

FNISASIC Session des 28 et 29 janvier 2025 ACCOMPAGNER LA VIE JUSQU'A LA FIN

Quand la mort prend son temps

Fr. Bruno Cadoré op, docteur en médecine, en théologie et en éthique médicale

La médecine répare, allonge la vie (ex. AVC) : la mort se retire, a dit sa présence mais elle prend son temps. Et nous découvrons alors que c'est la vie qui est donnée pour le découvrir et que c'est la vie qui prend son temps.

Cela oblige un apprivoisement plus difficile, plus douloureux où l'humain fait l'expérience qu'il est bon de ne pas être seul.

Pour la personne d'aujourd'hui c'est une contradiction parce que la société lui enjoint par ailleurs d'être de plus en plus autonome, plus délié.

Nous sommes dans ce contexte quand on parle des lois sur la fin de vie.

Pour Levinas, si nous voulons découvrir notre humanité dans le temps, il est impossible de le faire en-dehors de la présence de l'autre, sans la rencontre de l'autre.

Pour aider à vivre, ce qu'il faut inventer ce n'est pas seulement l'accompagnement des choses difficiles, car l'humain a la conviction que s'il veut devenir ce qu'il est, il doit être accompagné par quelqu'un qui marche avec lui.

Dans Isaïe 48,17 : *Je suis le Seigneur ton Dieu, je te donne un conseil utile, je te guide sur le chemin où tu marches.*

C'est une parole de révélation : je t'accompagne sur le chemin : Dieu conduit quand nous marchons accompagné. L'humain découvre qu'il est un être moral au fur et à mesure qu'il découvre qu'il est un être humain.

Pour Levinas, l'homme a été créé moral c'est à dire en capacité de faire la différence entre le mal et le bien.

La morale n'est pas affaire de déduction mais affaire de temps.

Contrairement à ce que les protocoles veulent nous faire croire la morale n'est pas de rappeler des évidences, de chercher la bienveillance mais de prendre les moyens pour éviter la maltraitance c'est à dire le contraire du bien qu'on veut poursuivre.

La théologie morale va chercher à découvrir où se niche le risque majeur de la maltraitance.

Dans nos métiers, elle se niche dans ce lieu : la VULNÉRABILITÉ, parce que la personne vulnérable est encore plus exposée à la violence par les autres.

S'il y a vulnérabilité, il y a un risque de pouvoir, de mainmise sur celui qui est vulnérable.

Dans les Psaumes c'est le petit reste, le petit troupeau qui est exposé au risque : sa vulnérabilité entraîne le risque d'être anéanti.

La sociabilité, la société humaine veut garantir contre ce risque, se porter garant pour chacun de ses membres.

Il faut débusquer le lieu où le risque est que le vulnérable soit en danger de n'être plus considéré comme un humain à part entière.

Quand la mort prend son temps, je suis vulnérable, il faut qu'on m'aide à vivre et à résister à tout pouvoir qui pourrait s'imposer sur ma vulnérabilité.

Face à celui qui maltraite, on se préoccupe aussi du salut de l'humanité de celui qui maltraite.

Antonio de Montessinos, frère dominicain, fait partie d'un groupe de missionnaires envoyés sur l'île de Guanahani (Caraïbes). Dans un sermon en 1511, il prend la défense des indiens contre les espagnols qui les exploitaient comme esclaves après avoir pris leurs terres :

...La voix qui crie dans le désert de cette île, c'est moi, et je vous dis que vous êtes tous en état de péché mortel à cause de votre cruauté envers une race innocente

Ces gens ne sont-ils pas hommes ? N'ont-ils pas une âme, une raison ? Ne devez-vous pas les aimer comme vous-mêmes ?

En me préoccupant de la vulnérabilité des plus faibles, je me préoccupe aussi de l'humanité des forts.

Dans tous les pays, les uns après les autres, se prépare une loi pour légaliser l'aide à mourir. Quand on reprend l'exposé des motifs du projet de loi que la dissolution de l'Assemblée au mois de juin a rendu caduque :

(NDLR) : EXPOSÉ DES MOTIFS DU PROJET DE LOI N° 2462 RELATIF A L'ACCOMPAGNEMENT DES MALADES ET DE LA FIN DE VIE

Ces vingt dernières années, le législateur est intervenu à plusieurs reprises pour affirmer la prise en considération de l'autonomie et du choix du patient en fin de vie et consacrer le principe du respect de sa dignité.

La loi a ainsi permis que la personne malade, consciente et en capacité d'exprimer sa volonté de façon libre et éclairée, puisse refuser toute investigation ou tout traitement, même si ce refus est susceptible de mettre sa vie en danger. Elle a institué et rendu opposables les directives anticipées par lesquelles la personne peut préciser par avance ses souhaits, dans l'hypothèse où elle ne serait plus en mesure d'exprimer sa volonté. La loi a également condamné l'acharnement thérapeutique en interdisant les actes de soins qui apparaissent inutiles, disproportionnés ou qui n'ont d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie : de tels traitements peuvent ainsi être arrêtés ou limités, soit à la demande de la personne malade si celle-ci est en état de manifester sa volonté, soit si elle est inconsciente, sur décision du médecin, à l'issue d'une procédure collégiale qui tient compte de ses directives anticipées ou des vœux qu'elle a exprimés auprès de sa personne de confiance ou de ses proches. La loi a aussi autorisé la mise en œuvre d'une sédation profonde et continue provoquant une altération de la conscience maintenue jusqu'au décès, pour soulager les souffrances insupportables ou réfractaires aux traitements d'une personne atteinte d'une affection grave et incurable et dont le pronostic vital est engagé à court terme.

La volonté du patient, la recherche de l'apaisement et la préservation de la dignité de la personne malade sont au cœur de ces avancées législatives. Elles constituent également le

fondement de l'ensemble des mesures qui ont été engagées, dans le cadre des cinq plans quinquennaux mis en œuvre depuis 1999, pour développer l'offre de soins palliatifs, afin de mieux soulager les souffrances des personnes malades et de mieux les accompagner aux différents stades de la maladie, et non exclusivement au stade de la fin de vie.

Aujourd'hui avec la recommandation du Comité Consultatif National d'Éthique (avis n° 139 du CCNE du 13 septembre 2022) et les conclusions de la Convention citoyenne, on a deux objectifs :

- Il existe en France un cadre administratif, professionnel et légal, la loi Claeys-Leonetti du 2 février 2016 pour les personnes en fin de vie :

<https://www.legifrance.gouv.fr/dossierlegislatif/JORFDOLE000030368648/>

Mais il est insuffisamment mis en œuvre (respect de la parole des patients, apprendre à traiter et à soulager la douleur au maximum possible, plusieurs départements ne disposent pas d'unité de soins palliatifs...).

La sagesse consiste à évaluer avant d'agir.

Il faut peut-être faire une évaluation de l'application de la loi avant de légiférer ?

- Dans ce contexte, certains disent qu'ils veulent s'exprimer sur la façon dont ils veulent mourir, veulent déterminer eux-mêmes le moment où la mort viendra car elle met beaucoup de temps à venir, ce qui est contradictoire avec l'impératif de ne pas donner la mort à autrui.

L'impératif de ne pas donner la mort à autrui serait maintenu mais il y aurait des moments, des conditions où l'on pourrait s'en affranchir. Il s'agirait alors d'encadrer quelque chose qui est de l'ordre de la transgression.

L'exposé des motifs de ce projet de loi de 2024 manipule la réflexion :

D'un côté, il rappelle l'importance de développer les soins palliatifs qui sont le traitement médical de la douleur *en intégrant la notion de soins palliatifs définie à l'actuel article L. 1110-10 du code de la santé publique, dans celle plus englobante de « soins d'accompagnement »*. *Les soins d'accompagnement ne se résument ainsi pas aux soins palliatifs, entendus comme les soins médicaux destinés à traiter la douleur, mais doivent désormais se définir plus largement comme les soins qui visent à anticiper, prévenir et soulager les souffrances dès l'annonce du diagnostic et aux différents stades de la maladie afin d'améliorer la qualité de vie des personnes malades et de leur entourage, et de préserver leur dignité et leur bien-être (NDLR)*

Oser dire que les soins palliatifs actuellement ne sont ni l'accompagnement, ni la pluridisciplinarité est faux : l'exposé des motifs du projet de loi de 2024 dit le contraire de ce qui existe déjà, de la réalité. On fait comme si les soins palliatifs se résumaient au traitement chimique de la douleur, c'est faux !

Pour justifier un concept nouveau, l'aide à mourir, le texte nie la vérité.

C'est la façon d'argumenter des sophistes, d'où un résultat tordu avec le titre I du projet de loi de 2024 relatif aux soins d'accompagnement et aux droits des malades.

Et le titre II relatif à l'aide à mourir.

Aider à mourir c'est le fait de prescrire une substance létale.

Or, on ne peut pas faire de politique c'est-à-dire servir le bien commun en faisant le contraire de ce qu'on dit.

Qu'est-ce qu'aider à mourir ? c'est aider à vivre, prendre chacun au sérieux dans sa capacité. Dire *aider à vivre quand la mort s'annonce* rompt avec cette dissociation

Si l'on soulage, il y aura quand même des personnes qui voudront que la vie s'arrête. Mais ce n'est pas pour autant qu'il faut prendre des mesures volontaristes pour que les problèmes soient résolus.

La raison moderne veut croire que sa grandeur est de résoudre les problèmes les plus difficiles.

Pourquoi je vis encore ? A quoi ça sert ? est-ce vraiment nécessaire que mes petits-enfants me voient à ce point diminué ? Cela a-t-il du sens ?

Face à cela, certains vont être découragés, certains parleront d'espérance. Et cela évolue.

Cette question du sens est indécidable : il faut savoir reconnaître son impuissance de ne pas savoir répondre de façon indiscutable, certaine.

Ceci décrit la réalité humaine qui est de se trouver ensemble devant cette réalité, non pour la faire disparaître mais savoir se tenir ensemble à la socialité de qui est vulnérable contre toute prise de pouvoir sur sa vie, sa parole.

Quelles seraient les ressources de la théologie morale ?

Elles ne nous permettent pas de régler les problèmes mais de nous tenir au cœur de la société humaine, témoins de l'espérance, pour donner de la force à la patience qui consiste à se tenir dans l'insoluble.

Nous savons, nos communautés humaines savent qu'il n'y a pas d'isolement ; chaque sujet autonome a la capacité de décider pour lui-même, il est libre de sa conscience et de sa raison mais cette liberté n'est pas déliée de toute relation avec la liberté d'autrui.

Nous sommes reliés avec tous les autres, avec les autres libertés.

En christianisme la foi n'est pas seulement affaire de conviction personnelle mais d'affirmation communautaire, de confession collective. Il nous faut nous mettre à plusieurs pour avancer, échanger. C'est avec autrui que nous grandissons dans la foi.

C'est grand d'être libre à travers la relation qu'on entretient avec autrui.

Nous sommes une communauté qui dit la grandeur de chaque sujet qui interagit avec le collectif.

Le Christ nous rend libres mais nous ne sommes pas possesseurs de la vérité. Nous avons la capacité de rechercher la vérité avec d'autres.

L'humain est capable de compassion, il peut être touché, bouleversé quand il affronte une situation humaine douloureuse dont il ne voit pas le sens, qui le déstabilise au point de dire que ce qui arrive à un autre nous touche tous.

A cause de cette faculté de compassion, notre communauté se consolide.

Au cœur se trouve la passion du Christ qui dans son humanité s'est exposé, a été profondément déstabilisé par le mal que l'humain est capable de faire à l'autre.

C'est à cette compassion que les soignants se sont engagés, là que se joue le mystère de la solidarité.

Il est impossible de prendre soin d'autrui en voulant résoudre trop vite l'insoluble, le problème du sens.

Le mandat de soin doit être identifié et respecté face à la mort qui prend son temps.

Il n'est pas impossible dans certains moments de poser un geste de transgression ; ce n'est pas la même chose de l'organiser dans un cadre légal.

Donner implique, contient la gratitude, suppose d'entrer dans un cercle de gratitude : je donne à l'autre la possibilité de grandir ; quand je donne la mort, je stoppe cette possibilité.

Le politique comme le religieux n'est pas chargé de dire la morale.

Il doit organiser les conditions possibles pour que l'humain puisse développer son être moral, organiser un cadre où la conscience va s'exercer.

L'humain est un être de conscience (même s'il n'est pas croyant) et peut découvrir quelque chose qui dépasse son humanité.

Le politique doit nous garantir contre la violence, ne pas nous mettre en situation de pouvoir exercer la violence contre les plus vulnérables.

Pendant longtemps, le religieux comme le politique a pensé qu'au nom du bien, on pouvait faire violence à l'autre, faire le bien de l'autre malgré lui.

Supposons qu'en EPAHD cette violence soit possible (euthanasie) et qu'on prenne au mot l'humeur du résident qui peut fluctuer : la violence de la prétendue bonté vient s'opposer à la garantie contre la violence.

Intervention restituée par Véronique JAQUET à partir de ses notes et de celles de Isabelle LESAGE, Jean-Paul FINOT, Jacques GUERIF Avec l'accord du fr. Bruno CADORE