où Marie de Hennezel déployait alors sa généreuse énergie. Je connaissais sa tâche et je m'en entretenais de temps à autre avec elle. D'emblée m'avaient frappé la force, la douceur qui émanaient de ses paroles. Je les retrouvais chez les médecins et les infirmières qui m'accueillirent dans son service. Ils me dirent leur passion, leurs efforts, les retards de la France, les résistances pour les vaincre. Puis ils m'accompagnèrent au chevet des mourants. Quel était le secret de leur sérénité ? Où puisaient-ils la paix de leurs regards ? Chaque visage a marqué ma mémoire de son empreinte, comme le visage même de l'éternité.

Celui de Danièle me revient à l'esprit, peut-être à cause de sa jeunesse et de son silence. Paralysée, privée de la parole, elle ne s'exprimait plus que par des battements de paupières ou sur l'écran d'un ordinateur commandé par son dernier doigt mobile. Et cependant, quelle vigueur d'esprit chez cet être dépouillé de tout, quelle curiosité pour l'au-delà qu'elle abordait sans le secours d'une croyance religieuse ! (...)

Au moment de la plus grande solitude, le corps rompu au bord de l'infini,

un autre temps s'établit hors des mesures communes. En quelques jours parfois, à travers le secours d'une présence qui permet au désespoir et à la douleur de se dire, les malades saisissent leur vie, se l'approprient, en délivrent la vérité. Ils découvrent la liberté d'adhérer à soi. Comme si, alors que tout s'achève, tout se dénouait enfin du fatras des peines et des illusions qui empêchaient de s'appartenir. Le mystère d'exister et de mourir n'est point élucidé mais il est vécu pleinement. (...)

La mort peut faire qu'un être devienne ce qu'il était appelé à devenir ; elle peut être, au plein sens du terme, un accomplissement.

Et puis, n'y a-t-il pas en l'homme une part d'éternité, quelque chose que la mort met au monde, fait naître ailleurs ? De son lit de paralysée, Danièle nous offre un ultime message : « Je ne crois ni en un Dieu de justice, ni en un Dieu d'amour. C'est trop humain pour être vrai. Quel manque d'imagination ! Mais je ne crois pas pour autant que nous soyons réductibles à un paquet d'atomes. Ce qui implique qu'il y a autre chose que la matière, appelons ça âme ou esprit ou conscience, au choix. Je crois à l'éternité de tout cela. Réincarnation ou accès à un autre niveau tout à fait différent ... Qui mourra verra ! »

Tout est là, en peu de mots : le corps dominé par l'esprit, l'angoisse vaincue par la confiance, la plénitude du destin accompli. (...)

Comment mourir ?

S'il est une réponse, peu de témoignages peuvent l'inspirer avec autant de force que celui-là.

François Mitterrand

Bulletin d'abonnement ou de réabonnement 2013

à renvoyer à :

MISSION DE FRANCE / LETTRE AUX COMMUNAUTÉS – BP 101 – 94171 LE PERREUX-SUR-MARNE CEDEX

NOM .....

Prénom .....

Adresse .....

.....

.....

Code postal ..... Ville .....

Abonnement* ❑ **Réabonnement*** ❑

* Mettez une croix dans les cases correspondantes

• **Lettre aux Communautés**	**ordinaire**	❑ **35 €**
	de soutien	❑ **40 €**
• **Offre** pour les moins de **35 ans non abonnés**		❑ **20 €**
• **Lettre d'Information** [1]	**ordinaire**	❑ **14 €**
	de soutien	❑ **24 €**

Je fais un don de : ..... €

Joindre au bulletin, votre chèque, libellé à l'ordre de "MDF - Lettre aux Communautés".

Ci-joint un chèque de : ..... €

Offrez un abonnement
à la Lettre aux Communautés
à un ami, un parent, un proche...

NOM .....
Prénom .....
Adresse .....
.....
.....
.....

NOM .....
Prénom .....
Adresse .....
.....
.....
.....

(1) Information mensuelle sur la vie de la Communauté Mission de France avec un supplément trimestriel destiné aux Amis de la Communauté Mission de France.

Lettre aux Communautés

Communauté Mission de France - BP 101 - 3 rue de la Pointe - 94171 Le Perreux-sur-Marne CEDEX.

Tél : 01 43 24 95 95 - **Fax :** 01 43 24 79 55 - **Courriel :** mdf@club-internet.fr - **Site :** www.mission-de-france.com

Directeur gérant : Arnaud FAVART

Responsable : Nicolas RENARD

Comité de rédaction : Pierre CHAMARD-BOIS, Danièle COURTOIS, Dominique DEVISSE, Arnaud FAVART, Pierre GERMAIN, Michel GROLLEAUD, Bernard MICHOLLET, Yves PETITON, Marie-Odile PONTIER, Nicolas RENARD, Marie-Christine SER

Maquettiste : Arnaud TOMASSO

Relecture : Michel GROLLEAUD

Abonnements : Sonia VILLAUME

Photos : Communauté Mission de France

Abonnements (5 numéros par an) France et étranger : Abonnement ordinaire : 35 € – Abonnement de soutien : 40 €

Le numéro : 8,00 €

Nous consulter pour les envois par avion ou sous pli cacheté.

Pour tout changement d'adresse, envoyer la dernière bande et 2 timbres à 0,60 €.

Dépot légal n° 464 - Février 2013

Imprimerie Moderne Auxerroise
BP 142
89002 AUXERRE CEDEX

N° commission paritaire : 1114 G 85660

"Nous savons bien que la mort de l'autre n'est pas que son affaire. Elle m'engage, elle m'oblige. Elle nous oblige : proches, professionnels, citoyens."

Régis CHAZOT

COMMUNAUTÉ MISSION DE FRANCE

BP 101 - 3 rue de la Pointe - 94171 Le Perreux-sur-Marne cedex

Tél : 01 43 24 95 95 - Fax : 01 43 24 79 55 - Courriel : mdf@club-internet.fr - Site : www.mission-de-france.com