

La fin de vie, un débat urgent occulté

Depuis quelques mois, le débat social et ecclésial se mobilise, par de nombreuses prises de position, des manifestations, autour de la problématique du « mariage pour tous » avec tout ce que cette requête implique en termes de changements possibles en ce qui concerne un imaginaire collectif, une structuration de la société et une appréciation chrétienne du mariage et de la famille. Pendant ce temps, d'autres questions d'importance, comme celles relatives à la fin de vie, se posent, sans soulever une identique passion médiatique et d'engagement alors qu'elles conditionnent tout autant notre devenir social !

En effet, en décembre 2012, le Pr Didier Sicard remettait son rapport sollicité par le Président de la République : « *Penser solidairement la fin de vie* ». Ce travail met, une fois de plus, en évidence les insuffisances de la prise en charge de la fin de vie, le manque relatif de moyens accordés à une réelle politique de soins palliatifs couvrant l'ensemble des situations de fin de vie et du territoire, l'insuffisance de connaissance, et dès lors de mise en œuvre, de la loi Léonetti de 2005. Au-delà de cet état des lieux, ce rapport ouvre à deux modalités de prises en charge de la fin de vie : la notion de suicide assisté et de sédation terminale, et ce pour des situations de fin de vie qui échapperaient à ce qui a été prévu par la loi Léonetti : « Lorsque la personne en situation de fin de vie, ou en fonction de ses directives anticipées figurant dans le dossier médical, demande expressément à interrompre tout traitement susceptible de prolonger sa vie, voire toute alimentation et hydratation, il serait cruel de la "laisser mourir" ou de la "laisser vivre", sans lui apporter la possibilité d'un geste accompli par un médecin, accélérant la survenue de la mort. »

Dans ce paragraphe, la demande du malade est effectivement compatible avec la loi Léonetti mais les expressions « laisser vivre » et « laisser mourir » sont ambiguës et risquent fort d'être « hors la loi » si elles sont comprises comme un « laisser d'abandon ». La loi rappelle en effet à plusieurs reprises que « le médecin sauvegarde la dignité du mourant et assure la qualité de sa fin de vie en dispensant les soins visés à l'article L. 1110-10 ». Dans le rapport, il est dit que le geste possible est « accompli » par un médecin. Cette

Sommaire

Éditorial	1-2
Offre d'emploi	2
Colloque ATEM 2013	3-4
Recension	4

Association de théologiens pour l'étude de la morale

Président : Jean-Daniel Causse, Institut protestant de théologie, 13 rue Louis Perrier, 34000 Montpellier
Vice-Présiden(e)s : Véronique Margron, Faculté de Théologie de l'UCO, 3 place André Leroy, F-49000 Angers
Éric Gaziaux, Faculté de théologie, Grand-Place, 45, B-1348 Louvain-la-Neuve
Trésorière : Catherine Fino, Theologicum, Institut Catholique de Paris, 21 rue d'Assas, F-75006 Paris
Secrétaire : Dominique Jacquemin, Université Catholique de Louvain, Grand Place 45, B- 1348 Louvain-la-Neuve
Siège social : Bibliothèque du Saulchoir, 43 bis rue de la Glacière F-75013 Paris
Site web : www.ethique-atem.org

notion d'accomplissement renforce à mon sens l'intentionnalité de ce geste. Ne sommes-nous pas ici dans les conditions d'une « euthanasie » au sens de la définition issue de la loi belge et rappelée par la commission : « il y a lieu d'entendre par euthanasie, l'acte pratiqué par un tiers, qui met intentionnellement fin à la vie d'une personne à la demande de celle-ci » ?

Et c'est à ce propos qu'il importe de s'interroger : que signifierait, tant pour les professionnels que pour l'imaginaire collectif, un geste qui, sans être qualifié d'euthanasie, permettrait de « construire » la mort d'un patient à sa demande ? N'est-il pas à craindre qu'un geste, même si l'intention argumentée peut s'avérer juste et droite, puisse induire, dans le contexte social que nous connaissons, certes une culpabilité morale du professionnel mais, plus radicalement encore, une confusion de sens dans les gestes et intentions proposés par la médecine qui, tout en même temps, « soulagerait » en ayant conscience de mettre fin à la vie de celle, celui qui lui est confié ? Comment s'y retrouvera-t-on aujourd'hui ?

Bien sûr, ces questions ne sont pas simples cliniquement et moralement mais invitent à interroger ce qui pourrait en résulter si le débat ne se fait pas « au grand jour ». La construction de la mort de l'autre via la « sédation terminale » est-elle réellement différente de l'euthanasie lorsqu'il s'agit de mettre un terme à la vie d'un patient à sa demande ? Il me semble que la législation permettant une dépénalisation de l'euthanasie sous condition inscrit davantage, du moins symboliquement, un rapport à la transgression de l'interdit de tuer ; ce que risque de « diluer » la notion de sédation terminale. Une autre question m'apparaît tout aussi fondamentale : s'il est bien question de répondre à une demande de mort de la part d'un patient, la souffrance morale du clinicien et des équipes ne sera-t-elle pas identique à celle rencontrée dans une pratique d'euthanasie, même si cette dernière n'est pas nommée ? Or, dans un cas comme dans l'autre, ce sont, normalement, les mêmes référentiels qui devraient être à l'œuvre pour « prendre la décision ». Je crains également que cela ruine tous les efforts, et particulièrement ceux de la SFAP (Société Française d'Accompagnement de Soins Palliatifs), autour de la sédation pour qu'elle reste ce qu'elle est aujourd'hui au regard de sa définition et des règles de bonnes pratiques qui y sont associées : une pratique provisoire, limitée pour passer un événement, un temps particulièrement source de souffrance pour le patient. Enfin, si la légitime pratique de la sédation peut devenir « sédation terminale » (le passage se fera vite médiatiquement et dans l'imaginaire collectif), quel patient se « risquera » à une sédation légère, temporaire, ... non terminale ?

En un mot, et sans me prononcer ici sur le suicide assisté, ce qui se dessine dans cette proposition relative à la « sédation terminale » n'est pas, de mon point de vue, une « victoire morale » sur l'euthanasie, bien au contraire mais une tentative sémantique de ne pas appeler l'acte et sa portée morale par son nom, s'il est effectivement question de mettre fin à la vie de quelqu'un à sa demande. C'est bien de l'ensemble de ces questions qu'il importerait de pouvoir discuter aujourd'hui tandis que nos esprits sont « occupés ailleurs » !

Dominique Jacquemin

OFFRE D'EMPLOI

Pour renforcer son équipe théologique, le Centre Théologique de Meylan recrute un(e) théologien(ne) moraliste. Toute candidature est à adresser avec CV au directeur du CTM : Bertrand Dumas, 15, chemin de la Carronnerie – 38240 MEYLAN. Tél. 04 76 41 62 70/91 – Fax 04 76 41 62 97 – bertrand.dumas@ctm-grenoble.org .

COLLOQUE DE L'ATEM 2003 (PARIS, 2-4 SEPTEMBRE 2013)

L'amplitude de la reconnaissance

Depuis ses travaux sur les passions du pouvoir, de l'avoir et du valoir dans *Histoire et Vérité*, jusqu'à son *Parcours de la reconnaissance*, Paul Ricœur, dont nous fêtons le centenaire cette année, n'a cessé de travailler la question de la reconnaissance, sous ses divers aspects. La confiance dans les capacités humaines de reconnaissance est inséparable du soupçon de méconnaissance, qui l'accompagne comme son ombre. L'idée qui guidera nos travaux est que la reconnaissance n'est pas seulement une question d'intersubjectivité intime ou interpersonnelle, mais qu'elle a aussi une dimension structurelle, et qu'elle traverse nos modes d'institution. L'objectif de ce colloque sera d'abord de repérer et de déployer quelques-unes de ces grandes sphères ou structures de reconnaissance. Il visera ensuite à montrer les formes de la reconnaissance et leur dimension cérémonielle dans la justice et la liturgie. Nous nous attarderons enfin particulièrement sur la question de la reconnaissance dans les sphères économique et sociale, avant de tenter une reprise sur l'ampleur et la profondeur éthique de ces questions de reconnaissance à l'œuvre dans nos sociétés. Le programme proposé ci-dessous vise également à laisser de larges espaces de débats et de discussion.

L'équipe de préparation est composée d'Olivier Abel et Nicola Stricker (IPT) et d'Alain Thomasset et Guilhem Causse (Centre Sèvres).

Programme

Lundi 2 septembre

11h – Accueil à l'IPT

12h30 – Buffet

14h – (1) **La question des structures de reconnaissance.**

14h15 – 15 h 30 Table ronde : Olivier ABEL, Alain THOMASSET, Guilhem CAUSSE

15h30 – 16 h 00 Questions et échange

16h30 – 17 h 30 Luc BOLTANSKI

17h30 – 18 h 30 Questions et échange

19h – Buffet

20h30 – Assemblée Générale

Mardi 3 septembre

(8h30 – Eucharistie)

9h30 – (2) **La reconnaissance et la dimension cérémonielle dans la justice et la liturgie**

9h45 – 10h 15 Antoine GARAPON (JUSTICE)

10h15 – 10h45 Corina COMBET-GALLAND (LITURGIE)

10h45 – 11h15 Questions et échange avec les deux intervenants

11h45 – 12h15 Raphaël PICON (REPRISE THEOLOGIQUE)

12h15 – 12h45 Philippe BORDEYNE (REPRISE THEOLOGIQUE)

12h45 – 13h15 Questions et échange avec les deux intervenants

13h30 – Buffet

15h-17h – Les passages de Paris, visite-promenade avec des pauses « benjaminiennes »

17h – Au temple de l'Oratoire du Louvre : Actualités, puis Office œcuménique

19h – Dîner festif dans la salle Monod de l'Oratoire.

Mercredi 4 septembre

(8h30 – Eucharistie)

9h30 – (3) **La reconnaissance dans les sphères économique et sociale**

9h45 – 10h15 Cécile RENOARD (ECONOMIE)

10h15 – 10h45 Jean-Philippe PIERRON (SANTE SOCIAL)

10h45 – 11h15 Répartition en deux groupes pour les questions et l'échange

11h45 – 12h15 Guy JOBIN (reprise théologique)

12h15 – 12h45 Questions et échange

13h – Buffet

14h15 – (4) **Reprise et conclusion**

14h30 – 15h00 Marcel HÉNAFF

15h00 – 15h30 Questions et échange

15h30 – 16h30 Table ronde : Jean-Daniel CAUSSE, Etienne GRIEU, Nicola STRICKER

16h30 – 17h00 Questions et échange

RECENSION

Desmet Marc, Grommen Ria, *L'autonomie en question. Approches psychologiques et spirituelles* (Donner raison n°38), Bruxelles, Lessius, 2012, 208 p.

Si cet ouvrage puise sa source, bien plus que son inspiration, dans le récent ouvrage d'Alain Ehrenberg « *La fatigue d'être soi* », il nous conduit bien plus loin puisque du diagnostic clinique, médical de « la dépression », il nous ouvre à un large parcours réflexif social, psychologique et spirituel.

En effet, prenant acte de la légitime volonté d'autonomie de l'homme contemporain préoccupé de sa liberté, les auteurs montrent combien il se trouve de plus en plus en situation de « devoir décider », et ce pour toutes les dimensions de son existence. Cet exercice, devenu tout autant une exigence sociale, se vit généralement dans une solitude de plus en plus grande, source de mal-être qu'une approche simpliste tendrait à qualifier de « dépression ». Sans négliger cette possible dimension, les auteurs conduisent à une problématique sous-jacente, plus importante à nos yeux : n'est-ce pas cette légitime requête d'autonomie qu'il s'agirait de devoir questionner dans ses possibles excès ?

C'est ce qui amène les auteurs à préférer le concept d'autodétermination en relation. Les auteurs cherchent à faire comprendre que « nous ne pourrions véritablement comprendre le sens de la vie -et cela ne veut pas dire qu'il faut s'arrêter au sens de notre propre vie- que lorsque nous prendrons conscience d'être un maillon dans une chaîne de personnes liées entre elles, dans un ensemble. (...) On peut dire que la relation est le fruit d'une authentique autodétermination et qu'en ce sens, elle s'avère donc aussi un critère. Il convient dès lors de se poser la question suivante : dans quelle mesure mon autodétermination me permet-elle de réaliser que je peux vivre en relation avec autrui ? » (p. 112). On pressent l'enjeu de la proposition : l'autonomie du sujet, malade ou non, ne peut être porteuse de son autodétermination que si elle se trouve réellement mise en relation avec, comme le disent les auteurs, tout ce qui tisse et dit la subjectivité profonde de l'humain, en relation avec le corps, les autres, la société, le monde des pauvres, de même qu'avec un *horizon ultime*, celui qui dit le sens d'une existence singulière.

S'il est question de maximaliser sans cesse l'autonomie du patient, de lui reconnaître une capacité d'autodétermination, c'est bien d'une autonomie non déliée, relationnelle, qu'il est question d'entendre, de décrypter parfois et d'accompagner. Et ceci est important à plus d'un titre. Tout d'abord, cette visée de l'autonomie permet d'entrer dans une mutuelle compréhension de la demande du patient cherchant à mesurer ensemble la visée dont elle est porteuse ; c'est tout l'enjeu d'une contextualisation de la demande de soin, surtout lorsqu'elle engage les grandes dimensions de l'existence, de la naissance à la fin de vie, afin d'appréhender au mieux ce qu'elle revêt comme sens au niveau de sa demande individuelle, mais également au cœur d'un système de santé et de ses contraintes. C'est ce type de développement que nous propose la deuxième partie du livre en mettant en relation les conséquences induites par le recours à la seule autonomie ou à l'autodétermination en relation pour penser la demande d'euthanasie. Le lecteur trouvera également une manière identique de questionner le rapport aujourd'hui instauré avec la famille au sens large.

En un mot, ce livre est réellement à lire, tant pour le parcours conceptuel que clinique qu'il nous propose. Il s'agit d'une pensée où, tant le médecin que la psychothérapeute, permettent au lecteur d'entrer conjointement dans leur pensée respective tout en même temps que la lecture permet sans cesse de se penser en lien avec autrui. Je dirais volontiers que c'est « le livre qui manquait » pour celles et ceux qui, préoccupés de relire une pratique professionnelle, soignante, pastorale, sont également enclins à nourrir ce qui, d'eux, sous-tend cette même pratique.

Dominique JACQUEMIN