
À l'occasion du débat national sur la fin de vie dans la dignité, ce dossier est destiné à ceux qui souhaitent poursuivre la réflexion à la suite de la soirée du 10 mars 2023 et échanger en groupe en organisant une rencontre.

Les propositions sont multiples, et sont à décider dans votre groupe.

Sommaire :

L'homme est fait pour la vie

Glossaire

Quelques récits...

Questions pour accompagner un partage

Des films et des vidéos

« L'HOMME EST FAIT POUR LA VIE »

L'homme est fait pour la vie ! Il n'est pas fait pour la mort ! C'est sans doute la raison pour laquelle à travers tous les temps de l'histoire, tant de témoignages manifestent l'incompréhension humaine devant le scandale de la mort. C'est certainement aussi pour cela que tant d'hommes et de femmes reculent et ne peuvent accepter ce qui pourtant s'impose.

La Révélation biblique n'apporte pas de solution, elle ne nous donne pas la clef de ce qui reste irrémédiablement impensable pour l'esprit humain. Mais elle ne nous invite pas à rejeter ce qui est inadmissible. Elle nous indique des chemins pour assumer ce à quoi chacun et chacune d'entre-nous est confronté, non seulement au terme de sa propre existence, mais aussi dans la mort de ses proches, de ses amis ou de ses connaissances. Tous, nous nous trouvons à un moment ou à un autre, devant cet événement si contraire à la vocation de l'homme et pourtant incontournable.

Le cri de Job, « *Je sais, moi, que mon libérateur est vivant* » (Jb 19, 25), est une expression particulièrement forte de l'espérance qui habite la foi d'Israël en Celui qui lui a donné la vie et l'être. Nous savons que Job a poussé ce cri depuis la profondeur d'une condition particulièrement éprouvée. Même si nous ne sommes pas capables de porter cet appel dans sa plénitude, nous pouvons cependant laisser monter en nous l'espérance qui habite le cœur de tous les hommes quelles que soient leur foi et leur conviction : tout ne peut pas être fini au moment où finit cette vie, tout ce que nous avons pu réaliser au long de notre existence ne peut être complètement effacé et perdu par la mort, ni d'ailleurs – pourquoi le nier – le mal que nous avons pu faire. Le regard que nous tournons vers Dieu n'est pas fataliste ni porté par la crainte. C'est un regard d'espérance et de confiance : Celui qui a lancé l'homme dans l'existence ne peut la laisser s'achever dans la mort. Celui qui a voulu notre vie ne veut pas que nous puissions être perdus à jamais. Celui qui a fait alliance avec l'humanité ne peut la renier et nous laisser tomber dans le néant.

Lorsque nous arrivons si peu que ce soit à porter cette espérance si confuse et difficile à exprimer soit-elle, il nous reste encore à découvrir le chemin pour qu'elle ne reste pas simplement le cri de notre chagrin, mais pour qu'elle porte une démarche humaine assumée dans la force de notre intelligence. L'Évangile nous permet de savoir que ce chemin existe, de le trouver et de connaître Celui qui nous l'indique.

Dans notre foi chrétienne nous recevons la promesse du Christ : « *Vous croyez en Dieu, croyez aussi en moi. Dans la maison de mon Père beaucoup peuvent trouver leur demeure, je pars vous préparer une place* » (Jn 14, 1-2). La mort du Christ sur la croix n'est pas l'affirmation de la victoire de la mort sur la vie, mais l'affirmation de la victoire de l'amour sur la mort. Car la vie du Christ offerte devient source de vie : « *Je suis le chemin, la vérité et la vie* » (Jn 14, 6).

CARDINAL ANDRÉ VINGT-TROIS,
lors des funérailles de Philippe Seguin, le 11 janvier 2010.

GLOSSAIRE

Fin de vie, euthanasie, suicide assisté : de quoi parle-t-on ? Définition de quelques termes¹.

) **Fin de vie** : La « fin de vie » est définie par le Code de la santé publique comme les derniers moments d'une personne « *en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable quelle qu'en soit la cause* ».

) **Directives anticipées** : Toute personne majeure peut, si elle le souhaite, faire une déclaration écrite appelée directives anticipées pour préciser ses souhaits concernant sa fin de vie. Ce document aidera les médecins, le moment venu, à prendre leurs décisions sur les soins à donner, si la personne ne peut plus exprimer elle-même ses volontés².

La lettre pastorale *Ô mort, où est ta victoire ?*³ du 8 novembre 2022, nous invite à réfléchir à nos directives anticipées « *pour que notre mort ne soit ni volée ni imposée à Dieu* ».

) **Sédation** : Son but est de diminuer ou de faire disparaître, par des moyens médicamenteux, la perception d'une situation vécue comme insupportable par le patient. Elle entraîne une diminution de la conscience, voire la perte totale de celle-ci. Elle peut être appliquée de manière intermittente, transitoire ou profonde et continue (ce qui est rare). Ces moyens médicamenteux, s'ils suppriment la souffrance, peuvent aussi abréger la durée de vie de la personne ; on se trouve dans la situation des actes à double effet : la mort du patient n'est pas le but recherché, mais elle peut être une conséquence des prises médicamenteuses. Ce n'est pas la sédation qui conduit au décès mais l'évolution de la maladie ou l'arrêt des traitements.

) **Soins palliatifs** : Il s'agit « *des soins actifs et continus pratiqués par une équipe interdisciplinaire en institution ou à domicile. Ils visent à soulager la douleur, à apaiser la souffrance psychique, à sauve-garder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage* ». Ils soulagent la douleur au maximum. Et vont dans le sens de la médecine dont la mission est depuis toujours de guérir lorsque c'est possible, et soulager toujours, ne pas promettre l'immortalité terrestre et ne pas provoquer la mort⁴.

Dans la lettre pastorale *Ô mort, où est ta victoire ?* nous pouvons lire : « *Le développement des soins palliatifs est un gain important de notre époque. D'une manière très heureuse, ces soins allient compétence médicale, accompagnement humain grâce à une relation de qualité entre équipe soignante, patient et proches, et respect de la personne dans sa globalité avec son histoire et ses désirs, y compris spirituels. Grâce à ces soins, les familles peuvent mieux accompagner ceux qui, dans des circonstances douloureuses, s'approchent du grand passage de la mort* »⁵. Elle préconise que chacun s'informe sur les soins palliatifs.

En 2021, 96 % des soignants exerçant en soins palliatifs ont dit leur refus de donner la mort. Les cas où un patient en soins palliatifs fait une demande d'euthanasie sont quasi inexistantes.

) ***L'acharnement thérapeutique ou l'obstination déraisonnable*** est le fait de pratiquer ou d'entreprendre des actes ou des traitements alors qu'ils apparaissent inutiles, disproportionnés ou n'ayant d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie. La loi française interdit l'obstination déraisonnable et les professionnels de santé ont pour devoir de ne jamais faire preuve d'une obstination déraisonnable⁶.

) ***Euthanasie*** : C'est un acte destiné à mettre délibérément fin, à sa demande, à la vie d'une personne atteinte d'une maladie grave et incurable, afin de faire cesser une situation qu'elle juge insupportable. Cet acte est posé par un soignant. Actuellement interdite en France.

Les tenants de l'euthanasie s'appuient sur deux bases : avoir le choix de sa mort au nom de la liberté et de l'autonomie, et éviter la souffrance.

) ***Suicide assisté ou aide au suicide*** : Un médecin ou un tiers prescrit ou fournit une substance létale que le malade s'administre lui-même. Il est actuellement interdit en France, mais autorisé en Suisse, en Autriche et en Italie. En Suisse le coût représente entre 7 000 et 11 000 €, hors transport. Aujourd'hui certains n'hésitent pas à parler d'un nouveau marché.

QUELQUES RECITS...

Quelques préliminaires

) *Chaque fin de vie est unique car à chaque fois c'est une personne avec le vécu qui a été le sien (joies, difficultés, voire grandes souffrances) ; le contexte (famille, maladie, vieillissement ; départ brutal ou plus prévisible...)*

) *Nous pouvons essayer de nous faire « compagnons de celui qui meurt », en respectant le temps, le(s) silence(s) nécessaire(s), en essayant d'avoir une écoute ouverte à l'autre, soucieuse avant tout de cheminer avec lui là où il en est, dans le respect de l'absolue différence de l'autre, des convictions qui sont les siennes. On ne sait pas ce qui est bon pour l'autre.*

« Faites-moi une piqûre pour que ce soit fini ! »

Hôpital de rééducation fonctionnelle. Je rencontre une patiente qui a eu de très gros soucis de santé. Elle est passée par une phase d'inconscience puis son état s'est amélioré petit à petit. Si elle a retrouvé la parole, elle ne peut plus marcher et utilise un fauteuil roulant. L'amélioration ne s'est pas faite de façon linéaire, elle a eu des phases de « retours en arrière » qui ont eu une influence sur son moral.

Lors de l'une de mes visites, elle me confie en avoir marre de son état, de ses souffrances. Elle me dit que, le matin, elle a demandé au médecin passé la voir : « Faites-moi une piqûre pour que ce soit fini ! » Ce à quoi le médecin a répondu : « *Je suis là pour vous soigner, pas pour vous faire mourir !* »

Je reste en silence quelques secondes et lui dis : « *Est-ce que vous avez eu l'occasion, dans votre vie, d'accompagner des personnes malades ?* » « *Oui, me répond-elle. Mon mari pendant 7 ans.* »

Je lui demande alors : « *Si votre mari vous avait demandé de lui faire une piqûre ?* » Sa réponse est alors instantanée et forte : « *Ah non, alors !* »

Nous nous sommes regardées, nous avons souri et je n'ai rien ajouté d'autre : nous nous étions comprises ! Elle ne m'en a jamais reparlé.

Questions

) Cette dame « *retrouve la parole* » mais elle a aussi besoin d'un espace de parole. Quelles attitudes du visiteur ont permis à cette femme de verbaliser sa détresse ?

) Sur quels points le visiteur s'appuie-t-il pour favoriser la prise de conscience sur la valeur de la vie pour soi-même et pour les autres ?

) Comment définiriez-vous le type de relation qui s'est créé entre le visiteur et la patiente ?

« Vous ne comptez plus pour personne ? »

Dialyse. Les patients de ce service sont dialysés pendant quatre heures, trois fois par semaine. Sans ces dialyses, ils ne pourraient vivre : leurs reins ne fonctionnent plus ou pas suffisamment.

Je rencontre régulièrement une patiente et elle me parle de sa vie : pas d'amis, deux chats aux-quels elle tient beaucoup, une fille avec qui elle ne se sent plus aussi proche qu'auparavant. Ses reins ne fonctionnent plus et elle est porteuse d'autres pathologies. Elle sait que son état ira en se dégradant petit à petit, sans amélioration possible.

Elle me confie qu'elle envisage de partir soit en Suisse, soit en Belgique. Son souci : qui va prendre soin de ses chats après son décès ?

Un jour, elle m'annonce qu'elle va voir sa fille pendant le week-end et qu'elle va lui parler de ce qu'elle envisage. Je la revois la semaine suivante. Je lui demande si elle a parlé avec sa fille. Elle hoche la tête et m'annonce que sa fille est d'accord avec son choix. J'imaginai que la patiente serait contente. Et je la vois devant moi, le visage fermé et triste... Alors je lui dis : « *Vous ne comptez plus pour personne ?* » Et elle a acquiescé.

J'ai pris conscience, ce jour-là, de ce que peut entraîner un « oui » de la famille : la personne n'est plus digne de vivre et n'a plus d'importance pour ses proches !

Questions

-) Sur quelles relations cette dame peut-elle s'appuyer pendant sa maladie ?
-) Quel est le regard que cette patiente a sur elle-même ?
-) Comment auriez-vous continué cet échange ?

« Accompagner la fin de vie, c'est typiquement la mission des aumôniers d'hôpitaux ! »

La lecture de cet article peut nous aider à réfléchir et préciser quelle est notre mission en tant que chrétiens et communauté chrétienne :

Au cœur de l'actualité 2022, l'accompagnement des personnes en fin de vie est surtout au cœur de la mission des services diocésains de la pastorale de la santé et en particulier des aumôneries hospitalières. Chaque jour, des catholiques engagés en équipe, bénévoles et aumôniers visitent, écoutent et partagent les derniers instants des personnes au seuil du grand passage.

Par Florence de Maistre

« *Accompagner la fin de vie ? C'est typiquement la mission des aumôniers d'hôpitaux* », lance sans détour Stéphanie Bourgois, responsable des aumôneries hospitalières du diocèse de Clermont-Ferrand et également aumônier d'hôpital depuis plus de 8 ans, « *pour la proximité avec les personnes* », précise-t-elle. Présence d'Église au sein des établissements de soins et de santé, les membres, bénévoles et salariés, des équipes d'aumônerie sont tous confrontés au grand âge et à la fin de vie. Ils accueillent les nombreuses questions qui naissent au moment où les personnes perdent leurs repères habituels, bousculées et fragilisées par un accident ou une maladie. « *Ce sont souvent les soignants qui, attentifs à l'émergence de la demande spirituelle, savent l'identifier et ont le réflexe d'appeler l'aumônier au chevet de la personne en fin de vie et de sa famille. La souffrance spirituelle a toute sa place. Nous permettons à la personne de la dire et à la famille d'être accompagnante* », relève Yannick Begard, diacre permanent, responsable de la pastorale de la santé du diocèse de Cambrai et aumônier depuis 22 ans au centre hospitalier de Valenciennes.

Une écoute patiente et un geste d'espérance

Appelé à être le visage du Christ miséricordieux et bienveillant pour chacun, l'écouter et visiteur de malade se met, avant toute rencontre, dans les pas du Seigneur. En plus des mots, d'une attitude et d'une disposition d'être, il se rappelle qu'il n'est pas envoyé seul. « *Nous sommes dans l'accompagnement chrétien, habités par la foi, nourris par la communauté. Finalement nous ne sommes jamais seuls. Lorsque l'on accompagne une personne dans sa fragilité, le Seigneur nous porte* », souligne Joanne Fulton, déléguée épiscopale pour la pastorale de la santé du diocèse de Nantes. Lorsque l'aumônier répond à une demande ultime, il ose poser un geste et dire une parole. La démarche toute de délicatesse oscille sur cette ligne de crête : être une présence silencieuse ou choisir les mots justes, porteurs de sens, qui trouveront également un écho auprès des proches parfois en profond désaccord avec la religion.

Yannick Begard va plus loin en précisant l'importance d'associer la famille au geste proposé : bénir la personne souffrante. « *La famille peut le marquer comme elle le souhaite. C'est une étape décisive dans le processus de deuil* », indique-t-il. Il y a quelques jours, le diacre a été appelé pour un monsieur de 50 ans, en fin de vie. Après de lui, ses deux enfants et sa compagne. « *J'ai pris*

du temps pour entendre leur souffrance et ce qu'ils ont compris du devenir de leur papa. Ensemble, nous avons vécu le rituel et prié, avant de voir le médecin annoncer la mort dans l'heure suivante. Tout commence par une écoute aidante, pour que chacun puisse dire sa souffrance et oser un geste qui dise une espérance. » L'aumônier garde également en mémoire cette personne, éclairée psychologiquement, qui a souhaité arrêter ses dialyses. Elle savait que sans traitement, elle n'avait plus que trois jours à vivre. « *Dans ces moments très forts, il n'y a plus de barrière, nous sommes dans une vérité authentique, les personnes se livrent. À nous de les accueillir. En relisant leur histoire, on s'aperçoit des traces de Dieu, même si on ne les voit pas tout de suite. Il est là avant et quand on est présent à l'autre. C'est ce qui nous fait vivre !* »

Un relèvement intérieur

Il y a des réactions, des signes, des réponses y compris chez les personnes qui ne peuvent plus s'exprimer qui manifestent les bienfaits de la rencontre, de la compréhension du parcours de vie : une paix retrouvée. *« Cet accompagnement jusqu'au bout est d'une intensité indéniable. Se mettre en présence de l'autre, entendre s'il est en mesure de le faire, ce qu'il souhaite déposer comme une sorte de réconciliation avec les événements de sa vie pour rechercher une forme d'apaisement intérieur. Même alité, même diminué, je suis unique aux yeux du Seigneur. Mon âme est présente et mon espérance me fait croire que je suis accompagné. Là, très délicatement, une joie profonde et silencieuse, mais réelle, se laisse percevoir. C'est un privilège d'être invité à partager un tel moment dans la vie de quelqu'un »*, confie Joanne Fulton. Ce tête-à-tête, très intime, offre à la personne de retracer sa vie. Souvent, elle évoque la façon dont elle a traversé les deuils de son parcours. Stéphanie Bourgois poursuit : *« Au fil de l'échange, dans la confiance, quelque chose s'ouvre, la parole. Et l'on se rend compte d'une forme de relèvement et de libération intérieure. La personne vient déposer tout ce qui est lourd. Nous l'aidons à trouver en elle les ressources nécessaires pour vivre, c'est-à-dire se sentir debout intérieure-ment. »* Un chemin se trace dans ce qui se dit et se découvre du parcours de vie. C'est une sortie de l'enfermement dans lequel le malade est plongé. *« Une sortie à trois »*, souffle le responsable de la pastorale de la santé à Cambrai.

Bénévoles et aumôniers sont touchés au cœur de leurs propres fragilités, déplacés dans leurs histoires de vie, témoins de la présence de Dieu à l'œuvre à chaque battement de vie. Assez récemment, la responsable des aumôneries hospitalières de Clermont-Ferrand a été appelée auprès d'une dame en soins palliatifs. Difficile de savoir si elle souhaitait rencontrer un prêtre et recevoir les sacrements, elle arrivait à peine à s'exprimer. Lorsque Stéphanie Bourgois la visite, son état s'est dégradé et la communication est encore plus compliquée. Au bout d'une heure trente, l'aumônier comprend le désir de recevoir la communion et lui propose la démarche. Elle témoigne : « *En reformulant sa demande, j'ai vu dans ses yeux quelque chose de tellement grand et fort ! Je mesure à quel point nous aurions pu passer à côté. C'était sa demande de viatique qu'elle exprimait ! Je suis allée à la chapelle et j'ai pris les précautions d'usage auprès de l'équipe de soignant quant à la possibilité de déglutition. Ce moment a été d'une telle puissance ! Ce regard ! La prière de Charles de Foucauld m'a été inspirée. C'est assez décapant d'être, dans ce contexte improbable, témoin de la tendresse de Dieu pour les plus fragiles !* »

Tous les acteurs des pastorales de santé l'expriment ainsi : la fin de vie, c'est toujours la vie. Une vie donnée en abondance, qui rayonne autant auprès des malades qu'auprès des bien-portants. « *J'ai découvert de manière surprenante dans ces rencontres, un ressourcement donné qui vient du Seigneur. Cela ressemble à la prière personnelle, c'est la rencontre avec Celui qui nous dépasse. Dans ces moments-là, Dieu va vers l'un et vers l'autre. C'est comme dans l'Évangile quand Jésus rejoint les personnes en apportant une parole et un geste. Il se donne et cela déborde : tous sont interpellés, surpris et retrouvent un élan ! Ce service demande de franchir un cap difficile, mais j'y reviens toujours avec beaucoup d'entrain* », confie Yannick Begard.

Questions

-) Quelle attention notre communauté porte-t-elle aux personnes malades et/ou en fin de vie et à leurs proches ?
-) Quel soutien leur propose-t-elle ?
-) Informe-t-elle sur la présence d'aumôneries dans les établissements de soin et dans les EHPAD ? (par exemple, a-t-elle leurs coordonnées sur un flyer ?) et la possibilité de visite, de célébration d'un sacrement... ?
-) A-t-elle identifié des personnes ressources parmi ses membres (soignants, médecins, personnes formées, prêtres, aumôniers...) pour d'éventuels échanges ?

QUESTIONS POUR ACCOMPAGNER LE PARTAGE

« Notre sœur la mort »

-) Comment le passage qu'est la mort est-il éclairé par la « Pâque de Jésus », son passage de la mort à la vie ?
-) Comment ma foi peut-elle m'aider à voir davantage la mort en face dans une société qui tend plutôt à la cacher ?

Le choix de la fraternité

-) Que veut dire accompagner « *envers et contre tout* » ?
-) Quelle mission pour nos communautés chrétiennes dans cet accompagnement fraternel ?
-) Quels sont les enjeux pastoraux d'une présence chrétienne auprès des personnes malades ou âgées à domicile ou en institution ?

Des vidéos

Quelques propositions de vidéos qui pourront être projetées en totalité ou en partie pour tenir compte du cadre prévu pour votre rencontre.

Sur ktotv

(Toutes ces vidéos sont en accès libre)

) La fin de vie, en débat

Avec Erwan Le Morhedec, avocat et auteur de *Fin de vie en République*, Damien Le Guay, philosophe et auteur de *Quand l'euthanasie sera là...*, Jonathan Denis, président de l'ADMD, et le Dr Isabelle Arbaret, chef de service à la Maison médicale Jeanne Garnier (Paris). (2022, 55 mn). Remarque : La section de 3 mn 09 à 10 mn 45 offre des éléments de réflexion sur la notion de liberté dans le contexte de la fin de vie.

<https://www.ktotv.com/video/00371286/fin-de-vie>

) Accompagner la vie jusqu'à la mort

Ce film interroge la place de la mort dans notre société, son rôle dans notre vie quotidienne, dans un reportage au centre hospitalier de Saint-Étienne. (2022, 52 mn). <https://www.ktotv.com/video/00415326/accompagner-la-vie-jusqua-la-mort>

) Fin de vie : la sédation en question

Droit à la sédation continue en phase terminale, de quoi s'agit-il ? Quelles questions émergent pour le malade, la famille et les soignants dans des cas concrets et douloureux ? Reportage à la Maison Jeanne Garnier (Paris). (2013, 4 mn).

<https://www.ktotv.com/video/00078951/fin-de-vie-la-sedation-en-question>

) Fin de vie : pourquoi des soins palliatifs ?

La mort reste un tabou et le milieu médical peine à sortir des prouesses du tout curatif. À quel stade de l'état du malade faut-il envisager le recours aux soins palliatifs ? Comment aborder cette étape ultime de la vie pour le patient et ses proches ? (2013, 4 mn).

<https://www.ktotv.com/video/00078950/fin-de-vie-pourquoi-des-soins-palliatifs>

) L'amour jusqu'à la mort

Quand une personne en fin de vie exprime clairement son désir de mourir, quelles réponses les proches peuvent-ils apporter ? Parfois même, la famille est démunie ou divisée face aux circonstances. Que révèle ce désir de mourir ? Comment poursuivre l'accompagnement du malade ? Quelles sont les barrières éthiques qu'imposent la dignité et le respect de toute personne humaine ? (2013, 5 mn).

<https://www.ktotv.com/video/00078953/lamour-jusqua-la-mort>

Autres

) Il est important de faire connaître les soins palliatifs

témoignage d'Hélène, responsable d'aumônerie (8 mn).

<https://dioceseparis.fr/temoignage-d-helene-senard.html>

À venir

) 30 vivants

Disponible à partir de la fin janvier 2023, un documentaire sur la clinique Sainte-Élisabeth (clinique de soins palliatifs, qui accueille aussi des personnes handicapées) à Marseille.

Un kit d'accompagnement sera également disponible. (30 mn).

www.30vivants-lefilm.com

<https://www.clinique-sainte-elisabeth.fr>

Bibliographie

) « L'euthanasie contredit le soin palliatif »

CLAIRE Fourcade et Jacques RICOT, in *Études* (octobre 2022), p. 33-44.

) La souffrance spirituelle est de celles que l'on traverse

Tanguy CHÂTEL, in *La Croix* (27 octobre 2022)

) Je serai là ! (2021)

) À la vie ! (2020)

L'HOMME ÉTOILÉ (romans graphiques), éd. Calmann Lévy.