

#château

12/10/2023

JACQUES FABRIZI

,'
Médecin généraliste, Jacques Fabrizi est également auteur de plusieurs ouvrages, essais et romans. Très engagé dans le débat actuel sur la fin de vie et le développement des soins palliatifs, il vient de publier *Le Château*, un essai dans lequel il prend position. Dans cette interview, il se confie sur ses vocations de médecin et auteur, son approche de la relation soigné-soignant, sa pratique de la médecine face à la mort...

Dans tes livres, tu expliques pourquoi tu es devenu médecin. Mais, nous avons aussi envie de te demander pourquoi tu es devenu auteur.

Tout a commencé par ma préoccupation pour les soins palliatifs. Dans le cadre du diplôme de soins palliatifs et d'accompagnement, on nous demande de rédiger un mémoire; j'avais choisi comme sujet le regard dans la relation soignant-soigné et notamment en fin de vie. Après avoir soutenu ce mémoire, tout le monde était ravi de ce que j'avais écrit et présenté, mais moi je demeurais très insatisfait. Je m'étais rendu compte que j'avais complètement occulté mon histoire personnelle, celle de ma relation avec mon père. Il était malheureusement aphasique suite à un accident vasculaire cérébral et nous dialoguions par le regard. J'ai voulu rajouter ce chapitre à mon mémoire et en faire un premier livre d'essai et de réflexion sur l'importance du regard dans la relation soignant-soigné. Plus profondément, je me suis rendu compte que mon histoire personnelle m'a incité à m'occuper des mourants, que j'étais préoccupé par la mort et les mourants en raison de l'histoire de mon père qui avait côtoyé la mort dans les camps de concentration. C'est un raccourci, mais je le développe tout au long de ce que j'écris d'une part dans le roman *Une vie par défaut* paru chez Cent Mille Milliards et, d'autre part, dans un manuscrit pas encore publié qui s'appelle *L'indicible de la nuit*, où je développe encore plus toute ma position de médecin. C'est l'aboutissement

d'une réflexion personnelle qui est passée aussi par une psychanalyse personnelle de plus d'une dizaine d'années. C'est un long processus.

Mais je crois qu'il y avait chez moi un souci de légitimité; je me demandais en quoi j'étais légitime à écrire. Je me confrontais à cette difficulté : en serais-je capable? Et qu'ai-je à dire? Pour quels lecteurs ?



Tes livres, tes écrits sont finalement une façon de témoigner de ton histoire, de ton point de vue.

C'est le prolongement d'une réflexion personnelle, en ce sens que, finalement, la mise en mot me permet de pousser la réflexion de façon plus aboutie. Et c'est important la mise en mots, le choix des mots, l'articulation, le biais narratif, c'est important pour essayer de faire passer un message, et en même temps, ne pas ennuyer le lecteur. C'est ça ma préoccupation : dire des choses profondes sur des sujets graves sans ennuyer le

lecteur, lui procurer une émotion de lecture. Malgré la gravité du propos, il s'agit de l'intéresser et de faire en sorte de le prendre par la main pour l'amener de l'Incipit à l'excipit. Dans un ouvrage qui n'est pas encore édité, je développe justement toutes ces questions de mon implication dans les soins palliatifs. Mais tout ça par rapport à l'histoire de mon père qui a été déporté à Buchenwald et qui n'a jamais réussi à en parler. C'est un texte sur le silence, où j'interroge le silence. Ça m'amène à dire que je n'ai pas choisi ce métier-là par hasard. J'ai côtoyé la mort de manière indicible à travers mon père. Et ça explique mon parcours. Son histoire et ce vécu indicible m'ont profondément meurtri.

J'ai découvert en écrivant ce manuscrit qu'il y a une transmission du traumatisme de la déportation aux enfants de survivants des camps de concentration par le biais de l'épigénétique. Ce n'est pas une vue de l'esprit. Quand j'écris, je fais beaucoup de recherches et, quotidiennement, j'accumule la documentation. Après, il faut arriver à tirer de tout ce matériau quelque chose qui puisse se présenter sous la forme du roman. Parce que la forme romanesque libère l'auteur du sujet. Ça donne une distance qu'on n'a pas quand on est dans le récit d'une expérience vécue.

Après ton roman Une vie par défaut, tu reviens à un essai avec Le château. C'était nécessaire pour être au plus près de l'actualité ? C'était un choix pour avoir cette prise de position qui est forte par rapport à l'actualité sur le thème de la fin de vie ?

Oui, tout à fait. Dans cet essai, je raconte La Barque Silencieuse, l'association que j'ai créée dans ma région et le projet qu'elle porte d'une maison de soins palliatifs : Le château. J'explique pourquoi ce nom, ce titre *Le château*. Nous sommes dans une région sidérurgique où le château était le domaine des maîtres de forges. J'ai pensé que ce serait un beau pied de nez si moi je pouvais accueillir les ouvriers au château grâce à cette maison de soins palliatifs. Et inverser un petit peu le sens de l'histoire.

Et puis le château fait référence à Kafka. Car je me trouve confronté à toutes ces difficultés administratives pour porter ce projet d'établissement qui est vraiment nécessaire pour la région où j'exerce. Vu mon investissement pour cette association et puis pour la défense de ce projet d'établissement, j'avais déjà tous les éléments pour intervenir sur le sujet de la fin de vie. Et, effectivement, oui, je voulais intervenir dans le débat avec mes

propres moyens. De là est venue la décision, une fois le livre publié, de l'envoyer à tous les députés, pour qu'ils puissent lire le double langage du gouvernement qui veut légaliser l'euthanasie, et annonce vouloir développer les soins palliatifs. Or notre maison de soins palliatifs, Le château, et les difficultés de concrétisation de ce projet montrent bien que ce gouvernement n'a pas l'intention de développer les soins palliatifs. Par contre, il veut effectivement sortir par le haut de cette réforme des retraites impopulaire en promettant aux gens une "mort choisie" selon leurs propres termes.

Dans Le château, je défends le fait qu'une fin de vie, c'est à chaque fois quelque chose de très singulier. C'est extrêmement compliqué! C'est une erreur de vouloir légiférer d'une manière générale en donnant un cadre pour toutes les situations. Et le débat aujourd'hui a tendance à ramener le sujet à une question binaire : pour ou contre l'euthanasie ou le suicide médicalement assisté. Le problème, c'est que, dans des régions comme la nôtre, où il n'y a pas de structure de soins palliatifs pour accueillir les gens qui en ont besoin, on va se retrouver confrontés à une situation dramatique. Les soins palliatifs, il n'y en aura pas... donc le choix, ce sera l'euthanasie ou l'euthanasie.

Il y a une vraie méconnaissance, en plus, de ce que sont les points palliatifs, y compris dans le milieu médical.

C'est vrai que la loi Claeys-Leonetti est très mal connue, très mal appliquée. Quand je suis confronté, dans mon métier, à des demandes d'euthanasie, parce que ça arrive, la question que je me pose c'est : qu'est-ce que j'ai fait ou qu'est-ce que je n'ai pas fait pour apaiser ce patient. Moi, j'entends bien l'exception de l'euthanasie pour les maladies neuro-dégénératives à un stade avancé, j'entends bien l'euthanasie pour ce qu'on appelle des douleurs réfractaires... Mais souvent, nous avons des moyens de soulager, nous savons que nous pouvons augmenter les doses de morphine sans faire mourir les gens. Nous pouvons les augmenter de façon considérable et il faut le faire. Sinon le patient ne sera jamais soulagé. Et de plus, il y a plusieurs composantes à la douleur, ce n'est pas que physique. Il y a aussi une douleur morale, spirituelle, souvent sociale, parce que ce sont souvent des personnes très démunies. Moi, je veux simplement attirer l'attention sur la complexité de la fin de vie. Parce que maintenant, on ne parle plus de la mort, on parle de la fin de vie. Ces changements lexicaux sont aussi un signe politique. C'est la preuve qu'ils sont obligés de trouver d'autres mots pour

remplacer ce qui était trop connoté avec la « solution finale ».

Nous revenons finalement à cette question de la relation soignant-soigné, qui est à chaque fois, une histoire différente.

Il faut faire très attention à ne pas faire des généralités à partir de cas particuliers. Dans tout ce débat, nous oublions souvent que le médecin traitant suit ses patients sur le long terme. Je suis médecin généraliste ! Il y a une histoire qui s'est construite avec chacun de mes patients et il y a un cheminement... Je m'interroge tout le temps par rapport à ce que je fais, par rapport à ce que je dis, le choix des mots, l'accompagnement des patients, tout ça est très important, et toujours l'attitude, le regard...

Ce qui est dramatique c'est qu'au niveau de la formation, il y a entre huit et douze heures dans tout le cursus médical d'un médecin pour parler des soins palliatifs. C'est très loin d'être suffisant !! On a beau exercer avec une très grande technicité dans ce métier, quand il n'y a pas une relation soigné-soignant satisfaisante, et plus particulièrement en fin de vie, le malade s'en trouve toujours très mal. Cette question de la relation soigné-soignant, je la nourris dans le sens où j'essaie d'en parler aux étudiants auxquels j'enseigne au Luxembourg. Ça rejoint la question de l'accompagnement de la fin de vie. Je vais reprendre un passage du serment d'Hippocrate : « Je ferai tout pour soulager les souffrances. Je ne prolongerai pas abusivement les agonies. Je ne provoquerai jamais la mort délibérément ». Tout ça fait partie de la mission du médecin qui doit accompagner son patient du mieux qu'il peut, avec quand même toujours, la volonté d'apaiser. Et ce n'est pas la même chose de faire une injection létale ou de donner une pilule létale et d'apaiser les souffrances. Donner la mort, pour moi, ce n'est pas un soin, c'est tout le contraire.

