

Décider le la vie et de la mort :

Un séisme éthique ?

Il y a vingt ans, on mettait fin aux souffrances extrêmes des agonisants en précipitant la mort. La pose de cocktails lytiques était généralisée et pratiquée de façon secrète et clandestine. On ne savait pas, à l'époque, traiter la douleur. Les équipes médicales et soignantes étaient démunies devant cette mission d'accompagnement que la société leur confiait et pour laquelle elles n'étaient pas préparées.

Aujourd'hui, le cadre légal que nous nous sommes donné – la loi du 9 juin 1999 et la loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie – permet de répondre au vœu de la majorité des personnes, celui de mourir sans douleur, sans angoisses excessives, sans acharnement thérapeutique, et d'être accompagné jusqu'au bout.

- les douleurs réfractaires, les situations d'angoisse intolérables, peuvent être résolues par des soins palliatifs bien conduits, n'excluant pas d'utiliser tous les moyens disponibles, même si ces moyens ont pour effet non désiré d'anticiper la mort.
- Le droit de demander la limitation ou l'arrêt des soins actifs est désormais un droit acquis, tout comme le droit de refuser tout traitement susceptible de prolonger la vie.
- Le respect de la volonté individuelle de chaque personne est pris en compte, grâce au dispositif de la personne de confiance et aux directives anticipées.

Pourtant malgré les avancées législatives, malgré les immenses progrès faits par la médecine palliative, des confusions, des peurs, des idées fausses continuent de traverser le corps social.

Confusions dans le grand public comme chez les professionnels de santé autour des termes « euthanasie », « aide à mourir », « dignité », et l'on continue de croire que la seule manière humaine et digne de mourir est de demander le geste qui tue.

Peurs multiples :

- peur d'être en proie à des souffrances extrêmes non soulagées, (32% des patients sont perçus comme douloureux avant le décès, selon l'étude MAHO)
- peur d'être victime d'une obstination déraisonnable ou d'une décision arbitraire mettant fin à leur vie (74% des cas décrits dans l'étude MAHO sont survenus dans

des services dans lesquels il n'y a pas de procédure spécifique concernant les situations de fin de vie).

- peur d'être abandonné au moment de la mort (selon l'étude MAHO, seulement 1 personne sur quatre meurt avec un proche à ses côtés).

Idées fausses :

- L'idée que les soins palliatifs se limiteraient à tenir la main d'une personne mourante et à lui prodiguer un secours moral, sans soulager efficacement ses douleurs ou ses angoisses.
- l'idée que la suspension d'une alimentation artificielle serait douloureuse, et qu'on laisserait ainsi « mourir de faim ». Alors qu'on ne fait, dans ce cas, que « restituer à la mort son caractère naturel » et qu'en aucun cas on ne laisserait une personne mourir sans veiller à ce qu'elle ne souffre pas.

On a trop souvent lu ou entendu dire qu'il est inhumain ou hypocrite de « laisser mourir de faim » un patient. Il faut singulièrement manquer d'expérience de la fin de vie, et notamment des patients tétraplégiques ou au stade terminal de leur maladies qu'elle soit cancéreuse ou neurologique pour ne pas savoir qu'il s'agit là d'une contre vérité. Ces patients ne vont pas « mourir de faim », mais de l'évolution de leur maladie. Ils ne mourront pas abandonnés mais entourés et soulagés dans une logique de soins palliatifs.

Dans le débat actuel, ces confusions, ces peurs et ces idées fausses pèsent lourd. Elles sont, nous le savons, utilisées par les sondages et les médias. L'hétérogénéité des pratiques sert d'argument à ceux qui poussent en faveur d'une dépénalisation de l'euthanasie. Puisque l'euthanasie se pratique, entend-on, pourquoi ne pas encadrer cette pratique par une loi ?

Dans le rapport que j'ai remis à Jean-François Mattei, en octobre dernier, j'ai proposé 50 mesures destinées, au contraire, à changer les pratiques. J'ai insisté pour que l'on commence par appliquer les lois qui existent, pour que l'on forme tous les professionnels de santé confrontés à la mort de leurs patients à la démarche palliative et à la démarche éthique. Il faut apprendre à mieux soulager, à mieux respecter les droits des malades, notamment le droit de refuser les soins, apprendre à parler avec eux de leurs craintes et de leurs désirs, pour que l'on fasse une place aux familles et qu'on les soutienne dans la tâche d'accompagnement qui est la leur.

Si la tâche qui incombe aux professionnels de santé est bien de travailler à une clarification sémantique et à une harmonisation des pratiques, cela ne les dispense pas de s'interroger devant toute demande « d'en finir ».

Chacun d'entre nous ici peut être confronté un jour à un désir de mort. Nous serons confrontés alors aux limites de nos certitudes et de nos savoirs. C'est pourquoi nous ne pouvons pas rester sourds aux problèmes posés par les demandes d'euthanasie, mais nous interroger devant chaque cas particulier, assumant le dialogue de personne à personne que le malade en fin de vie cherche ainsi à provoquer par sa demande d'en finir.

Il va de soi que personne ne veut mourir dans d'atroces souffrances, dans l'indifférence générale, ni être maintenu en vie par des machines lorsque tout espoir de guérison est abandonné, ni encore d'être l'objet de soins dont la seule justification serait d'apaiser la conscience des médecins.

Chacun se souhaite donc une fin de vie digne et humaine, chacun veut « être aidé » au moment de sa mort. Cela signifie t'il pour autant que la majorité d'entre nous souhaite être aidée par un acte destiné à anticiper la mort, comme les sondages l'affirment?

C'est bien cette **confusion qu'il s'agit de lever à propos du terme « euthanasie »**. Que signifie t'il aujourd'hui ? L'art d'alléger la souffrance de celui qui meurt, la décision d'arrêter des traitements devenus inutiles et dérisoires, ou bien l'acte de mettre délibérément fin à une vie pour mettre fin à une souffrance ?

Il y a un très large consensus aujourd'hui pour distinguer ce qui relève du devoir de soulager et de ne pas s'obstiner dans des traitements déraisonnables de l'acte homicide intentionnel.

Lorsqu'un médecin, pour éviter à son patient de trop lourdes souffrances, lui donne des antalgiques ou des sédatifs qui peuvent avoir pour effet non recherché d'anticiper un peu la mort, il s'inscrit dans une logique de soins palliatifs, il ne pratique pas l'euthanasie.

Lorsqu'un réanimateur arrête une machine, et prend les mesures nécessaires pour que son patient ne souffre pas les affres de l'agonie, il respecte son devoir de non-obstination déraisonnable et son devoir de soulager, il permet la mort, il ne la donne pas.

Le terme d'euthanasie devrait donc être strictement limité à l'acte de donner intentionnellement la mort. Il nous faut donc abandonner ces expressions d'euthanasie active et passive qui jettent la confusion,

Cette confusion sémantique est générale. Comme nous avons pu le constater dans la presse à propos des dernières affaires, comme on peut le constater dans la littérature internationale. Il

semble que chacun a intérêt à choisir la définition qui sert ses positions. Ainsi pour les partisans d'une loi dépénalisant l'euthanasie, qui estiment qu'il y a une continuité entre soins palliatifs et euthanasie, les trois actes – arrêter les soins actifs, soulager la douleur et donner la mort - ont la même valeur puisqu'ils aboutissent au même résultat. On se sert donc de cet argument pour réclamer « qu'on mette fin à cette hypocrisie » et qu'on légifère.

Les sociétés savantes, notamment la SFAP et la SRLF, soutiennent au contraire qu'il y a une barre éthique entre les deux premiers actes qui sont des actes soignants, et le dernier acte qui ne relève pas de la fonction soignante, l'acte de donner la mort. Laisser advenir la mort et la provoquer intentionnellement, ce n'est pas pareil. Dans un cas, le soignant assume la limite de son pouvoir médical, dans l'autre, il utilise ce pouvoir pour abrégier la vie. Soigner et faire mourir ne sont certainement pas des gestes équivalents.

Rappelons ici le communiqué commun de la SFAP et de la SRLF, à la suite de l'affaire Vincent Humbert :

« Nous souhaitons que la confusion entretenue sur les différents termes et situations concernant la fin de vie soit levée.... Cette confusion est très préjudiciable, d'une part pour les patients et leurs proches dont elles augmentent l'inquiétude et le malaise, et d'autre part pour tous les acteurs de santé dont elle met en cause la légitimité et la droiture des décisions qu'il prennent. De plus cette confusion obscurcit, voire empêche le débat public sur des questions particulièrement délicates qui nécessitent rigueur et clarté. »

C'est pourquoi nous insistons pour que la **question éthique** – que faisons nous, et pourquoi le faisons nous ? – soit au cœur du débat, comme au cœur des pratiques.

Certaines fins de vie particulièrement difficiles et douloureuses placent les médecins devant un dilemme : faut-il maintenir en vie le patient au risque de le laisser souffrir ou l'apaiser au risque de hâter sa mort ?

La loi Léonetti permet désormais aux médecins de trancher sans ambiguïté, en collégialité, de manière transparente, au terme d'une évaluation de la situation et d'un processus de réflexion partagée entre l'équipe soignante, la famille et le patient, s'il est conscient.

Ces décisions ne sont véritablement éthiques que si elles sont assorties d'un accompagnement des équipes, de la famille et du malade.

Il est urgent de travailler à harmoniser les pratiques. La remarquable étude de l'ORS PACA auprès de 100 médecins généralistes et spécialistes a montré qu'un pourcentage non négligeable de médecins avaient encore peur de « faire de l'euthanasie » quand ils donnaient

de la morphine à haute dose. Inversement, certains croyaient « faire de bons soins palliatifs » lorsqu'ils doublaient ou triplaient les doses nécessaires.

On voit à quel point la question de l'intention est importante. Seule la réflexion éthique au sein d'une équipe, ou d'un réseau de soins à domicile (je pense à la solitude des généralistes devant ce type de situations) peut être un garde-fou. Augmente-t'on la morphine pour soulager une douleur réfractaire ou pour abrégé la vie d'un patient angoissé que l'on ne sait pas accompagner et dont on ne supporte plus la souffrance ?

La personne qui demande la mort à un médecin, à un soignant, ou même à sa famille met chacun face à son échec et à son impuissance. Cette confrontation est difficile. Elle est anxiogène et culpabilisante. Dans le contexte de déni de la mort, et de toute puissance médicale qui est le nôtre, la demande d'euthanasie confronte médecins et soignants à quelque chose d'insupportable.

On peut comprendre que des soignants qui n'ont pas reçu de formation et qui ne peuvent analyser, à l'intérieur d'un groupe de soutien, les mécanismes inconscients à l'œuvre, puissent être tentés de répondre à cette demande d'euthanasie pour maîtriser la situation.

Arrive un moment où la souffrance devant une fin que tout le monde pressent, mais dont personne ne peut parler, devient intolérable. Le patient, ou sa famille, réclame qu'on en finisse. Et devant son angoisse, sa solitude, le risque est de se laisser envahir par ce sentiment d'insupportable et de ne plus arriver à penser, à mettre des mots sur ce qui se passe. On décide alors de mettre fin à sa vie par ce qu'on ne sait plus quoi faire.

La demande d'euthanasie est donc d'abord l'expression d'une souffrance qui ne sait pas se dire autrement qu'en disant : « finissons en ! » « je veux mourir ! » « faites quelque chose ! » « ce n'est plus une vie ! » Comment entendre cette souffrance ? Comment comprendre ce « finissons-en ! » ? S'agit-il d'en finir avec la vie, ou avec la douleur, la solitude, l'abandon ?

Le professeur Chochinov, psychiatre américain, à partir des recherches qu'il a effectuées auprès de personnes en fin de vie, affirme que 80% des personnes qui réclament une mort anticipée ont des douleurs mal soulagées et 60% sont gravement déprimées. Chez ces personnes le désir de vivre et le désir de mourir fluctuent constamment. Ils sont susceptibles de changer à tout moment, et notamment en fonction de la qualité des soins, de l'accompagnement ou de la disponibilité des familles. En écoutant le patient et son entourage, en repérant les raisons sous-jacentes à sa demande, en dialoguant avec des propositions adaptées, la quasi totalité des demandes d'en finir disparaît.

Mais la douleur et la dépression ne sont pas seules en cause. La perte d'estime de soi, le sentiment d'être une charge pour son entourage, la honte d'avoir à offrir aux autres une image de soi dégradée engendrent, en effet, le sentiment que la vie ne vaut plus la peine d'être vécue. « Ce n'est plus une vie ! » « Je ne suis plus bon à rien ! » voilà comment certains malades justifient leur désir de mourir. Il s'agit d'une véritable dissolution du sentiment d'identité. Parce que son image se modifie, le malade a l'impression de n'être plus lui-même, de perdre sa dignité. Ce peut être d'autant plus fort que l'entourage, confronté à sa lassitude et à sa propre angoisse, ne sait pas toujours combattre ce sentiment de dépersonnalisation du malade. On sait combien cette souffrance là, de se voir diminué, dépend aussi de la façon dont les malades se sentent considérés par leurs proches et par les soignants. Nous savons, par notre expérience auprès des personnes en fin de vie, à quel point notre regard, notre manière de soigner avec respect et tact peut diminuer le sentiment d'une personne d'avoir perdu sa dignité.

Un malade diminué perçoit tout. Il sent donc également les regards gênés, le malaise, le dégoût. Il a vite fait de comprendre le sens des visites qui s'espacent. La pudeur, la discrétion, une certaine humiliation, on trouve un peu de tout cela dans la souffrance de celui qui préfère partir vite, pour ne plus déranger les autres.

Lors du 1^o congrès européen des soins palliatifs à Paris, le psychanalyste Emmanuel Goldenberg avait attiré notre attention sur le fait qu'en accédant au souhait d'euthanasie de la personne en fin de vie, nous nous exposons à le faire mourir deux fois : symboliquement et réellement. « *Symboliquement, en le laissant croire à sa déchéance et à l'inutilité de sa vie, réellement parce que cela conduit souvent à hâter la survenue de la mort naturelle. ...on tue ainsi le sentiment d'identité, puis la personne elle-même.* »

Un autre psychanalyste dont nous connaissons bien les travaux sur le *travail du trépas* s'interroge sur ce que désire profondément la personne qui réclame sa mort : n'exprime t'elle pas « en sourdine » une tout autre demande, de relation, d'engagement, d'amour, que nous ne savons pas entendre ?

Il est fréquent que les malades passent par des moments où ils souhaitent mourir. Il est fréquent que les familles, lassées et angoissées, souhaitent elles aussi qu'on en finisse. Face à ces pressions, il est nécessaire que les équipes soignantes apprennent à prendre de la distance par rapport à la violence de la demande, qu'elle apprennent à en percevoir l'ambivalence, la fluctuation, qu'elles apprennent à se positionner, à dire ce qu'il est possible de faire et ce qu'elles ne peuvent pas faire, à s'engager à ne pas abandonner.

Il nous semble nécessaire d'apporter aux équipes, dans le cadre de formations ou d'accompagnement psychologique, les éléments qui leur permettent d'entendre la demande de mourir, de la prendre au sérieux, sans pour autant la prendre au pied de la lettre, ni la mettre en acte.

Il est nécessaire de repérer les différents niveaux d'une demande de mourir (besoin, demande désir).

Les besoins de la personne sont-ils respectés, satisfaits ? Est-elle suffisamment soulagée de ses douleurs, respecte-t-on son rythme, son intimité, consacre-t-on assez de temps à l'écouter ? Lui permet-on de libérer ses émotions ? Accepte-t-on de parler avec elle de son désir de mourir et de son angoisse ?

Au delà de la satisfaction des besoins, quelles sont les vraies questions qui nous sont adressées ? « Suis-je encore digne d'intérêt ? » « ne suis-je pas devenu un poids inutile ? » « Est-ce que je fais toujours partie de la communauté des vivants ? »

Entendre cette demande de confirmation existentielle et essentielle, cette demande d'amour, à l'intérieur de la demande d'en finir, est capital.

Que se passe-t-il lorsque la personne en fin de vie qui a des antennes particulièrement fines, sent que les autres l'ont déjà symboliquement enterré, que ceux qu'il aime et se tiennent effrayés et mal à l'aise au chevet de son lit, se sont déjà retirés ? Alors, de déception, de honte, de lassitude, sa demande d'amour va se charger de haine, elle va se replier sur lui-même, rompre la communication ou bien exiger avec violence qu'on lui donne la mort.

Quant au désir, il est – pour reprendre les termes de Françoise Dolto – « désir de repos pour le corps biologique qui n'en peut plus et désir inconscient d'une vie plus vaste, désir de libération, désir de « découverte du réel ».¹

Françoise Dolto disait que demander la mort et la donner, c'est une communication manquée, une déception de communication.

« Les humains ne communiquent pas assez les uns avec les autres. Ils sont pris dans les fantasmes de la mort de l'autre. Qui ne sont pas du tout des pulsions de mort, mais des pulsions d'agressivité visant l'autre qui déçoit »

Cette dimension d'agressivité dans la demande d'euthanasie est généralement passée sous silence. Celui qui la reçoit ne la perçoit pas toujours consciemment. Mis en échec par celui

¹ « Le réel est hors temps et espace » Françoise Dolto, conférence donnée le 16 octobre 1985 à l'EPCI (Ecole de propédeutique à la connaissance de l'inconscient).

qui réclame la mort, le soignant se sent coupable, et tente d'échapper à cette culpabilité en prenant la fuite ou au contraire en s'exécutant.

Si les soignants étaient davantage conscients de ces mécanismes, ils pourraient entendre la demande sans se laisser instrumentaliser par elle. Ils pourraient se positionner, dire leurs limites, oser dire leur malaise devant la demande qui leur est faite et qu'ils jugent abusive, puisqu'ils sont là pour soigner jusqu'au bout et pas pour mettre fin à la vie.

Assumer son impuissance et son échec face au patient n'est pas facile. Mais paradoxalement c'est cette attitude d'authenticité et d'humilité que le patient attend. Car elle humanise les rapports. Il se sent moins seul dès lors qu'il perçoit cette vulnérabilité qui est partagée par tous les humains face à la mort.

Tous les psychanalystes sont d'accord sur le fait que la demande d'en finir adressée à autrui est une demande de communication, une façon de provoquer l'autre, de l'atteindre, de le toucher, une façon de l'obliger à s'impliquer dans son histoire, une façon d'exister fortement à ses yeux. On ne mesure pas à quel point ce dialogue d'humain à humain, de personne à personne est désiré par celui qui pressent sa mort, combien cet échange est nécessaire dans l'extrême solitude dans laquelle ils se trouve.

Le sociologue Patrick Baudry, que nous connaissons bien, a attiré notre attention sur ce que le malade mourant exige au delà des soins et d'une écoute : « un échange qui remet en cause la division fonctionnelle entre bien et mal-portants. » C'est cet échange qui est possible dès lors qu'un médecin ou un soignant engage sa propre vulnérabilité dans le dialogue, dès lors qu'il peut dire ses limites, dire jusqu'où il peut aller, partager son savoir avec le patient, s'engager à ne pas l'abandonner, et surtout lui restituer ce qui lui appartient : le temps qui lui reste à vivre dont nous savons bien qu'il ne dépend pas uniquement de paramètres biologiques ou organiques, mais surtout de l'énergie psychique du sujet et de ses échéances intimes.

Pourquoi avons-nous tant de mal à reconnaître cette tentative désespérée de nous atteindre dans notre vulnérabilité, sans doute pour se sentir un peu moins seul ?

C'est que celui qui va mourir nous dérange, nous perturbe. N'est-il pas celui qui nous rappelle que nous aussi nous allons mourir un jour ? En refusant d'entendre son désir de mourir, son angoisse devant la mort, nous refusons d'entrer dans ce que de M'uzan qualifie « d'orbite funèbre du mourant. » Nous refusons de nous laisser questionner, d'être confronté à nos incertitudes, à notre doute. Sous couvert d'assistance bienveillante, de compassion, de sollicitude, nous évitons alors ce « face à face » avec celui qui va mourir, et qui par là même nous menace, ou bien nous le faisons taire en le « sédatant, » comme on dit.

Nous aimerions enfin attirer votre attention sur un autre aspect de la demande de mourir. Aujourd'hui un vaste mouvement s'élève pour réclamer le droit de se réapproprier sa mort. On revendique « le droit de mourir » mais ne s'agit-il pas d'abord du droit d'être sujet de sa mort, de ne pas mourir dans la conspiration du silence, d'être comme l'écrit si bien Suzanne Rameix « un mourant au milieu des vivants ? »

La demande de mort est souvent une sorte de sésame, de mot de passe pour sortir de la solitude, pouvoir enfin parler de cette mort que tout le monde semble fuir et redouter, **rompre la digue du silence**. Il n'est pas rare qu'une telle demande force les uns et les autres à sortir de leur retranchement et de leur déni. Manifester sa volonté de mourir, c'est parfois une manière de se mettre au centre de la scène de mort, de devenir actif et sujet.

Le besoin de maîtriser sa mort est peut-être d'abord un besoin d'être informé des conditions dans lesquelles elle est susceptible de survenir. Bien des demandes de mourir viennent de la peur des conditions du mourir. Plus les conditions de la fin de vie sont incertaines, faute d'un vrai dialogue avec le médecin ou l'équipe soignante, plus l'anxiété grandit, plus la tentation d'anticiper la mort naturelle apparaît comme seule issue à cette intolérable angoisse. Le besoin de maîtriser sa mort semble être proportionnel au manque de confiance dans la capacité des équipes médicales à soulager et à accompagner la fin de la vie. Au contraire, dès qu'une personne est assurée de ne pas être abandonnée, lorsque la confiance dans le médecin ou dans l'équipe est établie, il est rare que sa demande de mourir persiste au delà d'un bon accompagnement.

Face à une demande d'euthanasie, il conviendrait de se demander si le dialogue avec la personne en fin de vie a permis que les peurs relatives aux conditions du mourir puissent s'exprimer. J'ai fait des propositions dans ce sens dans mon rapport, relatives à l'obligation de se former au dialogue avec la personne préoccupée par sa mort, afin d'établir avec elle une sorte de contrat de non-abandon.

On sait que lorsqu'une personne peut exprimer ses peurs et qu'elle reçoit l'assurance qu'on ne poursuivra pas de traitements au delà de ce qu'elle souhaite, qu'on utilisera tous les moyens possibles pour le soulager et surtout qu'on ne l'abandonnera pas au moment de son décès, sa mort lui est en quelque sorte rendue.

Celui qui va mourir peut alors organiser sa fin, prendre congé des siens, dicter ses dernières volontés, organiser ses funérailles, tous ces actes constituant un véritable rituel de fin de vie. Les proches se préparent à l'inévitable séparation, c'est le moment des dernières paroles, des derniers gestes, ceux qu'on avait peut-être jamais osé avoir. On constate alors que le rituel

accompli, la personne peut se laisser glisser vers la mort et qu'aucun geste délibéré n'a été nécessaire. Ainsi, la volonté de mourir doit-elle être prise au sérieux. Il ne s'agit pas d'y répondre par un acte de mort, mais de l'entendre pour ce qu'elle signifie, c'est à dire l'entrée dans ce que Michel de M'uzan appelle « le travail du trépas », une ultime tentative de se mettre au monde avant de disparaître, ultime tentative d'accomplissement, d'être sujet de sa mort.

On sait à quel point certains récits d'euthanasie programmée peuvent nous séduire tout autant qu'ils nous terrifient. D'ailleurs, la conscience de la transgression, le côté réunion secrète, accentuent peut-être l'impression d'avoir participé à un événement fort, chargé d'émotion, auquel l'ensemble des participants ont communiqué. Voilà une personne qui fait preuve d'une volonté lucide et respectable de regarder la mort en face et de quitter ce monde en pleine conscience. Dans un monde où les mourants meurent si souvent à la sauvette, ce cérémonial des adieux rend à ce moment essentiel de la vie son caractère solennel. Nous y sommes sensibles. Mais faut-il nécessairement demander la mort, anticiper sa fin pour la vivre en sujet, pour partir lucidement après avoir dit au revoir aux siens ? Ne peut-on aussi vivre ce rituel de fin de vie en laissant la mort venir à son heure ?

Quand l'éthique des soins palliatifs engage les médecins et les soignants à laisser à la mort son temps, à ne pas la retarder ni l'avancer, cela ne procède pas nécessairement d'une position religieuse de respect de la vie que seul Dieu pourrait reprendre. Non, cela procède d'un respect de ce que les psychanalystes appellent le *sujet* et que d'autres appellent *l'être ou le soi*, c'est à dire à cette instance inconsciente qui est le maître du désir, qui appartient au secret de chacun et qui échappe à toute volonté consciente.

Ecoutez cette histoire vécue lorsque j'exerçais comme psychologue dans une unité de soins palliatifs et qui illustre bien le fait que c'est le sujet, en fin de compte, qui décide. Un homme d'une quarantaine d'années, qui avait un cancer des voies respiratoires en phase terminale, est entré dans un coma agonique naturel, pas du tout médicalement induit. Ce coma s'est prolongé plusieurs mois, alors que le patient n'était plus nourri, tout juste hydraté. Le fait est relativement rare – l'équipe se demandait même pourquoi cet homme restait encore en vie. Après une rencontre avec la famille, j'ai découvert que ce patient avait une fille de 14 ans qui n'était jamais venu le voir dans le service, parce que sa mère s'y opposait. Cette dernière voulait que l'adolescente garde l'image d'un père physiquement intègre. J'ai dit à la mère qu'il y avait de fortes chances pour que le père attende sa fille. Elle a fini par autoriser sa fille à venir rendre visite à son père. L'équipe avait pris soin de panser le visage de cet homme

pour que son image soit le moins traumatisante possible. Une aide soignante est restée près de la jeune fille pendant toute sa visite. Elle lui a montré comment elle pouvait masser les pieds de son père pour lui donner quelque chose de bon. Elle l'a encouragé à parler, en lui disant qu'elle pensait qu'il pouvait recevoir ce qu'elle avait à lui dire. Cet homme est mort dans la nuit qui a suivi.

Nous nous sommes posés un certain nombre de questions. Il en reste encore bien d'autres. Notamment comment aborder les situations exceptionnelles, où la demande de mourir persiste au delà de bons soins palliatifs et d'un bon accompagnement ?

Nous distinguons deux situations.

1°) La situation d'un patient qui revendique la liberté de mourir et de choisir le moment de sa mort..

Ces revendications de mourir sont souvent mal ressenties par les soignants, à juste titre, car ils se sentent pris dans un conflit de libertés et se sentent instrumentalisés. Quel souci le malade a-t-il du poids qu'il va faire porter à la personne à laquelle il demande de mettre fin à sa vie ? Que fait-on de la liberté du médecin ou de l'infirmière que l'on met devant un choix impossible, faisant un appel abusif à sa compassion ?

Dans son intervention en avril 2001, Bernard Kouchner avait dit ceci : *« Il me semble que, au moins pour les personnes qui ont gardé leur autonomie, la médecine n'a pas à intervenir dans un projet de suicide. Autant je conçois le droit au suicide, autant l'acte me paraît changer de nature dès lors qu'il fait intervenir un tiers, quelque soit ce tiers, soignant ou non soignant. »*

Face à ces situations, il semble légitime que les soignants confrontent le patient à sa responsabilité. Un peu comme j'ai entendu un jour une infirmière le faire dans un colloque organisé par l'Association pour les droits de l'homme de Montpellier. *« Le soignant n'a pas à assumer le choix de la personne qui souhaite recevoir un produit mortel, il est censé soigner. Vous avez le droit de vous suicider mais vous ne pouvez pas me demander à moi de vous tuer. Je pense que c'est respecter l'autre que de ne pas lui demander de commettre un tel geste ; »*

Il appartient donc, comme nous l'avons déjà dit plus haut, de se positionner face à une telle demande : dire ce qu'il peut faire et ce qu'il ne peut pas faire. Le patient est libre de demander la mort, mais le soignant est libre de refuser.

2°) Reste les cas les plus difficiles, des patients lucides, entièrement dépendant, dans l'incapacité de se donner la mort eux mêmes. Leur demande est généralement perçue différemment, non dans un rapport de forces, mais comme l'expression d'une **authentique et profonde détresse**. Face à ces détresses, il peut être plus humain d'enfreindre la loi que de ne

pas le faire. Je propose à votre réflexion ce propos d'Eric Fuchs, professeur d'éthique à la faculté protestante de Genève : *« prendre soin d'autrui, ça peut aller dans certains cas jusqu'à violer la loi, mais ce sont des cas limites, où au nom de l'exigence de la loi on peut aller contre la lettre de la loi . »*

Accéder au désir de mort peut être dans certains cas, on l'a compris exceptionnels, le dernier choix éthique, le moindre mal. Mais – et je cite le texte remarquable de Régis Aubry et Olivier Morel – *« il ne s'agit pas d'un choix individuel fait d'avance, autrement dit d'un fait accompli, d'une résolution indiscutable. Non, le choix évoqué ici s'inscrit dans l'intensité du présent, dans un espace d'échange, dans l'inconfort du doute, c'est à dire dans une liberté douloureuse certes, mais dans la liberté. Et le passage à l'acte ne procède pas d'une volonté de maîtrise revendiquée comme un droit, mais d'un choix fragile du « moindre mal » d'une éthique de la détresse, de l'agir juste faute de savoir si l'on agit bien. »*

Il va de soi que transgresser exceptionnellement la loi ne dispense pas d'en assumer les risques et la responsabilité.

C'est pourquoi il est si important de développer la réflexion éthique chez les professionnels de la santé. Développer une autonomie morale, une réflexion personnelle dans laquelle la solitude et l'incertitude sont acceptées comme des dimensions normales de la vie morale.

En guise de conclusion

Nous sentons bien là quelle est la responsabilité qui nous incombe à tous les niveaux, politique, institutionnel, familial, personnel.

Allons nous nous organiser pour donner légalement les moyens de disparaître à ceux qui n'ont plus le désir de vivre parcequ'ils se sentent seuls et abandonnés de tous, à ceux qui pèsent sur notre société, les plus faibles, les plus démunies, à ceux dont on jugera peut-être un jour que leur vie ne vaut plus la peine d'être vécue ?

Ou bien, choisirons-nous de nous donner les moyens d'une vraie politique de prévention, capable d'anticiper les problèmes posés par les conditions de fin de vie ?

- En s'interrogeant très tôt sur le sens des décisions à prendre, sur les conditions probables d'une vie que l'on va prolonger, en apprenant à limiter ou arrêter certains gestes ou traitements déraisonnables, voire même en s'abstenant. On éviterait ainsi des situations d'une grande complexité.
- En améliorant la prise en charge des personnes âgées
- En créant des structures spécialisées dans la prise en charge des états végétatifs chroniques et en organisant un soutien plus efficace des familles.

- En veillant au soutien psychologique des professionnels de santé confrontés à l'accompagnement des personnes âgées ou des grands malades.

Choisissons nous de renforcer les soins palliatifs dans les institutions comme à domicile, de diffuser la démarche palliative, de former tous les professionnels de santé à l'accompagnement et à la démarche éthique?

Le choix est entre nos mains. De lui dépendra la manière dont nous-mêmes et les êtres qui nous sont chers terminerons leur vie dans les années qui viennent.