

Fin de vie : mourir vraiment dans la dignité



<http://www.lefigaro.fr/vox/societe/2014/11/24/31003-20141124ARTFIG00081-fin-de-vie-mourir-vraiment-dans-la-dignite.php>

| Mis à jour le 24/11/2014 à 12:55 |



Crédits photo : Eric Baudet/Divergence

FIGAROVOX/GRAND ENTRETIEN - Le suicide d'un octogénaire qui a tué son épouse atteinte d'un cancer incurable relance le débat sur l'euthanasie. Pour Damien Le Guay, auteur du *Fin mot de la vie, contre le mal mourir en France*, l'urgence n'est pas de légiférer sur la mort mais de remettre le malade au cœur de l'hôpital.



Damien Le Guay, philosophe, président du comité national d'éthique du funéraire, membre du comité scientifique de la SFAP, enseignant à l'espace éthique de l'AP-HP, vient de faire paraître un livre sur ces questions: *Le fin mot de la vie - contre le mal mourir en France*,¹ aux éditions du CERF.

FIGAROVOX: Un homme de 84 ans s'est donné la mort ce dimanche à l'hôpital Ambroise Paré de Boulogne-Billancourt. Juste avant, il a tué d'une balle son épouse hospitalisée pour un cancer incurable. Les partisans de l'euthanasie demandent une loi pour «éviter ce genre de drames». Que pensez-vous de ce «droit à mourir dans la dignité» qu'ils invoquent?

Damien LE GUAY: Il faut toujours remettre en cause l'idée selon laquelle il y aurait d'un côté une mort «digne», celle, choisie, de l'euthanasie, et, de l'autre une mort indigne, car «subie». Il faut contester à l'ADMD (Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité) la «dignité» qu'ils revendiquent et qu'ils confisquent au détriment des autres. Il y a des dignités différentes, voilà tout. Le droit à mourir dans la dignité est mis en œuvre jour après jour par les innombrables bénévoles en soins palliatifs bien plus que par l'ADMD.

Un constat s'impose: aujourd'hui, on meurt mal en France. Certains avancent une solution: ne pas appliquer la loi Léonetti, ne pas améliorer les soins palliatifs et légaliser l'euthanasie. Or, la légalisation de l'euthanasie serait un mal pire que les maux qu'elle prétend résoudre.

Il y a un an un vice-premier ministre japonais (avant de faire machine arrière) avait fait le constat que 50% des dépenses de santé de son pays intervenaient dans les dernières semaines de la vie. Ce qui est vrai au Japon l'est aussi en France. Il avait suggéré que, par devoir civique, les japonais « devraient » avancer de quelques semaines leur mort.

Pourquoi? N'est-elle pas simplement l'expression d'une «ultime liberté»?

Il y a deux euthanasies. D'une part l'euthanasie-liberté qui est celle, par exemple, d'André Comte-Sponville. Il pense l'euthanasie dans le prolongement du suicide avec la noblesse d'une «ultime liberté» face à toutes les contraintes, les lassitudes. Il est possible de discuter de ces motivations - acceptables jusqu'à un certain point. D'autre part: l'euthanasie économique. Plus sordide, moins avouable. Il y a un an un vice-premier ministre japonais (avant de faire machine arrière) avait fait le constat que 50% des dépenses de santé de son pays intervenaient dans les dernières semaines de la vie. Ce qui est vrai au Japon l'est aussi en France. Il avait suggéré que, par devoir civique, les japonais «devraient» avancer de quelques semaines leur mort. Ainsi l'Etat ferait de considérables économies. Les deux euthanasies sont distinctes et en même temps, la seconde n'est pas loin de la première. Les coûts de la santé sont collectifs. Une pression sociale existe, implicitement. La dérive est possible. Et ceux qui, sans le dire, veulent diminuer les dépenses de santé par une «économie» de quelques semaines sur la durée de vie, font des partisans de l'euthanasie-liberté des «idiots utiles» de ce débat.

96% des Français se disent favorables à l'euthanasie. Peut-il y avoir encore débat avec de tels sondages ?

Oui. Encore faut-il savoir pourquoi les Français veulent l'euthanasie? Avant tout, ils craignent l'hôpital! Ils n'ont pas envie de mourir seuls, abandonnés, face à des machines, réduits à leurs maladies et incapables de comprendre la logique toute puissante des médecins. Ils savent qu'ils vont perdre leur autonomie physique mais surtout leur autonomie de décision. Ils ne seront plus maîtres du jeu. N'auront plus leur mot à dire. De guerre lasse, ils préfèrent «l'euthanasie» sans savoir qu'ils réclament bien des droits qui sont déjà acquis. Quand on demande aux Français s'ils ont le droit de demander l'interruption des soins, ils répondent non! Alors que c'est le cas depuis la loi de 2002! Toute cette ignorance et cette peur se convertissent en une revendication indistincte et incertaine de rejet de l'hôpital plus que d'adhésion à l'euthanasie. Ne faudrait-il pas améliorer «l'offre palliative», la place centrale de l'humain, l'écoute, l'humanité des relations, la modestie du curatif! C'est une question de volonté politique. Avant de se poser la question de l'euthanasie, posons-nous d'abord la question du confort, de l'accompagnement, des conditions de la mort en France. Il y a tant et tant à faire!

Aujourd'hui 70% des Français meurent dans une structure hospitalière, parfois dans des conditions indignes et de temps à autre, dans des circonstances sordides. Pensons à ces personnes âgées « envoyées » à l'hôpital parce que la maison de retraite ne veut pas payer les coûts du transport funéraire.

L'euthanasie, serait une solution de facilité, c'est ça?

Oui. On nous fait croire que le progrès est ce côté-ci, que la liberté «moderne» est de ce côté-ci, que l'euthanasie va régler tous les problèmes. Et inversement on nous dit qu'une mort bavarde, la moins inconfortable possible, la plus accompagnée, serait «archaïque», trop «chrétienne» - comme si le travail de l'ultime parole, des derniers gestes, de la conscience seraient religieux avant que d'être humains. Le rapport Sicard, demandé par le gouvernement socialiste pour, en principe, mettre en œuvre l'engagement 21 de François Hollande nous le dit bien: l'euthanasie n'est pas la solution. De nombreux aménagements sont nécessaires pour améliorer la fin de vie de 150 000 personnes qui meurent mal en France - sur un total de 550 000 décès. Alors que l'euthanasie, si elle était légalisée, concernerait 6 à 7 000 cas par an. Ne faut-il pas penser au plus grand nombre, plutôt que répondre à des cas particuliers, de situations souvent très spécifiques - montées en épingle par les médias dans des «affaires» -? Là est le sens de la justice. Là est la responsabilité des politiques.

Que signifie l'expression «mourir mal»? La mort n'est-elle pas de toute façon une tragédie?

Il n'y a pas de «bonne mort», de mort pacifiée, facile. Que feront-nous une fois confronté à cette échéance ultime? Mystère. Chacun doit y faire face, l'envisager dans la solitude, une solitude fondamentale. La question n'est donc pas celle de résoudre l'angoisse de la mort individuelle mais celle d'améliorer l'accompagnement, d'entourer les personnes, de les considérer comme des personnes, de faciliter les ultimes aménagements familiaux, les ultima verba qui peuvent permettre à la famille de mieux vivre après.

Comment faire pour que les gens «meurent mieux» en France?

Première question: faut-il mourir à l'hôpital? Aujourd'hui 70% des Français meurent dans une structure hospitalière, parfois dans des conditions indignes et de temps à autre, dans des circonstances sordides. Pensons à ces personnes âgées «envoyées» à l'hôpital parce que la maison de retraite ne veut pas payer les coûts du transport funéraire. Or, n'est-il pas plus «confortable» de mourir chez soi? Oui. Au début des années 1960, 70 % des français mourraient chez eux. Dans d'autres pays européens, 70 % des gens meurent chez eux. Alors, pourquoi pas chez nous? C'est une question politique, une ambition de santé publique. Cela conduit à développer les équipes de soins palliatifs, les soins à domicile, les équipes mobiles de soins, et plus largement de refonder la manière dont nous envisageons la médecine des dernières semaines.

D'autres questions peuvent aussi être abordées: la formation des médecins en éthique - qui est nulle. D'autre part, le rapport Sicard dit que 80% des médecins ne sont pas formés aux techniques actuelles de soulagement de la souffrance. Là aussi, il est urgent d'agir. En ce

qui concerne les soins palliatifs, seuls 20% des personnes susceptibles d'y accéder passent par eux. Les séjours en unité de soins palliatifs sont courts. La diffusion de la «culture palliative» est faible....

Tout cela coûte cher, et en des temps de disette publique...

Ce n'est pas une question de moyens financiers mais de volonté des pouvoirs publics. Le rapport Sicard précise que les énormes économies budgétaires qui pourraient être faites en limitant l'acharnement thérapeutique devraient servir pour l'accompagnement, la qualité du mourir et les soins palliatifs. Les constats sont faits. Les solutions sont là. C'est maintenant une question de choix, de décisions politiques, d'orientations de la politique de santé. Tout devrait être fait sans tenir compte des revendications survalorisées de lobbies minoritaires.

Les malades ne sont pas des maladies dans un corps, mais le corps souffrant d'une personne humaine. Ne faudrait-il pas retrouver le sens d'un mot oublié, désuet, « ringard » et pourtant essentiel : le « mourant » ?

Au delà de ces améliorations bien réelles, n'est-ce pas toute une refondation de la médecine techno-scientifique qu'il faut ambitionner?

Refonder. Réorienter. L'ambition est claire: remettre le malade au cœur de l'hôpital. Le rapport Sicard a très bien montré ce glissement de la médecine d'une culture palliative à une culture curative. Le glissement est dégradant: les personnes deviennent des patients, les patients des malades, les malades des maladies, des maladies des organes malades. Les médecins (depuis la «tarification à l'acte») sont incités à poursuivre des «actes», des prescriptions, des traitements quand bien même ils savent, in petto, que tout cela ne sert plus à rien.

Et puis, le discours médical a envahi les derniers moments. Il est omniprésent au point de ne pas trop laisser de place aux espaces de paroles personnelles. Espaces où naissent les derniers mots, les dernières paroles, les regards au bord de l'abîme, les gestes d'adieu. Refonder. Réorienter. Disons-nous. Il s'agit-il d'une révolution multiculturelle qui permettrait d'ajuster la culture palliative (qui protège et réconforte la personne humaine) avec les exigences de la culture curative - qui guérit le corps, soulage la douleur, donne le confort biologique. Cette mixité des approches passe aussi par une humilité des mots, expressions et discours curatifs. Les malades ne sont pas des maladies dans un corps, mais le corps souffrant d'une personne humaine. Ne faudrait-il pas retrouver le sens d'un mot oublié, désuet, «ringard» et pourtant essentiel: le «mourant»? Il est obligé de prendre patience, il doit désormais cohabiter avec sa mort imminente, il se dit et est reconnu à l'article de la mort, à l'articulation de la vie et de la mort.

Il semble que la médecine, enivrée par son propre progrès, crée elle-même des situations inextricables où l'euthanasie puisse devenir la seule issue...

La médecine souffre d'une démesure (hubris) technique. Emportée par ses moyens, ses outils, ses médicaments, elle n'arrive pas à poser ses propres limites. Non pas ses limites de soins (ils sont infinies et c'est tant mieux) mais, au contraire, ses limites d'arrêt de soins, quand il n'y a plus rien à faire et qu'il faut l'accepter. Sachez que dans les hôpitaux 50% des décès sont liés à une décision. Désormais la mort «naturelle» n'existe plus. Personne n'irait blâmer les avancées de la médecine. Ses progrès sont formidables. Mais à un certain moment, dans certaines circonstances, «l'acharnement thérapeutique» est inhumain, la poursuite des traitements vaine pour ne pas dire «barbare» - barbare au sens de ce qui empêche la parole humaine de naître, de s'échanger. Si la médecine ne doit jamais s'arrêter ; les médecins eux, doivent mieux appréhender, cette limite entre l'efficacité et «l'obstination déraisonnable». Il faut alors laisser toute la place aux soins spirituels, psychologiques, familiaux, affectifs, religieux. Cette limite est mal appréhendée. Bien des médecins semblent incapables de mettre un frein au «tout médical» au profit d'une impuissance assumée. Quand la mort est toute proche, laissons le corps en roue libre. Alors seul compte l'invisible des mémoires familiales, des âmes en ouverture, des transmissions à faciliter.

S'ils comptaient moins sur leurs habitudes techniques et jugeaient plus «en âme et conscience», ils trouveraient le courage (qui est difficile) de convoquer le malade pour lui expliquer qu'il n'est plus malade mais mourant. Mais les médecins ne sont pas formés à cela. Les cours d'éthique n'existent pas (ou si peu) dans le cursus de médecine. Comment doivent-ils accepter ce surcroît d'humanité, cette impuissance de la médecine, ce face-à-face avec une personne livrée à la mort? Comment changer leur regard? Cela suppose une injection éthique dans leurs manières d'envisager un malade. En soi, cela n'est pas compliqué mais changerait tout.

N'en déplaisent aux « modernes », les sentiments de culpabilité, de dépendance, les blessures affectives, les fantômes mémoriels existent. Il nous faut « faire avec », vivre avec. Nous sommes dépendants de ceux qui nous ont aimés comme de ceux que nous aimons.

Vous mettez en avant dans votre livre le «rôle salutaire de la parole échangée» au moment de la mort. Pourquoi la parole est-elle si importante?

Sommes-nous avant tout notre corps ou surtout un certain «poids d'amour» dont parle St Augustin? Ce «poids» est soupesé par chacun aux derniers jours. En avons-nous fait assez vis-à-vis de ceux que nous aimons? Qu'allons-nous laisser d'amour à nos enfants? Tout est là. Et dans ce grand maelstrom des derniers instants, la séparation d'avec ceux que nous aimons est essentielle. C'est pourquoi, nous disent les statistiques, la moitié des dépressions sont liées à des deuils mal faits. Quelque chose se passe ou ne se passe pas à ce moment là, qui non seulement engage la paix de celui qui meurt, mais de ceux qui restent et vont demeurer, les survivants. Dans les derniers moments, la parole sauve ou détruit. Elle libère ou emprisonne. Elle allège ou condamne. Tout intervient dans ce travail de la conscience sur elle-même en lien avec les personnes aimées. Les modernes ont tendance à considérer que la conscience individuelle pilote le corps, contrôle les mouvements, nous informe et nous guide dans notre solitude nécessaire. Là est la logique de l'autonomie moderne. Dès lors, en fin de vie, il faudrait quitter cette vie comme on coupe la lumière avant de quitter la pièce et refermer la porte à tout jamais. Or, me semble-t-il, la conscience est d'une autre nature, plus archaïque, plus spirituelle, pleine de ressources insoupçonnées, traversées de culpabilités croisées et de dettes humaines. Elle nous tient plutôt que nous ne la contrôlons.

Vous faites dans votre livre la distinction entre le «deuil» moderne et le «chagrin» archaïque. Quelle est la différence?

Le deuil est «moderne» ; le chagrin archaïque. Je tiens mon deuil ; le chagrin me tient. Car, dans l'idée moderne du «deuil» je l'organise, le contrôle. Dans le manuel de psychologie américain qui fait référence (le DSM IV) il est dit que le deuil devient «pathologique» à partir de trois mois. Lors de la mort de son père, on n'a pas le droit d'être triste plus de trois mois. Sinon, ça devient de la «dépression». Le «chagrin» lui est d'une autre nature, plus profond, plus abyssal - aussi profond et abyssal que ma mémoire affective et spirituelle. Proust nous le dit bien lors de la mort de sa grand-mère. N'en déplaisent aux «modernes», les sentiments de culpabilité, de dépendance, les blessures affectives, les fantômes mémoriels existent. Il nous faut «faire avec», vivre avec. Nous sommes dépendants de ceux qui nous ont aimés comme de ceux que nous aimons.

Deux conceptions de l'humanité s'opposent. L'une individualiste, moderne. L'autre qui laisse à supposer que nous sommes travaillés par un immense souci de responsabilité - comme nous le dit E. Lévinas. Nous ne sommes pas auto-constitués, plein de nous seuls, mais, tout au contraire, saturés d'altérités successives, éducatives, affectives, familiales. Flottons-nous à la surface de nous-même ou, au contraire, sommes-nous dans l'océan de nos engagements, de nos vies partagées, de nos envies d'aller plus loin pour les autres? Bien entendu, notre souci de transmission domine. Il nous faut l'aménager dans les derniers moments. Et cela est rendu difficile, parfois même impossible, dans notre société qui a perdu le sens de la parole.

**Eugénie Bastié**journaliste 45 abonnés

Journaliste

[@EugenieBastie](#)

Liens:

¹ http://www.editionsducerf.fr/html/fiche/fichelivre.asp?n_liv_cerf=10088