



Le vendredi 27 janvier, à l'invitation des « Amis de la Vie » du MCR du Roannais et du journal « Lumière sur la ville », une conférence s'est tenue à Roanne.

Sur le thème :

**Fin de vie : actualité d'un débat
 Ses enjeux collectifs
 et ses questions intimes**

Une centaine de personnes était présente.



L'intervenante, Laure Marmilloud, présente son parcours : infirmière depuis 20 ans en soins palliatifs.

Issue d'une famille rurale de Haute-Savoie, elle a vécu l'accompagnement de ses grands-parents à la maison. Elle a en retiré l'importance pour une famille de vivre l'accompagnement d'un proche. En tant qu'infirmière, elle a ressenti le besoin de se former dans le champ des sciences humaines et a suivi une formation en philosophie.

Suite à ces expériences, elle a écrit un livre « Donner vie à la relation de soin » : c'est la relecture d'une soignante, à travers ses expériences, dans laquelle elle souligne la relation avec la personne que l'on soigne sous forme de réciprocité. La relation de soins est toujours asymétrique et peut faire le lit du pouvoir, de la domination.

Notre rapport à la mort comment s'est-il construit ?

Nous avons tous eu dans notre vie des premières expériences. Elles sont plus ou moins structurantes.

Fin de vie actualité d'un débat

Notre actualité immédiate nous interpelle : faut-il que la loi aille plus loin que les lois actuelles ? Ce virus, ces périodes de confinement ont non seulement fait un certain nombre de morts mais nous ont mis en face de situations très douloureuses. Ce qui reste dans notre mémoire collective, c'est la violence faite aux acquis de mourir, aux droits de fin de vie. Et pour les proches endeuillés, ils se sont sentis interdits d'être proches ; les deuils ont été empêchés par l'absence de dire adieu, par l'absence d'enterrer nos morts comme on l'aurait voulu. Tout cela reste dans notre mémoire.

Nous avons appris des choses de cette crise. « **Il y a la mort et il y a la façon dont on traite la mort** ». Cette affirmation qui n'est pas liée au Covid, trouve une résonance et un enjeu pour notre société.

Qu'est-ce qui peut humaniser le rapport à la mort ? Cela entraîne la question de qui sommes-nous ?

En même temps, pendant ce temps de crise, nous avons vécu les valeurs de solidarité, de fraternité pour ceux qui sont les plus vulnérables.

La prolongation de la vie humaine a des conséquences. A l'âge que nous avons, comment envisageons-nous la mort ? On a besoin de repères et quels sont-ils ?

C'est un débat permanent. Cette question on ne se la pose pas tous les jours mais quels sont les moments pour en parler en famille, entre amis... Nous sommes très pauvres.

Il y a l'expérience du « Café mortel », lieu où on peut parler de ses expériences, des proches que l'on a perdus.

Comment sommes-nous accompagnés pour ces questions essentielles de la vie ?

Laure Marmilloud évoque François Chirpaz, ancien professeur de philosophie à Lyon, qui a, durant toute son existence, cherché à donner un sens à la vie et à la mort : le destin de l'homme.

Elle évoque Lévinas pour qui la mort n'est pas une question comme une autre mais celle à partir de laquelle les autres notions éclairant la condition humaine s'organisent. Notre rapport à la mort joue un rôle décisif dans notre compréhension du sens de l'existence et renvoie à une dimension de responsabilité dans notre rapport à autrui.

Ce qui semble important, c'est que **de la mort on ne sait rien**. La mort, c'est la non maîtrise « je ne suis pas maître de ma mort ».

Pour mieux comprendre, il faudrait que l'on médite sur la bizarrerie de la naissance.

Cette vie, elle demande à vivre plusieurs âges : grandir, s'épanouir, vieillir et enfin mourir. Ces âges qui se succèdent, pouvons-nous les entendre aussi comme des dynamiques de vie ? Pour grandir, il faut mourir un peu.

Comment suis-je invité à grandir dans le temps du vieillir ?

Même dans le temps du mourir, il y a encore du temps de grandir, de porter sa vie jusqu'au bout, jusqu'à son terme.

Il nous faut valoriser, reconnaître le courage des aînés de porter leur vie. Si on ne voit dans la grande vieillesse qu'une succession de pertes, on ne donne pas envie de vivre.

Il y a en nous des dynamiques d'être un vivant et l'enjeu est d'espérer un accompagnement pour se tenir dans la dynamique du vivant de la naissance à la mort.

Qu'est-ce qui permet d'humaniser la vieillesse ?

Qu'est-ce qui me permettrait de me tenir dans le vivant ?

Quand est-ce que l'on sent la vie qui est là et qui permet d'éprouver que je suis vivant ?

Quand est-ce que je me sens vivant ?

Laure Marmilloud évoque Paul Ricoeur, qui, dans un livre « Vivant jusqu'à la mort » insiste sur le travail qu'il faut pour **se défaire du regard spectateur qui ne voit plus qu'un moribond** et n'honore pas les attentes vitales pour exister vivant jusqu'à la mort.



La question de Paul Ricoeur nous renvoie à notre regard vis-à-vis des personnes vulnérables.

Aujourd'hui ce qui compte c'est la performance. Il faut être un homme jeune, pas malade et productif. Un enjeu politique ! Cela entraîne une sorte de glissement très dangereux sur la valeur du non rentable.

Mais à chaque âge, ses beautés, ses fragilités.

Comment ne pas oublier d'être vivant au milieu de ces fragilités ?

Comment être plus grand dans le très bas ?

Comment expérimenter que nous pouvons avoir encore de la valeur ?

Aujourd'hui la dignité est devenue un concept flottant. On a tendance à mélanger la dignité et la liberté. « Droit de mourir dans la dignité ».

Dans les années 80, ont été mis en place les soins palliatifs pour accompagner les malades. Mais en 2023 tous les départements de France ne sont pas encore pourvus d'unités de soins palliatifs. C'est une injustice sociale.

Qu'est-ce que la dignité ? Qu'est-ce que mourir dans la dignité ?

L'accompagnement des personnes vulnérables, l'approvisionnement de la vulnérabilité n'est pas inné. Quelles sont les expériences qui vont me permettre d'apprendre à me tenir en présence de personnes vulnérables ?

La pierre centrale est la présence, la capacité d'être là, d'être avec l'autre, le laisser formuler ses souhaits, ses craintes, ses peurs.

Est-ce que l'on permet à l'autre d'exister dans ces extrémités de la vie ?

L'accompagnement, c'est être une aide soutenante. C'est permettre que la personne puisse assumer, porter sa vie jusqu'au bout.

Nous avons tous besoin d'accompagnement.

Nous menons notre vie personnelle parce que nous tenons les uns par les autres. Il nous faut encore plus de cette force sociale : le voisinage, les professionnels, les bénévoles. Nous sommes attelés à la même tâche. Nous sommes dans une destinée commune.

Suite aux réactions de la salle, ont été abordées les questions :

- L'opposition entre liberté et choix de mourir.
- L'importance des soins palliatifs.
- Une proposition de définition de la dignité : 3 mots : relation, donner et recevoir.
- Plusieurs témoignages sur la perte d'un proche.
- Le témoignage d'accompagnement d'une personne dans des conditions très difficiles : on reste toujours l'humain important aux yeux de tous.

L'assemblée a, dans l'ensemble, été très satisfaite de ce temps de réflexion et de questionnement.

Laure Marmilloud a eu le mérite d'élever le niveau de la réflexion sur la fin de vie sans porter de jugement.

Notes prises par Françoise Bouineau
Responsable du MCR en Roannais
Correspondante des Amis de la Vie

