



Santé • Enfance • Personnes âgées • Solidarité

4 missions au service de l'Homme

Clinique de la Toussaint

# Attentes et promesses de notre société post-moderne face à la mort

Ecole d'automne LETHICA 2023, le jeudi 28 septembre 2023



**Dr Xavier MATTELAER**  
Services de soins palliatifs

# INTRODUCTION



# Introduction

COMITE DIRECTEUR POUR LA BIOETHIQUE  
(CDBI)  
35<sup>ème</sup> réunion  
2-5 décembre, Strasbourg

2008

**LES DECISIONS MEDICALES  
DANS LES SITUATIONS DE FIN DE VIE  
ET LES IMPLICATIONS ETHIQUES DES CHOIX POSSIBLES**

Rapport préparé par le Dr Lucie Hacpille

COUNCIL OF EUROPE



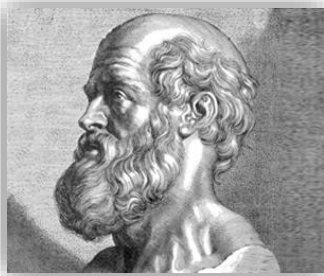
CONSEIL DE L'EUROPE

« Deux modes opératoires, tous deux enracinés dans des traditions médicales millénaires, sont aujourd'hui à l'œuvre dans les décisions médicales. »

# Introduction

## 2 traditions médicales

### Scientifique (hippocratique)



- Approche rationnelle/scientifique
- Se concentre sur **la maladie**
- Recherche d'une démarche généralisable

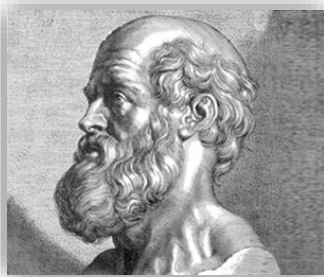
### Humaniste (asclépienne)



- Approche hollistique
- Se concentre sur **le malade**
- Le patient est acteur de sa « guérison »

# Introduction

Scientifique (hippocratique)



**Combattre** la maladie

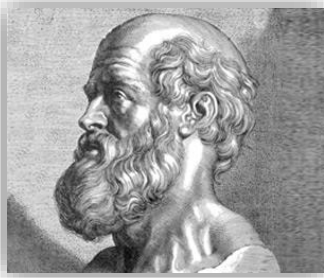
Humaniste (asclépienne)



**Vivre** avec la maladie

# Introduction

Scientifique (hippocratique)



Humaniste (asclépienne)



Comment la médecine palliative peut-elle **intégrer** ces deux modes opératoires ?

# PLAN de la présentation

**1. Société post-moderne.**

**2. Mourir aujourd'hui.**

**3. Médecine palliative.**





# PLAN de la présentation

**1. Société post-moderne.**

**2. Mourir aujourd'hui.**

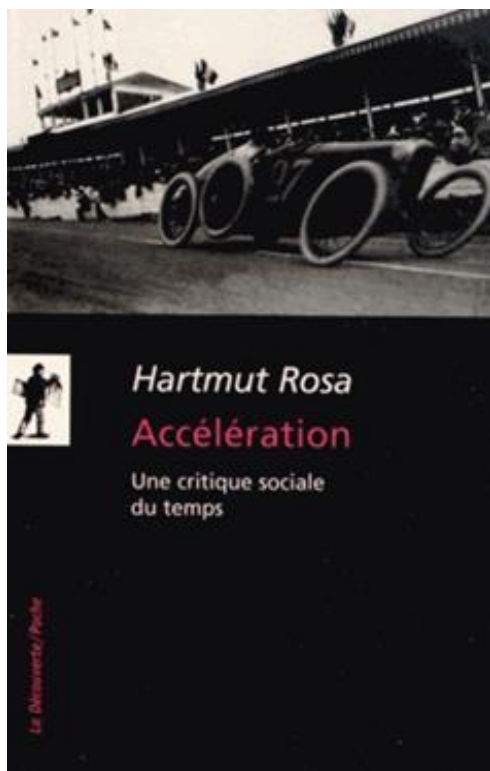
**3. Médecine palliative.**



Qu'est-ce qui caractérise  
notre société contemporaine,  
dite post-moderne ?

# Société post-moderne

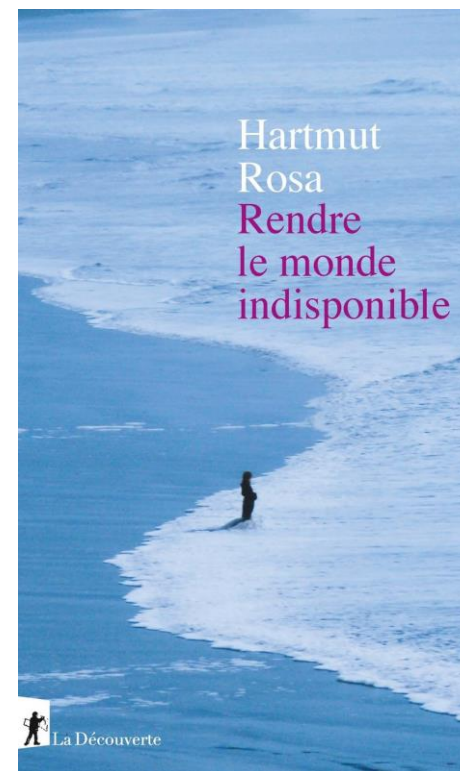
## Eclairage d'Hartmut Rosa



2010



2016



2018



# Société post-moderne

La Modernité = une promesse

Depuis le 19<sup>ème</sup> siècle, les progrès techniques nous font  
gagner de plus en plus de temps.



Temps libre = bonheur

# Société post-moderne

La Modernité = un paradoxe

Alors que nous ne cessons effectivement de gagner du temps,  
nous avons toujours l'impression de manquer de temps.



Course individuelle et collective contre le temps

# Société post-moderne

## La Modernité = une triple accélération

- Technique,
- Du rythme de vie,
- Des pratiques sociales et culturelles.

La société moderne ne trouve sa stabilité  
qu'à travers une accélération permanente

# Société post-moderne

## La Modernité = trois moteurs

- La compétition
- Une vie accomplie
  - réalisation du plus grand nombre possible d'expériences,
  - déploiement des capacités individuelles les plus étendues.
- Le cycle de l'accélération
  - approche matérielle plutôt que spirituelle : faire > être.
  - peur d'avoir de moins en moins...

# Société post-moderne

La Modernité = une visée

L'ambition de notre société contemporaine est de :

RENDRE LE MONDE TOTALEMENT DISPONIBLE

c'est-à-dire : totalement visible,

atteignable,

maîtrisable

et UTILISABLE.





# Société post-moderne

La Modernité = une stratégie de mise à disposition

- Nous sommes contraints structurellement (de l'extérieur)
- et poussés culturellement (de l'intérieur) à :

FAIRE DU MONDE LE POINT D'AGRESSION

*Rendre le monde indisponible (page 21)*



# PLAN de la présentation

**1. Société post-moderne.**

**2. Mourir aujourd'hui.**

**3. Médecine palliative.**



# PLAN de la présentation

**1. Société post-moderne.**

**2. Mourir aujourd'hui.**

**3. Médecine palliative.**



# Mourir aujourd'hui

L'ambition de notre société contemporaine est de :  
RENDRE LE MONDE TOTALEMENT DISPONIBLE

## 1) FACE À LA MALADIE

## Mourir aujourd'hui

« (La maladie) apparaît comme une chose dont *on devrait en principe venir à bout*, comme quelque chose que nous devrions pouvoir éviter ou du moins vaincre et éliminer par des moyens médicaux, à l'aide d'une nourriture saine, d'une quantité suffisante de sommeil et d'exercice, etc.

La relation moderne à la maladie est un pur rapport d'agression  
– débarrassez-moi de ça ! –, et là où nous ne pouvons pas gagner, nous nous faisons l'effet d'être des ratés incapables d'exercer une action sur nous-mêmes. »

*Rendre le monde indisponible* (page 99)



# Mourir aujourd'hui

L'ambition de notre société contemporaine est de :  
RENDRE LE MONDE TOTALEMENT DISPONIBLE

## 2) FACE À LA MALADIE GRAVE ET INCURABLE



Comment faire face à ce qui est  
intrinsèquement INDISPONIBLE ?

# Mourir aujourd'hui

## 2) FACE À LA MALADIE GRAVE ET INCURABLE

L'ambition de notre société contemporaine est de :

RENDRE LE MONDE TOTALEMENT DISPONIBLE

c'est-à-dire totalement :

- visible,
- atteignable,
- maîtrisable

Il y a toujours quelque chose à faire ou à tenter !



# Mourir aujourd'hui

## 2) FACE À LA MALADIE GRAVE ET INCURABLE

L'ambition de notre société contemporaine est de :

RENDRE LE MONDE TOTALEMENT DISPONIBLE



Risque d'une OBSTINATION DÉRAISONNABLE



## Médecine aujourd'hui

« Plus on déploie de technique et plus la médecine considère la maladie uniquement comme ce qui relève du désastre,  
ce à quoi l'on ne peut réagir qu'en le combattant et non en le surmontant,  
plus le patient est plongé dans le désespoir  
et plus on l'empêche de vivre avec la maladie. »

Giovanni Maio

*Rendre le monde indisponible* (page 99)



# Mourir aujourd'hui

## 2) FACE À LA MALADIE GRAVE ET INCURABLE

L'ambition de notre société contemporaine est de :

RENDRE LE MONDE TOTALEMENT DISPONIBLE

c'est-à-dire totalement :

- visible,
- atteignable,
- maîtrisable,
- et UTILISABLE...

# Mourir aujourd'hui

## 2) FACE À LA MALADIE GRAVE ET INCURABLE

Tentation de l'AIDE ACTIVE À MOURIR



La Modernité = trois moteurs

- La compétition
- Une vie accomplie
- Le cycle de l'accélération
  - 1) approche surtout matérielle
  - 2) peur d'avoir de moins en moins

## Mourir aujourd'hui

« Seul le suicide programmé permet de disposer pleinement et entièrement de sa propre mort : à travers cet acte, nous acquérons effectivement un pouvoir sur la vie en tant que telle, quoique seulement ex negativo, dans la destruction. »

*Rendre le monde indisponible* (pages 103-104)

## Mourir aujourd'hui

« Les pratiques de suicide assisté, qui se répandent, rendent elles aussi la fin de vie partiellement disponible, elles la soumettent à la volonté du mourant, mais seulement dans un cadre restreint.

Dans (...) le même temps se manifeste aussi à travers eux le rejet moderne pure et simple de l'indisponible. »

*Rendre le monde indisponible* (pages 104)

# Mourir aujourd'hui

## 2) FACE À LA MALADIE GRAVE ET INCURABLE

L'ambition de notre société contemporaine est de :  
RENDRE LE MONDE TOTALEMENT DISPONIBLE



Risque d'une OBSTINATION DÉRAISONNABLE  
et tentation de l'AIDE ACTIVE À MOURIR



**Ce sont,** LES DEUX FACES D'UNE MÊME PIÈCE

# PLAN de la présentation

**1. Société post-moderne.**

**2. Mourir aujourd'hui.**

**3. Médecine palliative.**



# PLAN de la présentation

**1. Société post-moderne.**

**2. Mourir aujourd'hui.**

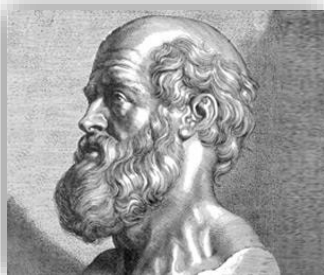
**3. Médecine palliative.**





# Médecine palliative

Scientifique (hippocratique)



**Combattre** la maladie

Humaniste (asclépienne)



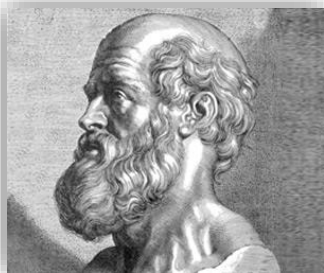
**Vivre** avec la maladie



Quel mode opératoire adopter en soins palliatifs et en fin de vie ?

# Médecine palliative

Scientifique (hippocratique)



**Combattre** la maladie

Humaniste (asclépienne)



**Vivre** avec la maladie

Opposition entre CURATIF et PALLIATIF

# Médecine palliative

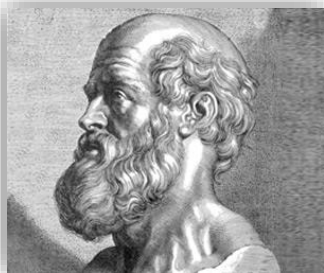
Quand faire appel aux soins palliatifs ?

Les soins palliatifs	Des mois ou des années
La fin de vie	Des semaines
La phase terminale	Des jours
L'agonie	Des heures

Soins palliatifs ≠ la toute fin de vie !

# Médecine palliative

Scientifique (hippocratique)



Humaniste (asclépienne)



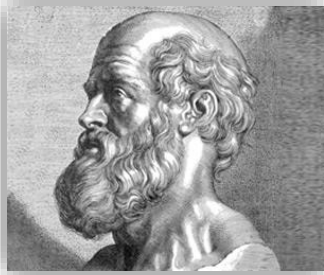
**Combattre** la maladie

**Vivre** avec la maladie

Comment la médecine palliative  
peut-elle **intégrer** ces deux modes  
opératoires ?

# Médecine palliative

## Scientifique (hippocratique)

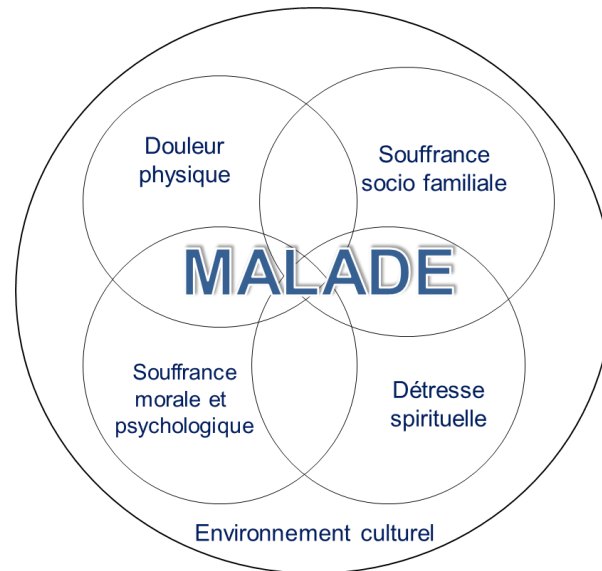


- Approche rationnelle/scientifique
- Se concentre sur **les SYMPTÔMES**
- Recherche d'une démarche généralisable

## Humaniste (asclépienne)



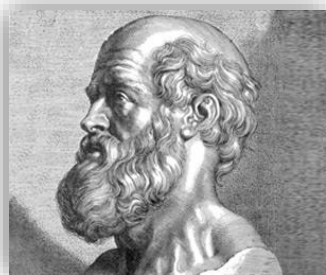
## PEUT-ON SUPPRIMER TOUTE SOUFFRANCE ?



Les soins palliatifs sont aujourd'hui convoqués à une obligation de résultats

# Médecine palliative

Scientifique (hippocratique)



**Combattre**

Humaniste (asclépienne)

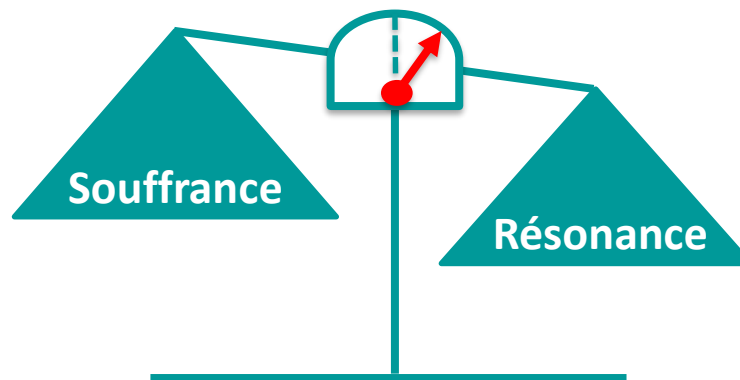


**Vivre avec**

Comment surmonter la maladie ?

# Médecine palliative

COMBATTRE LA MALADIE → VIVRE AVEC LA MALADIE



« Si le problème est l'accélération,  
alors la RÉSONANCE est peut-être la solution »



# La résonance

L'enjeu est la qualité de notre mode de relation au monde avec :

- Notre environnement naturel et matériel,
- les autres personnes et les collectifs,
- une totalité englobante et transcendante (Dieu, la nature, l'art, l'histoire, etc.).

# La résonance

Une relation/expérience de résonance se caractérise par :

1. Contact (affection)

= nous sommes touchés par qqch d'autre,

2. Réponse (efficacité personnelle)

= une relation est instaurée,

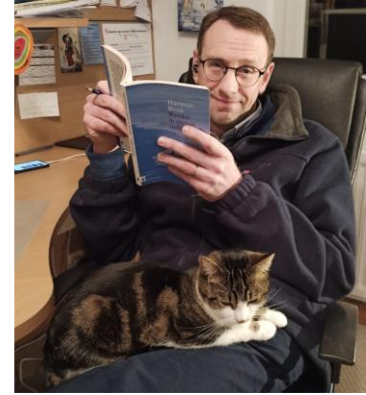
3. Transformation

= notre relation au monde est modifiée.

4. Indisponibilité

= elle ne peut être ni obtenue, ni empêchée avec certitude.

= la direction et le résultat de la transformation sont imprévisibles.



# La résonance

« Prisonnier de son corps,  
le fonctionnaire a trouvé une autre issue.

Il n'est pas seulement un randonneur qui ne  
peut plus se promener. Un voyageur contraint au sur place.

Le mouvement s'est effacé de sa vie. La vie est ailleurs.

" A côté de la difficulté de la maladie, il y a aussi une forme d'émerveillement, dit-il.  
Une dimension très pure de l'amour de ma femme et de mes enfants, la tendresse  
de mes amis, l'attention des soignants. Bien sûr, cela existait avant. Mais, avec la  
maladie, cela prend une autre dimension. Je vais quitter ce monde avec ce qu'il  
y a de plus beau chez l'homme. Cela apporte beaucoup de sérénité. » »

## Le chemin d'un renoncement à l'euthanasie

Atteint de la maladie de Charcot, Bertrand, haut fonctionnaire, a repensé sa fin de vie grâce aux soins palliatifs.

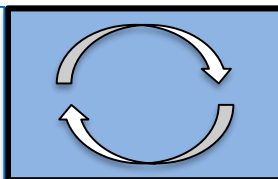
ARMELLE LUCAS / AFP

BERTRAND, un père de 60 ans, souffre de la maladie de Charcot, une maladie neuro-musculaire rare qui entraîne une paralysie progressive. Le médecin généraliste d'un hôpital de la région parisienne a diagnostiqué la maladie de Charcot chez Bertrand il y a 13 ans, et grandement amélioré sa qualité de vie grâce aux soins palliatifs. Bertrand, qui a été atteint de la maladie de Charcot, se dit étonné de constater que le diagnostic ne semble avoir eu aucune incidence sur sa vie. « C'est comme si on avait été frappé par la foudre », dit-il. « La maladie neuro-musculaire est une maladie qui progresse progressivement et qui change la vie. »



# Médecine palliative

Rendre le monde  
totalement disponible



Accueillir  
l'indisponible

- Se mettre à l'écoute des événements de notre vie et chercher à y répondre le mieux possible.
- Accepter de se laisser toucher et transformer de manière non prévisible.
- Nécessite d'être vulnérable ou d'avoir une propension à se rendre vulnérable.

# La résonance

Une relation de résonance doit être SEMI-DISPONIBLE, c'est à dire :

- Atteignable
  - = le contact doit être possible.
  - = il faut accepter de se laisser atteindre.
  - = la possibilité d'une interaction est nécessaire (>< relation d'écho).
- Mais pas totalement disponible (= sans limite)
  - = accepter l'incertitude ou l'inattendu.
  - = ne pas vouloir tout maîtriser et surtout pas l'autre dans la relation.
  - = elle ne se laisse ni accumuler, ni stocker, ni accroître de manière instrumentale.

## A LA FRONTIÈRE ENTRE LE DISPONIBLE ET L'INDISPONIBLE

### « Accompagner quelqu'un

- Ce n'est pas :

le précéder, lui indiquer la route, lui imposer un itinéraire, ni même connaître la direction qu'il va prendre.

- C'est :

marcher à ses côtés en le laissant libre de choisir son chemin et le rythme de son pas. »



Patrick VERSPIEREN, Face à celui qui meurt (1984)

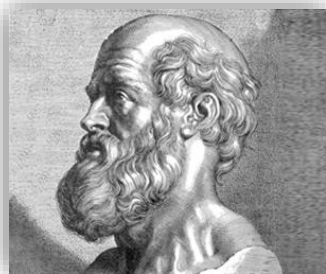
# Médecine palliative

## A LA FRONTIÈRE ENTRE LE DISPONIBLE ET L'INDISPONIBLE

Scientifique (hippocratique)



Humaniste (asclépienne)



**Combattre**  
les symptômes



**Surmonter**  
la maladie



# CONCLUSION





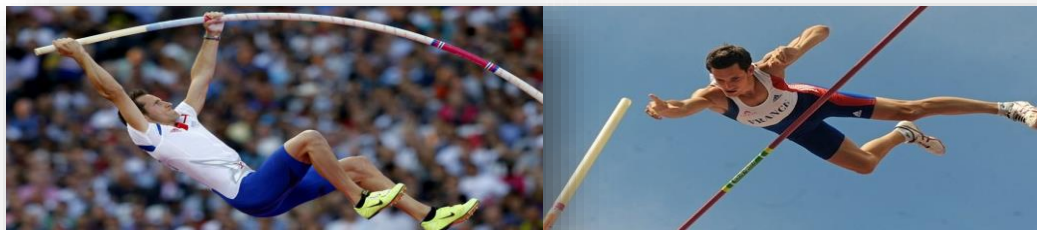
# Conclusion

## Modernité = rendre le monde totalement disponible.

- Toujours combattre la maladie → risque d'**obstination déraisonnable**.
- Rejet de l'indisponible → tentation de l'**aide active à mourir**.
- **Ajouter ou retirer des jours à la vie ?**

## Soins palliatifs = une ouverture à la résonance.

- Supprimer toute souffrance → surmonter la maladie.
- Frontière entre le disponible et l'indisponible.
- **Ajouter de la vie aux jours !**



# Merci de votre attention

