

Compte-rendu de la rencontre qui a eu lieu à Bordeaux

les 9 et 10 décembre 2023 sur le thème :

COMMENT ACCOMPAGNER LES AÎNÉS DE NOS MOUVEMENTS

NOS QUESTIONS PAR RAPPORT À L'EUTHANASIE ET AU SUICIDE ASSISTÉ

SAMEDI 9 DECEMBRE 2023 à la Salle paroissiale d'Eysines

Accueil et lancement du week-end par la présidente des GVE, Mireille Mahé.

Cette rencontre est le fruit d'un double souhait : nous rencontrer en tant que familles spirituelles et avoir une meilleure compétence en tant que responsables de fraternité vieillissantes comme nous y invite la CEF. Les enjeux sont considérables aussi bien dans le souci de mieux accompagner nos aînés que dans la réflexion éthique sur la fin de vie, le suicide assisté et les soins palliatifs.

Prière animée par le Père François Chauvet, père mariste, assistant national des GVE :

« En toi, j'ai mis ma confiance... » Nous sommes invités à faire mémoire et à prier pour les personnes aimées en fin de vie ou décédées, en inscrivant leurs noms sur des post-it et en allumant une bougie pour eux et une autre bougie pour la ou les personnes qui les accompagnent.

1ere INTERVENTION DU Dr ELISABETH MATHIEU-RIEDEL :

Définition des soins palliatifs : personne en fin de vie dont la mort peut intervenir entre 10 heures et trois semaines. Tout ce qui reste à faire, c'est qu'il n'y a plus rien à faire ! Prise en charge grâce à des soins actifs dans une approche globale de la personne.

En 1947, Pie X a été le premier chrétien moderne à dire qu'il fallait traiter la douleur même s'il y a « l'effet double dose » c'est-à-dire que cela peut écourter la vie de la personne.

Maintenant, on peut soulager toutes les douleurs, physiques, psychiques, morales et sociales. Toute une équipe pluridisciplinaire prend en charge ces différents aspects. C'est une médecine générale qui prend grand souci de la notion de soin pour améliorer le confort physique et le favoriser le réconfort moral.

Avant d'entrer dans la chambre d'un patient en soins palliatifs

- on prie et on invoque l'ange gardien du malade
- on frappe à la porte et on s'assoit directement (s'asseoir implique qu'on peut rester un peu de temps)

- on peut poser la question : comment allez-vous aujourd'hui ? avez-vous eu une joie ? une visite ? avez-vous soif ?

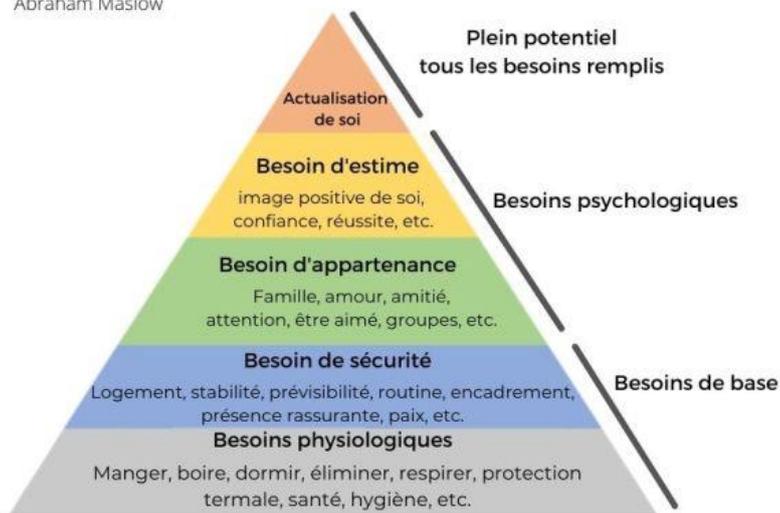
Importance de la relation et de la fraternité : passer du temps augmente l'estime de soi du malade qui a tout perdu, même son identité. La visite redonne de la dignité. L'écoute est le renversement du savoir : enlever tous les a-priori, toutes les peurs... pour tenter de répondre aux besoins de la personne. Ne pas avoir peur car le Seigneur nous accompagne.

Créée par Abraham Maslow, la pyramide de Maslow (pyramide des besoins) a pour rôle de hiérarchiser les besoins des individus. 5 besoins y sont recensés : les besoins physiologiques, le besoin de sécurité, le besoin d'appartenance, le besoin d'estime et le besoin d'accomplissement.



Abraham Maslow

La pyramide des Besoins fondamentaux



blog.creasources.ca

Les besoins de base sont importants et pris en charge par la structure. Les besoins psychologiques et spirituels (actualisation de soi) au sommet de la pyramide sont un enjeu fondamental pour le bien-être de la personne : comment garder l'estime de soi quand on est cloué dans un lit ? Importance de montrer aux personnes leur beauté intérieure et leur utilité : grâce à vous je ressors le meilleur de moi-même. Importance d'être reconnu comme une personne à part entière, même quand on a tout perdu !

Invitation à relire sa vie : ma vie, c'est quoi ? Ce n'est pas simple car dans notre monde il faut avoir 'fait des choses', réalisé son idéal... S'aider de ce qui décore la chambre (photos, posters, souvenirs, livres, cartes postales...) pour faire parler la personne sur sa vie et y voir de belles choses.

Quête de sens : arriver à ce que les personnes vues régulièrement réalisent que la régularité des visites a quelque chose à voir avec l'amour de Dieu pour elles. Beaucoup prier pour avoir les mots qu'il faut !

Besoin de se libérer de la culpabilité : s'il y a une culpabilité, quelle est-elle ? avortement ? divorce ? échecs ? invitation à voir un prêtre, un aumônier, une aide psychologique, ...

Désir de réconciliation : avec soi-même, avec les autres, avec Dieu. Proposer de téléphoner ou d'écrire à quelqu'un...

Besoin de placer sa vie dans un au-delà de soi-même, même pour une personne athée ou incroyante...

Désir humain de laisser un message derrière soi : invitation à écrire des mémoires (il existe des écrivains qui aident à faire cela dans les unités de soins palliatifs), à tricoter pour les petits, à laisser un dessin, un coloriage...

Quelles sont les conditions du soutien spirituel ?

1. Être conscient de sa propre spiritualité, qu'elle soit religieuse ou non. Elle peut être humaniste.
2. Encourager l'expression de leur propre spiritualité qui peut être différente de la mienne : les faire parler sur leur histoire spirituelle, leur dire que 'Dieu est Amour' et surtout pas culpabilisateur
3. Oser s'engager dans le partage avec le malade, voire prier avec lui/elle. Vivre la fraternité.
4. Accepter que la personne malade devienne moins religieuse. Elle peut vivre une 'crise de foi'. Tout accepter car quelqu'un qui souffre est très vulnérable.
5. Faire notre travail de deuil- deuil de la personne qu'on a connue avant car cette personne a changé. En soins palliatifs, il y a une 'ambiance spirituelle', des groupes de partage, ... mais tous les jours on est déstabilisé car nous avons nos propres peurs.

Selon Elisabeth Kubler-Ross, (pionnière de l'accompagnement des mourants) à l'annonce d'une mauvaise nouvelle, le malade traverse cinq étapes :

1. Le déni : non ! ce n'est pas possible !
2. La révolte : pourquoi moi ? qu'est-ce que j'ai fait au Bon Dieu ? (risque de suicide)
3. Le marchandage : si je vais à Lourdes, si je donne aux pauvres...
4. La tristesse : oui, c'est bien moi – prise de conscience (risque de dépression)
5. L'acceptation : la personne va 'revivre', vivre autrement, devenir créative... Ils arrivent à 'savourer' encore de bons moments, des petits plats, des rencontres.

Stade supplémentaire pour les chrétiens :

6. L'offrande : en union avec le mystère de la croix du Christ.

L'accompagnement est très important à tous les stades et surtout lors de la révolte et de la tristesse.

La vérité du diagnostic a fait de grands progrès dans les années 80-85 grâce aux jeunes qui avaient le SIDA et voulaient connaître la vérité. Auparavant, les médecins français avaient peur de dire la vérité.

Le titre de son livre : « Ne pleurez pas, la mort n'est pas triste » lui a été soufflé par une malade qui s'adressait à elle et qui a fait dire une messe.

Voir la mort comme une porte qui est ouverte par Dieu. On devrait se jeter dans les bras de Dieu.

L'espérance chrétienne : aider les personnes à passer de l'espoir à l'espérance chrétienne. L'espoir est un désir humain. L'espérance c'est croire que Dieu va accomplir ses promesses quel que soit notre état d'âme. Au fond de la nuit la plus noire, une lumière scintille. Le Seigneur va nous donner les moyens pour avancer vers l'espérance. Que nos visites soient des 'visitations' ! Beaucoup prier avant et tenter de transmettre le Seigneur aux malades comme Marie à Elisabeth.

Question à propos du vieillissement dans nos groupes : comment aider une personne âgée à renoncer à une fonction ? La réponse semble être dans la durée des mandats qui fixe un terme à tout service.

Comment nous préparer à vivre une 'bonne mort' ? Ce sont tous les deuils de notre vie, grands et petits, qui nous y préparent peu à peu...

TEMOIGNAGE DE MME MARIE-FRANÇOISE BOUTIN

Elle a accompagné tout au long de sa maladie son mari, Michel, qui est décédé de la maladie de Charcot il y a 3 ans, à la fin de l'année 2020.

Après des épisodes précurseurs (chute, faiblesse musculaire...) le diagnostic a été posé le 17 avril 2018 par une neurologue. Michel n'a pas vécu toutes les phases évoquées. Pas de révolte, sauf 'pourquoi ça arrive ?'

Un abîme s'ouvre... Pas de rémission possible. Quelle espérance de vie ? 2 ans ? 3 ans ?

A partir de ce jour, Michel et Françoise ont décidé de vivre au jour le jour. De vivre en vérité. 'on a ri, pleuré ensemble et rendu grâce pour nos années de bonheur. 2 enfants – 3 petits-enfants.

Ils avaient accompagné pendant 6 ans les familles en deuil. ' Cela nous a beaucoup aidés pour avancer. L'espérance, la foi sont une aide. Cela ne rend pas la séparation facile mais on sait qu'on va vers une autre vie.'

Nombreux renoncements et aménagements pour tenir compte de la fatigue continue et adapter la maison : une pièce au rez-de-chaussée, escalier électrique, fauteuil électrique...

Noël 2018 : une parenthèse heureuse avec la présence du fils et de sa famille rentrés de Nouvelle Calédonie pour les fêtes.

Le 15 mars 2019, premier jour du confinement, Michel fête ses 80 ans. Le confinement (plus de kiné, ni d'aide-soignants, ...) a été une période de calme et de sérénité. La force de l'amour a permis à Marie-Françoise de faire les gestes nécessaires au bien-être de Michel.

Seules sorties : les journées d'hospitalisation. Beaucoup de délicatesse des soignants vis-à-vis des aidants. Semblant de vie normale : Michel lisait le journal tous les jours. Ils regardaient un film ensemble. Les réunions de fraternité mariste et paroissiale avaient lieu chez eux. Messe pour leurs 55 ans de mariage. Comme la maladie ne touche pas le cerveau, cela permet de communiquer presque jusqu'au bout. Et quand on a pleuré ensemble, on pleurait sur notre bonheur !

Juillet 2020 : toux, problèmes de déglutition – machine à toux- la nourriture doit être mixée, gélifiée...

12 Novembre 2020 : dernière journée d'hospitalisation en pneumologie. On demande à Michel s'il a prévu des directives anticipées. Il répond : ' ma femme saura ce qu'il faut faire !'

Voyant que Michel s'affaiblissait de plus en plus, ils font une visio avec le fils en Nouvelle Calédonie. Oser se dire 'au revoir' c'est important ! ' Quand il est mort, nous étions là ! Il est entré dans un coma sans souffrir. Nous sommes restés tout le temps à côté. Il est mort sereinement, dignement, sans jamais se plaindre. C'était un sage ! Il a accepté sans comprendre mais sans révolte. Il m'a protégée.' Pour l'aidant, la peur est de ne pas pouvoir tenir jusqu'au bout. Grande aide du médecin traitant qui passait tous les jours, même le dimanche et lors de ses jours de congé...

3 mois après la mort de Michel, Marie-Françoise a été très choquée quand elle est tombée par hasard sur un documentaire présentant le voyage d'un malade atteint de la maladie de Charcot vers la Belgique pour être euthanasié, pour, disait-on, 'mourir dans la dignité !'

Temps de partage en petits groupes et remontées :

- La dignité nous est donnée par la personne qui est à côté de nous et nous aime, même si nous sommes 'inutiles'. La grâce de Dieu passe à travers les autres.
- En fraternité, nous avons à être les gardiens des aidants qui en font trop. Nos limites sont là et nous avons besoin d'être éclairés sur nos propres limites. Être aidant est lourd dans la durée. Risque de devenir mal-traitant bien involontairement. Quand la personne passe la main, lui dire que ce qu'elle a fait est héroïque. « Prenez soin de votre santé, sinon comment serez-vous des serviteurs ? » F. Libermann (spiritain)
- Ne pas hésiter à demander la prière des personnes qui peuvent prier pour nous. Utilisons-nous assez cette communion dans la prière ? (neuvaine ? prière d'intercession ?)
- Il est important pour les aidants de se faire aider, de passer le relais.

DIMANCHE 10 DECEMBRE 2023 au Lycée Sainte-Marie Grand-Lebrun (marianiste)

2ème INTERVENTION DU Dr ELISABETH MATHIEU-RIEDEL :

'Dignité de la personne en fin de vie : entre euthanasie et soins palliatifs'

L'article 1 de la Charte des droits fondamentaux de l'Union européenne porte sur la dignité humaine : ' la dignité humaine est inviolable. Elle doit être respectée et protégée. 'Article 2 : Droit à la vie : ' Toute personne a droit à la vie.' La dignité humaine est le principe éthique le plus fondamental.

Remarques sur le mot 'dignité' qui est bien souvent galvaudé.

- Dans la Déclaration des Droits de l'homme de 1948, le mot dignité est signe d'humanité. *Article premier : Tous les êtres humains naissent libres et égaux en dignité et en droits. Ils sont doués de raison et de conscience et doivent agir les uns envers les autres dans un esprit de fraternité.* Dans cet esprit, le regard des soignants sur les malades fait partie du soin. Tout regard blessant peut induire la mort.
- Usage contemporain du mot 'dignité' synonyme de 'décence', sens aseptisé qui épargne à autrui le spectacle de nos propres maux.
- Enfin la 'dignité' ne saurait être confondue avec la liberté. 'ADMD : Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité' on aurait dû dire ... dans la liberté de choisir entre euthanasie et mort naturelle.
- Pour nous chrétiens, nous avons une dignité royale : prêtres, prophètes et rois. Invitation à accueillir les autres avec cette dignité-là. Cette mission nous est donnée : transfuser l'espérance, la résurrection !

Quelques repères :

18 avril 1980 – naissance de l'ADMD car on ne traitait pas la douleur physique à cause du refus d'utiliser la morphine par les moralistes chrétiens. Alors qu'en 1965, Cicely Saunders a eu l'intelligence

d'administrer la morphine par voie orale toutes les 4 heures, avant qu'apparaisse la douleur. Maintenant, on peut traiter toutes les douleurs physiques. Les gens ont peur de la souffrance, ils ont besoin d'être rassurés. En fait, la culture palliative est née en France grâce à l'ADMD !

1987 – Création de la première unité de soins palliatifs par Maurice Abiven à l'hôpital international de la Cité Universitaire à Paris.

De 1987 à 1995 : développement des soins palliatifs tandis que l'ADMD multiplie ses actions

2000 – 2003 : Affaire Vincent Humbert. Jeune homme victime d'un accident de la route qui se réveille tétraplégique, aveugle et muet après neuf mois de coma. Il entreprend de nombreuses démarches pour obtenir le droit d'être euthanasié. Sa mère provoque son décès avec l'aide du Dr Chaussoy. Livre posthume ' Je vous demande le droit de mourir'

Le 22 avril 2005, la loi Leonetti relative aux droits des malades et à la fin de vie est votée à l'unanimité par le Parlement. Elle propose

- L'arrêt de l'acharnement thérapeutique (scènes de torture, traitement disproportionné...)
- La protection des médecins : traiter la douleur en acceptant que 'l'effet double dose' raccourcisse la durée de vie.
- Directives anticipées : formulaire à remplir pour préciser ce que l'on souhaite en fin de vie et choisir une personne de confiance qui est différente de la personne de référence (famille). Le but étant de soulager ceux qui restent.

2008 – accident de la route qui provoque un traumatisme crânien qui plonge Vincent Lambert dans un coma végétatif. Après un séjour de près d'une année au centre d'éveil de Berck-sur-Mer, il est transféré au CHU de Reims. 2013 – Le 'cas' Lambert devient 'l'affaire Lambert'. L'épouse de Vincent voulait l'arrêt des soins tandis que sa mère était contre. Cette affaire a relancé le débat sur l'euthanasie.

Janvier 2016 – Loi Claeys-Leonetti qui donne de nouveaux droits aux patients en fin de vie : s'il y a des souffrances extrêmes, il faut une sédation prolongée. Il y a un changement de vigilance. Le patient est plongé dans un petit coma artificiel réversible.

L'ADMD en particulier avec Line Renaud joue sur l'émotion et continue son combat pour que le patient choisisse le moment de sa mort par le suicide médicalement assisté. Les français peuvent se rendre en Suisse : 'Exit' le malade prend une potion posée sur une table (produit à dissoudre dans l'eau plus vomitif)

- Allemagne : 'Dignitas' : tourisme de la mort ... ' je décide'
- Belgique : le médecin injecte le produit
- Québec : dans un funérarium, il y a une pièce pour que le médecin injecte le produit
- Oregon : premier état au monde à avoir accepté le suicide assisté. Le malade prend une forte dose de barbituriques. La mort intervient entre 15 minutes et plusieurs heures...

Pour revenir à la dignité chrétienne, le chrétien la reçoit de Dieu et croit que Dieu l'accompagne. L'athée se sent 'indigne' s'il est en fauteuil roulant... Pour Luc Ferry, la dépendance est différente de l'indignité. La gratuité du soin invoque la dignité conférée par Dieu.

Différence entre pitié, compassion et charité :

- La pitié : sentiment humain extraverti non-intériorisé, égo-centrisme (l'autre est un voisin)

- La compassion : sentiment qui donne l'espérance et rejoint la personne qui souffre (l'autre est un frère)
- La charité sauve ! Mère Térésa disait : « la charité, Dieu me la donne. Elle me traverse et passe par moi... Je m'occupe de personnes qui ont une vie indigne et je leur donne la dignité. » La charité est un charisme, un don spirituel. Nous sommes un peuple et la charité interfère entre nous. En fait, ce qui fait peur, c'est le 'mal-mourir'. La grâce n'est donnée que dans le moment présent. Mais on n'est pas seuls avec le Seigneur. Voilà l'espérance à transmettre : nous ne sommes pas seuls !

L'euthanasie existait déjà au temps des Romains : la cigüe, Socrate, Platon...

Avec le christianisme, respect absolu de la vie

Moyen-Age, infanticides...

XVIème siècle : Thomas More... 'la Bonne Mort'

XVIIème siècle : Francis Bacon invente l'euthanasie, la mort douce...

XIXème siècle : l'eugénisme avec Darwin

1942 : Régime nazi – euthanasie humanitaire ' Mercy killing' aux USA

1978 : refus de l'acharnement thérapeutique - Sénateur, Henri Caillavet : contre la pénalisation de l'euthanasie, pour 'le droit de mourir'. Peu à peu, l'euthanasie avance. Depuis 1987, les présidents de la République ont toujours promis des plans pour les soins palliatifs, sans vrai résultat. 80% des gens qui meurent s'éteignent comme une bougie. 'Soins palliatifs', traduction malheureuse de 'palliative care', alors qu'en fait ces unités sont l'apogée de la médecine : les masques tombent – on travaille en équipe – il y a une vraie communauté thérapeutique – on noue une alliance avec les malades. L'hôpital fait des efforts, il y a des lits identifiés comme 'soins palliatifs' mais il faut passer du traitement aux soins palliatifs et la bascule n'est pas facile à faire en milieu hospitalier. Espérons qu'en février, le Président Macron va favoriser les soins palliatifs. La culture palliative ne coûte pas cher sauf en personnel et en bénévolat.

MESSE PRÉSIDIÉE PAR MGR JAMES, archevêque de Bordeaux. Evangile du jour : St Marc 1, 1-8

Homélie

Un jour les postiers de la région ont reçu une lettre adressée au Bon Dieu signée Emilie, une enfant peut-être scolarisée ici... ?? « Cher Bon Dieu, je vais au caté. Tes histoires, je les connais par cœur ! En aurais-tu d'autres ? » Peut-être est-ce ce qui nous habite en ce moment ! L'Avent, Noël, Pâques... Je connais ! Qu'est-ce que cela change ? Il y a des blasées, des désabusés... Mais l'Evangile d'aujourd'hui est pour nous ! Noël est toujours nouveau. L'Evangile est toujours nouveau !

Revenons au texte. Les deux premiers mots : « Au commencement » Premier mot de l'Evangile, en référence à 'Bereshit' dans la Genèse : ' au commencement ...' avec Jésus une création nouvelle commence. On ne re-commence jamais dans la foi, on commence ! C'est celui qui aime qui dit cela : on commence toujours à aimer ! Un regard sombre paralyse, bloque. Un regard d'amour voit en chaque personne des tas de possibles. L'amour dit au jour : aujourd'hui je commence, je crée du neuf. « Voici que je fais toute chose nouvelle ! » dit Dieu. A nous de le laisser faire, créer, inventer. Il nous demande de renouveler notre train-train, notre routine ! Le chrétien commence toujours chaque matin et à toute heure !

Il y a un mois et demi à Lourdes, rassemblement Kérygma – 2500 personnes. La Chapelle Notre-Dame était transformée en pépinière pour que chaque diocèse offre ses initiatives missionnaires porteuses de vie. C'était splendide et disait l'inventivité et la créativité de l'Eglise de France. Elle fait confiance à l'Évangile qui commence ... L'Évangile est le neuf ! On ne peut pas s'y habituer. Bonne nouvelle !

La 1^{ère} lecture : au temps d'Isaïe, c'est l'exil à Babylone. Ils pleurent. En 2023 aussi ! Pleurs des familles de Terre Sainte, des deux côtés, des familles d'Ukraine et d'Arménie, de nos concitoyens inquiets pour l'avenir. Les jeunes s'interrogent : au salon du Bien-être, nombreux sont les jeunes professionnels à fréquenter les tireuses de cartes !... Et nous... nous nous tairions ?! Annonçons la beauté de l'Évangile ! Vous avez des problèmes ? Le Seigneur vous redonne votre dignité.

Au temps de Jésus, les messagers parcouraient les routes ! L'Évangile, c'est deux grandes bonnes nouvelles : un enfant est né (naissance) et nous avons gagné la bataille (victoire) Celui qui vient est né à Noël, car le Fils de Dieu a pour nom 'Jésus' : Dieu sauve ! De quoi ? De tout ce qui nous écrase, nous rend esclave- de la mort même. C'est le kérygme ! Ce kérygme est présent dans les GVE.

Jean-Baptiste fait ce qui interdit : montrer du doigt quelqu'un. Jean-Baptiste l'a fait pour montrer Jésus, pour conduire à lui. Qui a été pour vous Jean-Baptiste ? Qui vous a conduits à Jésus ?

Pour moi, un jour à Nogent-sur-Oise, lors d'une visite pastorale l'hiver, je suis passé devant une pharmacie. Sur la vitrine il était écrit : ' Heureux les pauvres... Heureux les pacifiques...' Les Béatitudes ! Je rentre dans la pharmacie acheter... du Doliprane ! Je demande à la pharmacienne : « Qui a fait cette vitrine ? » Elle demande : « Vous êtes chrétien ? » Je lui réponds : « Je suis l'Évêque ! » Elle me dit : « Je voudrais faire des Béatitudes le programme de ma vie ! » De retour au presbytère, on m'a dit que cette personne rayonnait dans tout le quartier ! Elle était le Jean-Baptiste de son quartier car elle croyait l'Évangile toujours actuel dans notre monde ! Amen !

- : - : - : - : -

La rencontre se termine par un sympathique pot de l'amitié accompagné de victuailles et de vins bordelais ainsi que de fromages du Gers.

Ceux qui avaient la possibilité de rester un peu dans l'après-midi ont pu se rendre à Cadillac où est né Jean-Joseph Lataste (1832-1869), l'apôtre des prisons, fondateur des Dominicaines de Béthanie et des Fraternités Lataste. Accueil par le Père Justin Singha. Visite du château (qui servit de prison pour jeunes femmes) et de l'église de Cadillac. Louis Rolland, délégué des Fraternités Lataste, a été un précieux guide lors de ces visites pour commenter les lieux et nous lire trois extraits significatifs des Homélie du père Lataste du livre ' Prêcheurs de Miséricorde' ainsi que son sermon du 18 septembre 1866 proclamé devant le tableau de Marie Madeleine situé dans le chœur de l'Église.

La Prière du Révérend Père Lataste « **Ô mon Jésus, que je Vous aime !** » :

« Ô mon Jésus, que je Vous aime ! Donnez-Vous à moi et donnez-moi à Vous : identifiez-moi à Vous : que ma volonté soit la Vôtre ! Incorporez-moi à Vous, que je ne vive qu'en Vous et pour Vous ! Que je dépense pour Vous tout ce que j'ai reçu de Vous, sans en rien garder pour moi-même ! Que je meure à tout pour Vous ! Que je Vous gagne des âmes : des âmes ! Des âmes, ô mon Jésus, des âmes ! Amen. »

- : - : - : - : -