

Dignité

Aide à mourir dans la dignité ?

En pleine pandémie de Covid19, alors que l'on dénombre en France près de cent mille décès, l'appétit gargantuesque de « la grande faucheuse » ne semble pas encore à satiété. Tel le narcisse, la fleur annonciatrice du renouveau et du retour du printemps puisqu'elle fleurit fin mars début avril, qui nous subjugue parce qu'elle semble arriver par hasard dans une nature pas tout à fait encore sortie de l'hiver, des législateurs zélés en mal de postérité inscrivent de manière récurrente la légalisation de l'euthanasie à l'ordre du jour de l'Assemblée nationale. Leurs intentions sont sans aucun doute sincères et sous-tendues par une expérience intime malheureuse ; cela ne légitime en rien cette volonté effrénée de légiférer sur un sujet d'importance en profitant d'une « niche » parlementaire. « Vanité quand tu nous tiens ! » Le texte de la loi n'inclut aucune mention à l'euthanasie, mais il prévoit qu'un patient atteint d'une maladie incurable et ayant des souffrances exceptionnelles peut demander « l'aide médicale à mourir » qui consiste en l'administration de médicaments entraînant le décès du patient. La sémantique a son importance ; elle permet ainsi de franchir une étape, celle qui sépare l'euthanasie passive de l'euthanasie active.

Le sujet apparaît d'une plus grande complexité qu'il n'y paraît à première vue et ne peut être, à mon sens, réduit à la simple question binaire « pour ou contre l'euthanasie ? » Le lobbying de l'ADMD (association pour le droit de mourir dans la dignité) m'interroge surtout quand je découvre dans le quotidien *Le Monde* un encart publicitaire qui exhorte mesdames les députées et messieurs les députés à offrir « aux Français la maîtrise de leur fin de vie » ! Mourir digne serait ainsi assimilé à mourir euthanasié. En ce domaine, il y a lieu de se montrer humble et de ne pas céder à tous les dogmatismes. Le débat, qui n'en est pas à un sophisme près, met en avant l'idée qu'une majorité de Français se déclare favorable à la légalisation de l'euthanasie. La plupart des sondages en la matière ne s'adressent qu'à des personnes bien portantes et non concernées par une mort prochaine. D'évidence, personne ne souhaite mourir dans d'affreuses souffrances et une agonie sans fin. Une mort douce et apaisée requiert l'unanimité et pas seulement les 96 % des Français qui seraient favorables à l'euthanasie.

C'est un fait indéniable, on meurt mal en France, à l'hôpital, en Ehpad, mais aussi à domicile. Alors que le souhait de 7 Français sur 10 est de mourir à domicile, 7 Français sur 10 meurent à l'hôpital. Cruel paradoxe. Parmi les patients dont l'état de santé nécessite le recours aux soins palliatifs, seuls 25 % y ont accès. Triste constat ! Au lieu de promouvoir un « mieux mourir » en se donnant les moyens de renarcissiser, de soulager, d'apaiser et d'accompagner, la seule réponse qui vaille serait de donner la mort pour abrégé les souffrances et donc la vie elle-même. De quelles souffrances est-il question, tant cette notion est plurielle ? Physique, morale ou spirituelle ? La réponse ne peut être univoque. En 2005, la loi Leonetti a prohibé l'acharnement thérapeutique et reconnu le droit du patient à refuser un traitement. En 2016, la loi Claeys-Leonetti est venue la compléter en permettant au patient de demander « une sédation profonde et prolongée » jusqu'au décès. Cette disposition semble encore mal connue et sa mise en œuvre imparfaite.

La question de l'euthanasie intègre la notion de dignité et d'indignité. Il suffit pour s'en convaincre de lire ou de relire le texte fondateur de l'ADMD. Ce ne sont pas les patients dépendants ou en fin de vie qui sont indignes, mais plutôt les propos repris dans ce

texte pour qualifier leur état. J'aime à mettre en parallèle ce texte avec *La métamorphose* de Franz Kafka pour souligner le regard horrifié des parents de Gregor Samsa face à la nouvelle apparence de leur fils qui se réveille un matin et découvre qu'il est devenu un « monstrueux insecte ». Leurs regards sur sa nouvelle condition se révèlent à ses yeux cruellement dévastateurs. Alors qu'il conserve, au fond de son être, une profonde humanité, les proches de Gregor ne se sentiront délivrés de leur indignité portée par leurs regards qu'au moment de son décès. Le regard est « un acte soignant à part entière »* notamment dans le domaine des soins palliatifs, et il y a lieu d'éviter ses propres projections qui engendrent chez le patient un sentiment d'indignité. « Il faut apprendre à décentrer son regard de ce qui va faire mourir pour rester attentif à la vie encore présente chez le mourant. Il ne faut pas que le miroir de nos yeux lui renvoie l'image de sa déchéance. »** Les réflexions philosophiques, même si elles ne soulagent pas les douleurs physiques, aident à comprendre le sens de la vie et à percer le mystère de l'existence. La fin de vie, c'est encore la vie ! Les patients qui se trouvent confrontés à cette situation aspirent peut-être à évoquer d'autres sujets que d'être sommés de résoudre sur le moment la question énigmatique de la mort, du mourir et de ses conditions. Alors que l'euthanasie est souvent comparée, de manière absurde, à l'avortement, il me plaît, pour poursuivre cette métaphore, d'évoquer à propos de la fin de vie une gestation à rebours. Est-il encore envisageable de nuancer son propos sans être traité de conservateur has-been ou d'apôtre inféodé à l'église ? La réponse au « mal mourir », ne relève pas de l'aide active à mourir par injection d'une substance létale même si cette pratique s'intègre dans « un acte d'amour ». Curieuse pratique amoureuse qui consiste à donner la mort par amour ?

Chacun sait que les soins palliatifs sont insuffisamment développés en France et surtout non répartis de manière harmonieuse sur l'ensemble du territoire. Prenons l'exemple concret du Pays-haut de Meurthe-et-Moselle. Selon une étude de l'Agape Lorraine Nord (Agence d'Urbanisme et de Développement Durable) publiée récemment, l'offre hospitalière en soins palliatifs est de 1,7 lits pour 100 000 habitants — en notant qu'il ne s'agit que de « lits identifiés soins palliatifs » — alors qu'elle est en moyenne de 11,6 pour la région Grand Est. L'équipe mobile de soins palliatifs n'intervient plus qu'au sein de l'hôpital local, délaissant les Ehpad et le domicile et ne satisfait plus ainsi à sa mission. En cas de légalisation de « l'aide médicale à mourir », les patients en fin de vie résidant dans la région de Longwy auront le choix entre l'euthanasie et l'euthanasie. Choix cornélien ! Une des réponses possibles est « la maison de soins palliatifs » qui sera tout sauf un « mouvoir » ! Un projet innovant, non clivant, porté par l'association « La barque silencieuse », le maillon manquant entre le domicile et l'hôpital. Un lieu où l'écoute sera reine et où le projet de vie des résidents, même si leurs jours sont comptés, sera roi. Un lieu d'exception où les patients seront assurés de vivre leurs derniers instants dans le respect de leur humanité et de mourir dans la dignité...

I'm a poor lonesome doctor...

* Jacques Fabrizi, *Déjà-presque-mort mais encore-si-terriblement-vivant*, illustré de dessins de Jean Rustin.

** Maurice Abiven, *Pour une mort plus humaine*.

<https://centmillemilliards.com/wp/dignite-par-jacques-fabrizi/>