Dossier

La fin de vie, un enjeu sociétal

Dans son épître aux Romains, au chapitre 14, 7-8, saint Paul nous dit : « *En effet, aucun d'entre nous ne vit pour soi-même, et aucun ne meurt pour soi-même ; si nous vivons, nous vivons pour le Seigneur ; si nous mourons, nous mourons pour le Seigneur. Ainsi, dans notre vie comme dans notre mort nous appartenons au Seigneur.* »
Or, notre époque fait surgir une interrogation bien légitime : qui donc sommes-nous pour vouloir exercer notre influence sur la vie comme sur la mort ? Serions-nous devenus comme des dieux ? La vocation de nos frères médecins n'est-elle pas la défense de la vie, de la conception à la mort ? Cette question de l'accompagnement de la fin de la vie est lourde et grave tant elle nous touche tous personnellement à travers nos proches. Ne nous met-elle pas aussi en face de notre fin dernière ?
Diaconat aujourd'hui nous propose ce nouveau dossier qui ne se prétend pas exhaustif. Toutefois, il nous invite à la réflexion pour partager ou éclairer les questions de nos contemporains parfois bousculés par l'information diversement orientée que nous transmettent les médias. Bonne lecture !

Dossier élaboré par Bruno de Thieulloy, diacre du diocèse du Mans, et Hubert Ploquin, diacre du diocèse de Rennes

Mourir dans la dignité : enjeux éthiques et spirituels

Le père Bruno Cazin est prêtre du diocèse de Lille. Président-recteur délégué de l'Université catholique de Lille dont il dirige le département d'éthique, il est médecin-praticien hospitalier en hématologie clinique au CHRU de Lille. Nous le remercions de nous avoir autorisés à reproduire ici des extraits d'une conférence qu'il a donnée à Saint-Valéry-sur-Somme, au centre Le Flux valéricain, le 16 juillet 2013.

P. Bruno Cazin

Mourir dans la dignité, c'est devenu une formule que l'on utilise sans trop savoir ce qu'elle recouvre ou plutôt en supposant que nous comprenons la même chose que l'interlocuteur. Or, les différences d'approche sont grandes entre l'Association pour le droit de mourir dans la dignité (ADMD) qui défend la liberté de choix de l'euthanasie et ceux qui estiment que la dignité constitue à accompagner la personne jusqu'à sa mort naturelle dans une démarche de soins continus et palliatifs.

Le mot « *dignité* » figure au début de la Déclaration universelle des droits de l'homme de 1948. La dignité y est définie comme inhérente à tous les membres de la famille humaine « *quelle que soit l'idée que l'on se fait de soi-même, quel que soit le regard porté par autrui sur soi-même* »[1]. C'est un principe qui s'impose ; c'est la dignité ontologique. Il y est aussi question de droits égaux et inaliénables. La reconnaissance de la dignité et de ces droits constitue le fondement de la liberté, de la justice et de la paix dans le monde, valeurs qui nécessitent d'être interprétées et mises en œuvre. Or, si la dignité est inhérente à tous les membres de la famille humaine, nous devons affirmer la dignité des plus faibles, du nouveau-né comme du vieillard, du prix Nobel comme de la personne démente... De plus, nous percevons que le principe de dignité ne peut être appliqué que si l'on porte sur l'autre un regard qui le respecte et le valorise ; si notre attitude, notre attention lui signifient pratiquement sa dignité. Ainsi la dignité d'autrui nous implique. Qui plus est, celui qui est en situation de faiblesse nous sollicite, requiert notre aide. Plus qu'un droit, la dignité est alors un devoir. « *La dignité est donc inhérente à l'humanité nue, et même — surtout — à la plus indigne de notre attention.* »[2] La dignité et les droits sont donc considérés comme fondements de la liberté et, pour certains, de la liberté de décider de son avenir, de la liberté de se donner la mort (suicide) ou de demander à un tiers de la provoquer (euthanasie). Ainsi les militants de l'ADMD et d'autres considèrent l'euthanasie ou le suicide assisté comme une ultime liberté, c'est d'ailleurs ainsi que se nomme une association qui assiste les personnes demandant le suicide assisté en Suisse, pays qui l'autorise. Ce qui est privilégié, c'est la décision individuelle, la volonté raisonnable, le choix libre et autonome en connaissance de cause, « *l'autodétermination que rien ne vient limiter sauf la liberté des autres* »[3]. « *Revendiquer le droit de mourir dans la dignité, c'est supposer qu'il revient à chacun de juger de sa dignité et du moment où il estime l'avoir perdue.* »[4] Tout est relatif à la subjectivité individuelle et même individualiste.

Respecter la dignité en fin de vie

En fin de vie, la dignité est mise à mal par la maladie et la souffrance. On peut alors considérer cette perte d'intégrité fonctionnelle comme indigne et estimer que, dans ces circonstances, il vaut mieux mourir que de vivre. C'est ce que pensent les partisans du suicide assisté ou de l'euthanasie. Pour que soit respectée ou même restaurée la dignité dans ces situations limitées, il convient de prodiguer des soins ; mais ceux-ci, surtout lorsqu'ils deviennent complexes et entraînent

1. Jacques Ricot, *Fin de vie repères éthiques et philosophiques*, Laënnec, 01/2004, p 23.
2. Paul Valadier, *Dignité incertaine*, Laënnec, 02/2006.
3. Idem.
4. Idem.
5. Loi du 22 avril 2005.

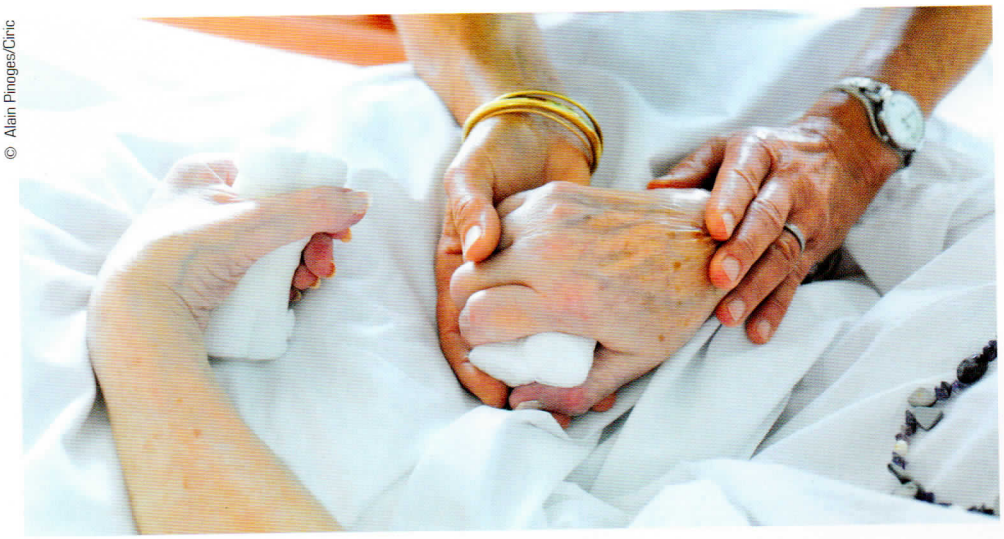
© Corinne Mercier/Clinic

Pour que soit respectée ou même restaurée la dignité [face à la maladie et à la souffrance], il convient de prodiguer des soins.

eux-mêmes des souffrances ou le recours à des techniques compliquées (réanimation respiratoire, dialyse, etc.), peuvent être mis en cause dans leur bien fondé. Le critère principal de jugement réside dans le principe de proportionnalité qui met en balance la lourdeur des traitements et les bénéfices escomptés en termes de durée et de qualité de vie. La loi Léonetti (2005) établit clairement la possibilité de limiter les traitements non seulement à la demande du patient, dont le consentement au traitement est requis, mais aussi sur décision médicale, sur proposition du médecin, ou en réponse à la demande de la personne de confiance que le patient a préalablement désignée, et toujours après une démarche collégiale d'examen de la situation. « *Lorsqu'ils apparaissent inutiles, disproportionnés ou n'ayant d'autre effet que le maintien artificiel de la vie, les actes médicaux peuvent être suspendus ou ne pas être entrepris* »[5]. Si la personne est dépourvue de raison du fait de la maladie ou dans l'impossibilité de s'exprimer dans un contexte de coma ou de maladie neuro-dégénérative, elle pourra avoir laissé des directives anticipées, notifiant clairement son refus d'obstination déraisonnable.

Soins palliatifs et accompagnement: une interdisciplinarité

L'arrêt ou la limitation des traitements ne signifient pas l'arrêt des soins, qui deviennent alors des soins palliatifs. Si ceux-ci déploient un savoir-faire spécifique aux situations de fin de vie, ils s'inscrivent dans une continuité des soins qui débutent dès le diagnostic d'une maladie grave ou tout au long de la vie des personnes en situation de handicap. Ils ne consistent pas seulement à calmer la douleur ou traiter les autres symptômes pénibles mais à accompagner le patient et son entourage en tenant compte des dimensions psychologiques, sociales, spirituelles de sa situation. Ainsi les soins palliatifs engagent une collaboration pluridisciplinaire. Ils permettent au patient et à son entourage de



© Alain Pinoges/Cinic

vivre la fin de vie comme un temps important, un temps qui ne lui est pas volé et qu'il peut mettre à profit pour faire le point, relire sa vie et lui donner du sens, revoir certaines connaissances, parfois se réconcilier avec l'un ou l'autre, engager une démarche religieuse pour se préparer à la mort. Certains développent l'idée de projet de vie en soins palliatifs, et si le mot projet est un peu surprenant, on comprend la richesse de ce qu'il engage.

Lorsque les antalgiques ordinaires ne suffisent pas à calmer la douleur, le médecin prescrira des opioïdes, notamment des dérivés de la morphine. Ceux-ci sont délivrés dans l'intention de calmer, mais l'on sait qu'à partir d'une certaine dose, ceux-ci peuvent entraîner une dépression respiratoire et la mort. C'est ce qu'on appelle le double effet, aboutissant à la mort sans intention de la donner.

Dans certaines situations, malgré les antalgiques, la douleur qui n'est pas calmée, ou d'autres symptômes, confèrent à la souffrance un caractère insupportable. C'est alors qu'on peut recourir à la sédation. Celle-ci utilise des produits anesthésiques qui provoquent une réduction de l'état de conscience pouvant aller jusqu'à une sorte de coma, réversible lorsqu'on lève la sédation. Il importe d'avoir obtenu le consentement du malade sur le principe de sédation et sa durée, de rechercher la dose minimale efficace. La situation est différente lorsque celle-ci est provoquée en phase ultime d'agonie jusqu'à la mort naturelle de la personne. La sédation terminale peut alors confiner à une euthanasie masquée si on l'utilise à des doses

L'interdit de donner la mort à autrui permet aux malades d'entretenir une relation de confiance avec les soignants. Ils inscrivent leur action dans une alliance thérapeutique.

Quelques repères

Les soins palliatifs : définition

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.

À quelles conceptions éthiques se réfèrent les soins palliatifs et l'accompagnement ?

Les soins palliatifs et l'accompagnement considèrent le malade comme un être vivant, et la mort comme un processus naturel. Ceux qui dispensent des soins palliatifs cherchent à éviter les investigations et les traitements déraisonnables (communément appelés acharnement thérapeutique). Ils se refusent à provoquer intentionnellement la mort. Ils s'efforcent de préserver la meilleure qualité de vie possible jusqu'au décès et proposent un soutien aux proches en deuil.

Se faire soigner à l'hôpital

Selon le souhait du patient et la capacité de l'entourage, la prise en charge s'effectue en institution ou au domicile et lieu de vie. Une coordination s'opère entre les différents modes de prises en charge. En France, il existe trois types de structures de soins palliatifs pour accueillir les patients en institution.

- Les unités de soins palliatifs (USP) sont des structures d'hospitalisation d'environ 10 lits accueillant pour une durée limitée les patients en soins palliatifs. Elles réservent leur capacité d'admission aux situations les plus complexes et/ou les plus difficiles. Elles assurent ainsi une triple mission de soins, d'enseignement et de recherche.
- Les équipes mobiles de soins palliatifs (EMSP) ont pour mission d'apporter une aide, un soutien, une écoute active, des conseils aux soignants qui prennent en charge des patients en fin de vie dans d'autres services. La mission des EMSP concerne : la prise en charge globale du patient et de son entourage familial, la prise en charge de la douleur et des autres symptômes, l'accompagnement psychologique et psychosocial, le rapprochement, le retour et le maintien à domicile, la sensibilisation aux soins palliatifs et à la réflexion éthique.
- Les lits identifiés en soins palliatifs sont des lits situés au sein d'un service d'hospitalisation. Ils permettent une ouverture et un lien entre le domicile et les établissements, par exemple dans le cadre d'un réseau de santé (soins palliatifs, cancérologie). Ces lits permettent, par exemple, d'assurer un repli des patients du domicile.

croissantes qui vont entraîner finalement la mort. Tout réside dans l'intention et l'appréciation de la situation de la personne en fin de vie. La position qui refuse l'euthanasie active mais reconnaît la possibilité du double effet, autrement dit de l'effet secondaire d'abréger la vie alors que l'intention était de calmer la souffrance, n'est pas hypocrite. Elle respecte clairement une limite à ne pas dépasser.

La médiatisation à outrance de certaines situations douloureuses de fin de vie feint de nous faire croire que les situations insatisfaisantes sont nombreuses. En suscitant beaucoup d'émotion, elles ne permettent guère un débat serein.

Des enjeux éthiques

Les enjeux éthiques sont nombreux. Ils impliquent une vision de l'homme, une anthropologie différente. L'une exalte la liberté individuelle, l'autodétermination, la maîtrise de sa propre existence. L'autre privilégie une conception personnaliste attachant de l'importance aux relations entre les hommes. Ceci explique que l'euthanasie soit souvent présentée comme un progrès dans le sens progressiste du terme et la défense absolue de la vie humaine comme une position conservatrice, réactionnaire, archaïque, sacralisant la vie humaine à l'excès comme le font les religions.

Le professeur Sicard conclut son rapport *Penser solidairement la fin de vie en France* par ces propos : « *La commission entend à l'issue de son travail souligner qu'il serait illusoire de penser que l'avenir de l'humanité se résume à l'affirmation sans limite d'une liberté individuelle, en oubliant que la personne humaine ne vit et ne s'invente que reliée à autrui et dépendante d'autrui. Un véritable accompagnement de fin de vie ne prend son sens que dans le cadre d'une société solidaire qui ne se substitue pas à la personne mais lui témoigne écoute et respect au terme de son existence.* » [6]

L'interdit de donner la mort à autrui permet aux malades d'entretenir une relation de confiance avec les soignants qui voient ainsi leur pouvoir limité. Ils ne sont pas de simples prestataires de service, mais inscrivent leur action dans une alliance thérapeutique avec celui qu'ils soignent. Enfreindre cet interdit entraînerait de fait une violence dont les personnes fragiles seraient les premières victimes, mais les soignants aussi à l'heure où l'on est très attentif à la bientraitance.

La dépénalisation de l'euthanasie entraînerait, pour les personnes atteintes de maladies chroniques ou de handicaps lourds, une culpabilité sur la charge qu'ils imposent à la société en ne demandant pas qu'on mette fin à leurs jours. On verrait alors surgir des demandes d'euthanasie pour raisons écono-

6. Didier Sicart, *Rapport au président de la République*, 18 décembre 2012.

Se faire soigner à domicile

Le maintien au domicile d'un patient en soins palliatifs requiert :

- la disponibilité d'une équipe de proximité composée de professionnels : médecin traitant, infirmier(e), kinésithérapeute, auxiliaires de vie, etc. ;
- la capacité de l'entourage d'assurer ce maintien ;
- la coordination des professionnels du domicile autour de la personne malade ainsi que l'expertise médicale (évaluation de la douleur ou des symptômes) par une équipe consultant en soins palliatifs ;
- l'expertise sociale et l'accompagnement psychologique si nécessaire ;
- La mise en lien avec les associations de bénévoles d'accompagnement.

Deux types de dispositifs permettent cette prise en charge :

- les services d'hospitalisation à domicile dépendent d'une structure hospitalière. Ils permettent avec la participation des professionnels libéraux du patient de maintenir à domicile ceux qui le désirent ;
- les réseaux de soins palliatifs coordonnent l'ensemble des autres structures afin de maintenir le lien entre tous les professionnels qui ont pris en charge le patient. Le réseau participe activement au maintien à domicile des malades qui le désirent dans les meilleures conditions.

Profil des intervenants en soins palliatifs

Dans la démarche palliative, le patient se situe au centre d'un dispositif autour duquel de nombreux intervenants sont appelés à tenir un rôle en interrelation les uns avec les autres. Pluridisciplinarité et interdisciplinarité sont indispensables dans la prise en charge. On trouve des médecins, des infirmiers, des aides-soignants, des kinésithérapeutes, des assistantes sociales, des psychologues, des auxiliaires de vie, des bénévoles, des ergothérapeutes, des orthophonistes, etc.

Une des particularités du travail en soins palliatifs est l'importance des bénévoles. On compte de nombreuses associations en France, dont les deux tiers sont regroupées au sein de l'Union nationale des associations pour le développement de soins palliatifs ou de la fédération Jusqu'à la mort accompagner la vie (Jalmalv). Ce mouvement associatif sociétal a souvent été à l'origine de la prise de conscience des professionnels de la nécessité de mettre en place des soins palliatifs.

Ce qui fonde le bénévolat est avant tout une dimension relationnelle. Le bénévole est là, présent, disponible, pour écouter, parfois pour briser la solitude de celui ou celle qui fait face à la maladie et à la mort. Il ne remplace pas les soignants ni les proches de la personne malade. L'accompagnant est un témoin, un être humain qui exprime simplement sa solidarité avec un autre être humain, dans le respect des différences et du désir de celui qu'il accompagne. Grâce à des formations et des groupes de parole, le travail d'écoute est au centre de l'engagement des bénévoles d'accompagnement.

miques ou tout simplement pour ne pas peser sur les proches, tant au niveau financier que psychologique. Le fait d'appeler l'euthanasie "mort dans la dignité" revient à faire du malade celui qui s'estime digne ou indigne, alors que la dignité est inconditionnelle et que ce principe a conduit, il y a trente-deux ans, à l'abolition de la peine de mort dans notre pays, « *la dignité (du criminel) n'étant pas entamée par l'indignité de son acte* »[7]. De plus, comment « *appeler acte de liberté le geste qui fait coïncider l'exercice de la liberté avec ce qui l'anéantit* »[8] ?

Certains revendiquent la possibilité de l'euthanasie au titre de la compassion. Si louable soit cette attitude, elle ne saurait à nos yeux conduire à une décision médicale, laquelle se doit d'être la plus rationnelle possible, intégrer les différentes dimensions de la personne humaine, tenir compte de l'ambivalence du patient, de son entourage et engager une démarche collégiale de décision, pour se garder de réactions mues par la seule émotion.

> ***Écarter l'euthanasie et le suicide assisté, c'est permettre aux soins de se déployer et à la bonté de révéler la puissance de l'amour, la force qui se manifeste dans la faiblesse.***

L'euthanasie n'est-elle pas au fond une nouvelle manifestation de la volonté de maîtrise de l'homme contemporain, maîtrise sur la mort qui lui échappait, maîtrise sur le temps de l'agonie qu'il trouve trop long et qu'il abrège en exerçant son pouvoir ? En ce sens, la possibilité de limiter ou d'arrêter les traitements qu'autorise la loi Léonetti est un progrès. Elle brise le cercle vicieux de l'obstination déraisonnable et désamorce bon nombre de demandes d'euthanasie, liées à la souffrance insupportable de voir la technique l'emporter sur l'humanité. Mieux faire connaître cette loi, encourager la décision de limitation ou d'arrêt des traitements curatifs quand le bénéfice attendu est inférieur au poids de la souffrance présumée, relève d'une démarche éthique. Elle évite les situations de malentendu, de non-dits, de fuite en avant qui contribuent au vécu douloureux de nombreuses situations de fin de vie et alimentent l'argumentaire des partisans de l'euthanasie.

Des enjeux spirituels

La foi chrétienne invite à reconnaître la vie comme un don, un don de Dieu, une vie qui nous est confiée et dont nous sommes responsables, une vie à respecter de manière absolue car elle ne nous appartient pas. Entre les hommes existe une interdépendance constitutive de notre nature humaine. L'amour nous fonde, nous permet d'exister : l'amour humain, maternel, paternel, fraternel, filial, l'amitié, la charité... les soins en sont une manifestation. Qui plus est, ils mobilisent de la bonté, de la tendresse, de l'attention aimante, la douceur. Les soins de proximité ne sont pas seulement un gisement d'emplois non délocalisables, ils sont aussi une insurrection de bonté qui, conjuguée à la compétence professionnelle, est un baume pour bien des personnes accablées par la souffrance. Certes les soins sont coûteux, qui plus est dans les situations de dépendance, mais ils manifestent que la vie humaine n'a pas de prix, que la gratuité de l'amour l'emporte sur les calculs savants de rentabilité et de performance. N'est-ce pas cette gratuité qui rend les situations tragiques plus légères ? Ne signifie-t-elle pas au fond la gratuité de l'amour divin qui nous crée et qui est notre vocation ? Cette gratuité ne conforte-elle pas la conception inconditionnelle de la dignité humaine, le fait que celle-ci ne soit ni évaluable, ni laissée à la partialité de notre jugement ?

Écarter l'euthanasie et le suicide assisté, ce n'est pas seulement respecter un interdit fondateur ou préserver des relations de confiance entre soignants, c'est aussi permettre aux soins de se déployer et

7. Danielle Moyse, *Euthanasie et modernité*, Laënnec, 03/2013, p. 9.
8. Jacques Ricot, *Fin de vie repères éthiques et philosophiques*, Laënnec, 01/2004, p. 24.

© Alain Pinoges/Cinic

à la bonté de révéler la puissance de l'amour, la force qui se manifeste dans la faiblesse. N'est-ce pas une manière de donner le goût de l'Évangile, de manifester la force du don et de la gratuité, de signifier la résurrection dans des situations de mort et finalement de préparer l'homme à la vie divine à laquelle il est promis ?

Contribuer à l'humanisation de la société

La meilleure résistance opposée à l'euthanasie me semble être le poids social des personnes engagées dans les associations de soins palliatifs, les bénévoles visiteurs de patients, les membres d'équipes d'aumônerie qui, aux côtés des professionnels de la santé, signifient la dignité des plus faibles et le trésor d'une humanité qui se refuse à la violence et prête de l'attention à ses membres les plus faibles. Ainsi, résister à la légalisation de l'euthanasie, c'est contribuer à l'humanisation de la société, contrairement à ce que pensent ceux qui la présentent comme un progrès des libertés individuelles.

Les soins palliatifs en dates clés

Au Moyen-Âge, déjà les soins aux indigents et incurables étaient la préoccupation des confréries « de la bonne mort » et des hôtels-Dieu.

En 1842, à Lyon, Jeanne Garnier fonde l'association des Dames du Calvaire pour accueillir les malades incurables.

En 1874, sous l'égide de l'œuvre du Calvaire, Aurélie Jousset crée un hospice à Paris, dans le XVe arrondissement : c'est l'actuelle maison Jeanne-Garnier, la plus grande unité de soins palliatifs en France.

Un médecin, Cicely Saunders, jouera un rôle prépondérant dans le développement des soins palliatifs. Elle développe également le concept de « total pain » — douleur globale — prenant en considération la douleur physique mais aussi les souffrances psychologiques, sociales et spirituelles des malades en fin de vie.

En 1967, en banlieue de Londres, elle fonde le St Christopher's Hospice qui reste un lieu de référence.

En 1969, aux États-Unis, Elisabeth Kübler-Ross publie *On death and dying*, à propos des réactions psychologiques de malades confrontés à la mort ; en 1974, à Montréal (Canada), le docteur Balfour Mount crée la première unité d'hospitalisation en milieu universitaire, au Royal Victoria Hospital. Il choisit l'appellation soins palliatifs. Le mouvement va ensuite se développer rapidement en Amérique du Nord.

En 1973, après un séjour au St Christopher's Hospice, les publications du père Patrick Verspieren ont un retentissement important. Le ministère de la Santé prend alors conscience de la nécessité de réfléchir à la prise en charge de ces malades en fin de vie. Mais, aucune suite particulière ne sera donnée. De nombreux soignants français vont alors se former, en particulier au Québec.

Sur le territoire français, le mouvement des soins palliatifs se développe. Les premiers services ou consultations spécifiquement dédiés vont se créer ; par exemple : un service de cancérologie terminale à Cognac-Jay (Paris).

1984 est un tournant dans la prise de conscience de l'importance des soins palliatifs. Dans un article de la revue *Études*, Patrick Verspieren dénonce les pratiques d'euthanasie dans les hôpitaux ; le Comité consultatif d'éthique médicale est créé ; la voix de quelques soignants se fait entendre pour désapprouver les positions en faveur de l'euthanasie de l'Association pour le droit de mourir dans la dignité (ADMD). Cette prise de conscience tardive conduira la ministre Michèle Barzach à officialiser les soins palliatifs par la Circulaire du **26 août 1986** relative à l'organisation des soins et à l'accompagnement des malades en phase terminale, souvent appelée « Circulaire Laroque ».

En 1991, le ministre des Affaires sociales confie au docteur Delbecque une mission d'étude sur le développement des soins palliatifs dans notre pays, travail qui sera terminé en mars 1993. L'accompagnement des malades suscite la création de nombreuses associations de bénévoles. En 1989, beaucoup de ces associations, animées des mêmes objectifs, se rapprochent des professionnels de la santé pour fonder la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs (SFAP).

À partir des années 90, une série de textes font progresser la reconnaissance des soins palliatifs et de l'accompagnement.

En 2003, le plan Cancer remis au président de la République insiste sur la nécessité de développer les soins de support, permettant une prise en charge globale du patient dans laquelle s'inscrivent les soins palliatifs et l'accompagnement.

En 2005, les débats concernant l'euthanasie secouent la société française, resurgissant lors de chaque nouvelle affaire touchant à cette question.

Entre la fin 2004 et le printemps 2005, dans un contexte émotionnel fort, une mission parlementaire, présidée par Jean Leonetti, propose une loi adoptée à l'unanimité et votée par le sénat le 12 avril 2005. Cette loi, mal reçue et mal appliquée, par manque de moyens, n'a pas mis un terme à la demande de maîtrise de la vie (euthanasie) qui repose sur un concept de dignité fondé sur son auto-appréciation exclusivement.

Annick Outters
Accompagnante

« Accompagner, c'est avant tout rencontrer, partager »

Formée par l'association Jusqu'à la mort, accompagner la vie (Jalmalv), Annick Outters est accompagnante bénévole depuis plus de trois ans en soins palliatifs.

Annick Outters

Pourquoi un bénévolat en soins palliatifs et pas un autre ? Cette démarche s'inscrivant dans une relation d'aide, ma formation de soignante (infirmière) et de belles rencontres m'ont naturellement conduite à aller à la rencontre de l'autre, celui qui est vulnérable, en fin de vie.

J'ai fait le choix de Jalmalv pour les valeurs soutenues par cette association : dignité de la personne, respect de la vie et solidarité.

Une ouverture, un espace de liberté

N'appartenant ni à l'équipe médicale, ni à la famille, moi, en tant que bénévole je propose une autre relation, une ouverture, un espace de liberté.

Et je pense à cette dame que j'ai rencontrée, Mme B., 69 ans. Lorsque je fais sa connaissance, elle est seule. Elle est sous oxygène, très fatiguée. Elle me dit qu'elle arrive en « *fin de parcours* », qu'elle ne souhaite plus se battre. Elle se sent inutile... Elle est un poids pour sa famille... Il est temps pour elle de rejoindre son mari et son fils... Elle est triste car elle ne peut pas en parler avec ses proches, pourtant très présents, car ceux-ci ne veulent pas l'entendre et elle ne veut pas les blesser. Notre échange s'est terminé par l'arrivée de deux sœurs qui m'ont invitée à partager un moment. La vie était bien présente autour de cette malade. Lorsque j'ai laissé Mme B. avec sa famille, elle m'a remerciée, avec un sourire, d'être venue la voir et de l'avoir écoutée. Elle est morte dans la nuit.

© Alain Pinoges/Ciric

« Être accompagnante, c'est se décentrer de son propre questionnement afin de se rendre disponible à l'échange. »

Aider la famille à une plus grande proximité

Accompagner la personne en fin de vie, c'est aussi accompagner sa famille, l'aider à une plus grande proximité physique, affective.

Je revois cette jeune femme qui se tenait loin du lit où reposait son papa. Elle était tétanisée et n'osait pas toucher son papa, dans le coma. Après avoir parlé avec elle, je l'ai invitée à lui parler, à se rapprocher du lit. Timidement, elle lui a caressé le visage. Et je revois encore son visage plein de larmes se tourner vers moi quand son papa a légèrement bougé.

Accompagner, c'est avant tout pour moi rencontrer, partager. Cela demande une vraie disponibilité de temps et d'esprit, une grande authenticité, une véritable écoute, une présence sans jugement, sans projection. Il suffit d'accueillir la personne là où elle en est et de « *se laisser porter par la magie de la rencontre* ».

Être accompagnante, c'est se décentrer de son propre questionnement afin de se rendre disponible à l'échange. Cela permet d'ajuster sa parole. Mais accepter sa propre vulnérabilité n'est pas toujours facile. Je pense au décès d'une amie. Pendant un mois, avec le soutien de Jalmalv, j'ai suspendu les accompagnements. Un groupe de paroles et des formations régulières m'ont aidée à vivre ce moment difficile.

Dans cette posture de bénévole, ma seule finalité est d'être toujours en lien avec la personne qui reste une personne jusqu'au bout. Mon seul souci est d'être vraie.

Jacques Attali n'écrit-il pas : « *Si l'on trouve du plaisir au bonheur d'autrui, c'est avant tout parce que l'autre est nécessaire à son propre bonheur.* »

D'une rive à l'autre

Par la Pastorale de la santé et à sa demande, M.M.H. participe à la mission d'accompagnement des personnes en longue maladie et/ou en fin de vie. Témoignage.

À chaque fois que je rencontre ces personnes dont le temps et la durée des rencontres sont inconnus, je perçois la fragilité humaine. Avant d'entrer au domicile, je prie Dieu : « *Seigneur entre tes mains, je remets ce temps de rencontre, je t'en prie, passe devant moi dans cette maison.* »

Des profils différents

Les personnes concernées par cet accompagnement sont différentes : âge, vie de famille, ancienne profession, foi, pratique religieuse. Elles sont aussi très différentes par leurs expériences humaines. Certains souvenirs sont douloureux. Quelques-uns veulent mourir chez eux. La plupart des personnes ou leur famille ont une demande spirituelle mal définie...

Ceux que j'ai accompagnés jusqu'à la mort ont eu quelques mots pour en parler : « *Je sais que je vais mourir* » ; « *C'est la vie, il y a aussi la mort* » ; « *Je suis prêt* » ; « *Je prierai pour vous* »...

J'ai été témoin de la tendresse de Dieu Père quand, pendant quatre mois, j'ai rencontré un homme qui ne pouvait prier le *Notre Père* sereinement tellement sa douleur morale était forte, jusqu'au moment où, en lui tenant la main et avec beaucoup de larmes, doucement, nous avons récité ensemble cette prière que Jésus nous a enseignée. Son chemin de foi l'a conduit de la haine au pardon. Le lendemain, après avoir revisité ses liens familiaux, il a rejoint son Père et notre Père.

Témoin de l'action de Dieu

J'ai été témoin de l'œuvre de Dieu. Il a fallu beaucoup de temps pour que la colère, la rancœur, l'angoisse permanente vécues par une personne frappée d'une maladie soudaine, évoluent lentement vers la paix. Avant son décès, elle a exprimé son amour pour ses petits-enfants et cet amour a ouvert son chemin d'espérance.

J'ai été témoin de la patience de Dieu en accompagnant un couple avant hospitalisation. C'était très difficile : chacun se demandait si l'autre allait revenir. Ils échangeaient des regards angoissés, des paroles inquiètes, un silence planait sur leur foi personnelle : « *Tu devrais communier avant de partir.* » Pour eux, c'était un moment de fragilité extrême avec beaucoup de tristesse, de pleurs, d'autant qu'ils n'avaient pas la même approche de la foi.

Il a fallu beaucoup de temps pour pacifier sans ignorer la souffrance de chacun.

J'ai été témoin de l'abandon à Dieu fait homme. Avant sa maladie, ce monsieur maîtrisait l'organisation de sa vie et, à chaque visite, au début, il organisait sa prière. Il prenait soin de tout préparer, et petit à petit ses forces diminuaient. Progressivement, il « *passait la main* », il se laissait conduire dans la prière, je l'accompagnais, il disait parfois un mot, mais il était complété par son regard intense. Si les mots étaient petit à petit inaudibles, le regard exprimait toute sa prière y compris quand je lui lisais un psaume. Il s'y retrouvait et il souriait. Il s'est abandonné à Dieu de tout son être, il était le « *petit* » de Dieu.

Qu'en est-il du sacrement ?

Si le sacrement est la présence du Christ près des personnes en souffrance, alors oui, je crois au sacrement du Frère. Là où je suis un « relais » de sa présence, le Christ les accompagne dans le passage : des larmes de haine au pardon, du sentiment d'injustice ou de révolte à la paix, du dépouillement à l'abandon, de la fatalité à l'offrande, du regard sur soi-même au regard pour les autres, de bien d'autres encore que je n'ai pas vus et que Dieu seul connaît.

À leur demande et souvent lors des rencontres les uns ou les autres communiaient. Cette communion au Christ mort et ressuscité était pour eux, dont la mort était proche, « germe d'Éternité ». La formation que j'ai reçue m'aide dans ces rencontres. Je ne sais pas le chemin que feront ces hommes et ces femmes que je rencontre. J'essaie d'être comme le veilleur en disponibilité.

« Là où je suis un « relais » de sa présence, le Christ les accompagne dans le passage : des larmes de haine au pardon, du sentiment d'injustice ou de révolte à la paix... »

Biographe hospitalier : un a

Formée au métier de biographe hospitalier, Magali Verdet aide les personnes gravement malades à écrire le livre de leur vie. Une écriture à quatre mains entre médecine humaniste, œuvre artistique et héritage familial.

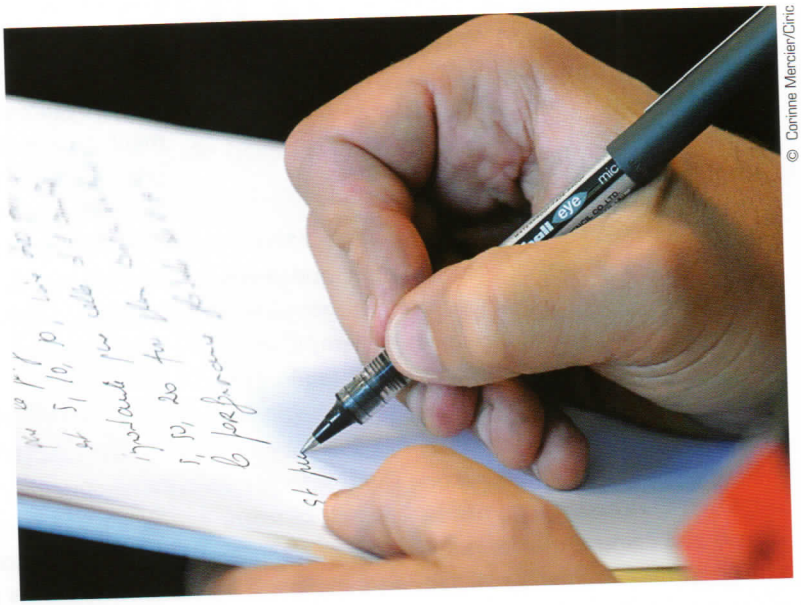
Magali Verdet

Je suis une « passeuse de mots, passeuse d'histoires ». Derrière cette qualification se cache le métier méconnu de biographe hospitalier, initié par Valéria Mileswki. Cette jeune femme a mis en place ce soin depuis septembre 2007, au centre hospitalier Louis-Pasteur de Chartres dans le service Oncologie-Hématologie. Depuis plus de six ans, elle a élargi son travail à la recherche universitaire pour réfléchir à la pertinence d'une telle démarche, et à la formation d'autres passeurs pour essaimer cette nouvelle pratique.

C'est au sein de l'unité de soins palliatifs du centre hospitalier René-Dubos, « passeuse » formée, que je propose à des personnes en fin de vie, depuis un an, d'écrire leur biographie et de laisser ainsi une trace à leurs proches. Ce projet du soin biographique en Ile de France est soutenu par le Fonds des soins palliatifs et la Ligue contre le cancer. Car, si la prestation est gratuite pour le malade, le travail du biographe et la réalisation du livre ont tous les deux un coût.

Un projet humaniste

Le philosophe Paul Ricoeur dit qu'« *inviter une personne à faire le récit de sa vie, c'est lui donner de la cohérence, de l'unité et du sens* ». Sensible à cette phrase, Valéria Mileswki s'est demandé à quel moment de la vie on avait besoin de retrouver du sens. La réponse fut évidente, ce sont particulièrement les personnes en soins palliatifs. Il lui a semblé ainsi que cette proposition d'écrire son récit de vie permet au patient malmené par la maladie, les traitements, de retrouver une forme d'unité dans la construction d'un récit. S'installer avec un biographe, c'est produire encore du neuf, du vivant. Le récit n'est pas celui de l'histoire médicale. Il tente de coudre ensemble les chapitres épars de l'existence pour les ordonner, y mettre un sens, une direction, et non une signification. Il répond au questionnement existentiel si souvent présent en fin de vie : question de la trace que l'on laisse après la mort, de la transmission, de l'inscription dans la trame des générations... Cette intuition est dans la lignée d'une médecine humaniste qui tente de répondre à la question du sens et de la transmission. Pouvoir proposer ce projet au sein d'un service hospitalier, c'est conforter l'équipe soignante dans le positionnement humaniste qu'elle revendique et alimenter un espace de questionnement sans cesse renouvelé de ses pratiques, notamment en fin de vie.



© Corinne Mercier/Cinic

> « [Dans le récit,] *je me mets en retrait pour que le patient reprenne toute sa place d'individu.* »

Aider à dérouler un fil à soi

Dans cette aventure, cette écriture à quatre mains, la générosité est partout présente. En pratique, c'est souvent lors d'un entretien avec le médecin ou un soignant, que le patient se voit proposer de me rencontrer. La méthode est assez simple et classique : une écoute active, une

ccompagnement par la plume

conscience du moment, une posture d'altérité, simple et apaisée, et une charte éthique qui sous-tend la démarche. Sinon côté pratico-pratique : un cahier, un stylo...

La trame du récit est chronologique et commence si possible aux grands-parents. Je suis là pour aider à dérouler un fil à soi. Quelques questions de relance ou de validation, je travaille ma posture, attentive, je prends des notes, relance la personne pour développer certains épisodes, tient la main lorsque l'émotion la submerge. Face à la personne, je n'ai point de blouse, ni d'examens médicaux, juste un stylo et un grand cahier. Nous parlons rarement de la maladie, ce n'est pas le sujet.

Les séances se déroulent soit dans la chambre, soit pendant l'hospitalisation de jour dans un lieu dédié. La durée varie de trente minutes à une heure, l'état de fatigue de chacun est respecté.

À l'aide de mes notes, de mon souvenir, de la présence, du ressenti ; je vais remettre en ordre le récit et lui donner de la dramaturgie, à savoir du plaisir et de la cohérence à la lecture. C'est bien les paroles, les réflexions, le mode de pensées du patient qui crée le récit. Je me rapproche au plus près de ce qu'aurait pu écrire la personne, je me mets en retrait pour que le patient reprenne toute sa place d'individu, vivant, désirant, et quitte son statut de personne malade. Que l'on ait vécu des événements exceptionnels ou une vie que d'aucuns considèrent comme « banale », c'est le regard que l'on porte sur son parcours, plus que les événements eux-mêmes, qui importe.

Une fois le récit terminé – ce qui est assez rare dans ce contexte de soins palliatifs où chaque minute en compte cent – la retranscription ou l'adaptation continue et reste extrêmement fidèle aux propos entendus, la personne peut dès lors corriger son récit si elle en a la capacité ou être aidée par un tiers. Si elle ne le fait pas, une mention précise que « *le récit autobiographique n'a été ni lu ni relu par son auteur* » en début de livre.

Un héritage

Une fois les modifications apportées, le manuscrit est adressé à un graphiste puis à un relieur d'art qui va réaliser un exemplaire de très belle facture, pouvant résister à l'épreuve du temps.

Parce que personne, bien portant ou malade, ne connaît la date de sa propre mort, chaque récit de vie se clôt sur une vingtaine de pages blanches qui invitent à poursuivre. Pas pour ne pas voir qu'il y a une fin, mais plutôt pour ne pas la précipiter : « Montrer qu'ils peuvent continuer. »

Généralement, c'est à ses proches qu'on destine cet objet littéraire précieux et secret. Ce récit concerne une histoire personnelle ou familiale. Ainsi les livres, donnent lieu à un tirage confidentiel. C'est comme s'il s'agissait d'un héritage, immatériel certes, mais unique. Enfin arrive le jour où le livre est remis à son auteur ou à la personne désignée. Tout est redonné à la personne, « la passeuse » ne garde rien. Le récit n'appartient qu'à la personne qui s'est racontée.

Un moyen de conserver la valeur de la vie

Si l'entreprise autobiographique peut se présenter comme une manière de se préparer à la mort, elle semble être, davantage pour nous, un moyen de conserver la valeur de la vie. Conserver la valeur de la vie passe par le fait de revivre des moments passés heureux, d'être capable de se souvenir des étapes de sa vie, de ne pas oublier ce que l'on a vécu, même le pire, et enfin de se conserver vivant dans son livre. Le patient se construit un futur, marqué d'espoir et d'un simple projet existentiel à construire ici et maintenant ; n'est-ce pas cela le carburant de la vie, de la vie jusqu'au bout !

Plus d'infos sur l'association Passeur de mots, Passeur d'histoires sur www.valeria-milewski.com
E-mail : magver64@gmail.com

Pour prolonger la réflexion

- François Cheng, *Cinq méditations sur la mort autrement dit sur la vie*, Albin Michel, octobre 2013.
- Angèle Lieby avec Hervé de Chalendar, *Une larme m'a sauvé* – Témoignage, Pocket, mai 2013.
- Marie de Henzel, *La mort intime, ceux qui vont mourir nous apprennent à vivre*, Pocket, juillet 1999.
- Elisabeth Kübler-Ross, *La mort dernière étape de la croissance*, Pocket, novembre 2012.
- *Famille chrétienne*, « Jusqu'où soigner les personnes en fin de vie ? Ni euthanasie, ni acharnement thérapeutique », hors-série n° 4 du 20 février 2013.
- *Famille chrétienne*, dossier « Soins palliatifs à Malestroit : les sœurs du "bien-mourir" », n° 1868 du 2 novembre 2013.