

## Vieillir...La belle affaire...mais mourir !

*Calais. Jean Marie André 05.06.2009*

*Madame la Présidente, mesdames, Monsieur Eric Fiat, messieurs, il y a quelques mois Anne Cantegrit et Anne Beyens m'ont demandé, avec le plus beau des sourires mais avec la plus grande fermeté, de prendre la parole pour le 10<sup>o</sup> anniversaire de La Main Tendue car je l'avais fait pour sa création en 1998. Anne Beyens m'en a rappelé le titre que j'avais complètement oublié : «Vieillir...La belle affaire...mais mourir !» Compte tenu de cela, j'espère dans 10 ans qu'elles accepteront de répondre favorablement à ma demande de prise en charge et d'accompagnement jusqu'à mon propre terme, demande que je fais avec le sourire mais avec la même fermeté !*

La passion très ancienne que j'éprouve pour la musique en général et pour la musique d'Opéra, la musique des Passions et celle des Requiem en particulier a fini par rencontrer rapidement et frontalement la réalité quotidienne de mon métier de médecin hospitalier, à savoir la souffrance, l'angoisse, la mort et le deuil. La musique d'Opéra et des Passions ne parlait que de mort, de deuil mais aussi d'amour, la musique de Requiem ne parlait que de deuil, de mort mais aussi de repos éternel. Ces deux genres de musique étaient pour moi comme les deux faces d'une seule et même pièce de monnaie. Mais... il n'y a aucun rapport entre l'idée et la représentation de la souffrance et l'être qui souffre. Il n'y a aucun rapport entre l'idée et la représentation d'un être en train de mourir et les convulsions de son agonie avec la sueur, l'odeur et l'angoisse qui l'accompagnent. Ce que je n'avais pas trouvé dans les livres de médecine de l'époque je l'avais inconsciemment pressenti dans cette musique que j'ai écoutée en boucle toute ma vie. Mais je l'ai surtout rapidement trouvé dans la réalité quotidienne avec son flux incessant de souffrance et de mort.

Seul le malade en fin de vie meurt mais il ne meurt pas seul la plupart du temps. En revanche les membres de la famille, éventuellement les amis proches, eux seuls, connaîtront le deuil. L'un ne va pas sans l'autre car la qualité du travail de deuil dépend aussi de la qualité de l'accompagnement du vivant jusqu'à sa mort. Les accompagnants de l'Association *La main tendue* connaissent ce processus qu'ils vivent et revivent depuis dix ans. Pour eux aussi il y aura un deuil à revivre à chaque fois mais nous en reparlerons. Je vous propose de partir du deuil de l'entourage puis de revoir, en retour-arrière ou en flash-back si vous préférez, l'accompagnement et la mort du malade en fin de vie. Je ne serai pas et je ne pourrai pas être exhaustif car je vais parler d'êtres humains. Aristote, au 5<sup>o</sup> siècle avant JC, disait déjà qu'une pierre lancée en l'air retombait toujours de la même façon mais qu'en revanche «si» on faisait la même chose avec un être humain il n'en serait jamais de même. (Le «si» vous dispense de le faire, croyez moi sur parole à défaut de croire Aristote !)

*Toute vie est deuil* disent les bouddhistes. Freud disait la même chose avec *vivre c'est perdre*. La mort d'un être cher reste l'archétype de la perte et de la douleur qui en découle, archétype le plus cruel parce que le plus réel. Après l'hyperactivité des jours voire des semaines et des mois de «pensée magique» qui ont précédé la mort et qui ont inconsciemment permis de l'oublier, surgit le vide rapidement peuplé de ces flash back qui entretiendront la douleur. Le mot *deuil* vient de l'ancien français *doël* qui étymologiquement voulait dire *douleur*. Douleur avec la quelle il va falloir vivre pendant des heures, des jours, des semaines, des mois dans un temps figé en apparence. Temps pendant le quel il va falloir, malgré cette souffrance, se lever quand même malgré un mauvais sommeil, vaquer à ses occupations professionnelles et quotidiennes, entendre les autres sans les écouter, essayer en vain de se concentrer avec la plus grande difficulté sur un journal, sur une revue, sur un livre, sur un film ou quelque image que ce soit, sur une musique, voire même une simple chanson à la radio (1). Je rapporterai les propos de Primo Levi dans son récit *Si c'est un homme*. A Noël quand le petit orchestre d'Auschwitz venait chanter dans les baraquements des femmes déportées celles-ci pour la plupart hurlaient de douleur : " taisez vous, foutez le camp ". Le deuil est malheureux parce qu'il souffre et il souffre parce qu'il est malheureux. Malheureux d'être envahi, noyé par des sentiments contradictoires d'injustice, de révolte mais surtout de culpabilité. " Je ne lui avais pas rendu visite depuis longtemps pour des raisons qui maintenant me paraissent stupides...je n'avais pas été très gentil au téléphone avec lui la dernière fois... et il est mort brutalement en quelques minutes", "L'ai-je assez aimé ? " "N'ai-je pas souhaité sa mort ?, "N'ai-je pas accéléré sa mort ? ", "Ai-je bien fait de laisser cet accompagnement se dérouler alors que, j'en suis sûr, il ou elle souffrait. "N'ai-je pas eu tort d'accepter qu'il signe cette demande d'euthanasie active ou de suicide assisté, je ne comptais donc pas pour lui (elle) ?"

Nous passons vite de l'auto-accusation à l'hétéro-accusation des soignants hospitaliers puisque la quasi-totalité des fins de vie se déroule en France à l'hôpital. Mais pourquoi l'ont-ils laissé souffrir ? Mais pourquoi la loi Leonetti n'est elle pas respectée ? Pourquoi ne peut-on pas décider de sa propre fin de vie ? Pourquoi, pourquoi, pourquoi ? L'un ira vers la dépression l'autre vers la querulence procédurière un troisième vers les deux à la fois. Il faut constater que le deuil après demande d'euthanasie ou de suicide assisté est très souvent un «deuil compliqué» semblable à celui qui est vécu après une mort brutale avec un sentiment exacerbé de culpabilité. Il reste que pour l'autre, à qui je fais face, il n'y a plus de monde et que pour lui c'est la fin d'un monde et du monde. Il reste que la mort n'accorde pas la moindre chance au remplacement ou à la survie du seul et unique monde qui fait de chaque vivant, un vivant seul et unique comme le disait J. Derrida (2) dans *Chaque fois unique la fin d'un monde*. Il reste que « je dois » porter l'absence de cet autre en moi comme je vais porter le deuil pour lui rester fidèle. Il reste que le « je dois » me tourne inexorablement vers l'avenir et m'oriente dans la pensée et l'action vers « l'orient de ce qui reste à venir », jusqu'à oublier que porter l'autre en moi c'est déjà l'oublier. Ce recours à « l'infidélité posthume » que Proust (3) a décrit dans *Le temps retrouvé*, nous évite de sombrer dans la mélancolie. Que je me tourne vers la résurrection et la vie éternelle des croyants, ou vers le retour aux atomes et au néant des matérialistes, ou vers la « survivance au-delà de la vie » imaginée par J. Derrida, il

reste que le travail de deuil n'est pas un travail comme les autres. Il faut le faire mais sans tomber dans la jouissance pathologique de la nostalgie.

Il reste que ce travail de deuil est inexorablement un travail solitaire. Il reste que le travail de deuil, de tout temps, n'a pu et ne peut se réaliser que dans le cadre d'une pratique symbolique étayée sur des gestes codifiés dont la fonction est d'organiser puis de métaboliser la douleur et d'effacer les larmes. Il reste que le respect scrupuleux de ce cadre symbolique a permis et permettra encore à l'être humain de se donner peut-être l'illusion d'une gestion du monde terrestre et d'avoir une relative sérénité face à un univers que l'on ne domine qu'imparfaitement, en attendant le moment où le deuilant passera du «refus du réel» à «l'acceptation» de celui-ci en intégrant, enfin, le fait qu'il est, lui aussi, mortel. Tout ce qui était impossible devient alors possible mais cependant sans retour à l'état antérieur. Une cicatrice, sensible à jamais, s'intégrera éternellement à notre «*statue intérieure*». *Statue intérieure* dont Saint Augustin puis François Jacob(4) ont parlé avec la plus grande profondeur.

*Accompagner les vivants jusqu'à la mort* ne s'improvise pas car la compassion, la résignation ne sont pas suffisants. Accompagner s'apprend et j'ai eu la chance de pouvoir rencontrer et collaborer avec madame le docteur Renée Sebag-Lanoë à partir de 1986 à Villejuif puis avec Marie-Frédérique Bacqué dans le cadre de la Société Française de Thanatologie. Agir seul relève de l'utopie et une équipe devient rapidement indispensable car cet accompagnement est chronophage et dévoreur d'énergie physique et psychique. Enfin un relais extérieur à l'hôpital est lui aussi indispensable même si en France la majorité des malades en fin de vie meurt à l'hôpital. Ce relais a été magnifiquement assumé par l'association *La Main Tendue* dans le cadre de l'accompagnement jusqu'à la mort et de la prise en charge du deuil. En 2001 la mise en place du réseau *Passerelles* a permis de réunir *La Main Tendue*, l'association de soignants en ville *Présences* et l'hôpital. Répéter que le travail de ces soignantes et soignants, de ces associations a été remarquable ne relève pas de la flagornerie polie mais du respect admiratif que nous leur devons à toutes et à tous. Ce travail est d'autant plus épuisant qu'il s'exerce dans la souffrance et le deuil qu'il faudra revivre, régulièrement avec l'aide d'un intervenant spécialisé, pour le métaboliser, le dépasser et continuer.

En voyant en Décembre 2008 *Hunger* le film de Steve Mac Queen traitant de la grève de la faim mortelle de l'irlandais Bobby Sands, un des leaders de l'IRA, j'ai pris conscience de ce que le geste de soin pouvait avoir de sacré. Bobby Sands au terme de son agonie est devenu l'objet de soins humains par les infirmiers de la prison de Belfast et cette très longue scène est en totale rupture avec la violence générale du film. Pour moi le sacré dépasse le religieux. J'ajouterai pour ne pas choquer les croyants qu'il le dépasse sans l'exclure. L'être humain parle de sacré quand il est dans une situation où il perçoit que quelque chose le dépasse. Il ne suffit pas d'être ému pour évoquer le sacré car cette expérience ne se limite pas au seul vécu émotionnel. L'expérience du sacré associe un vécu émotionnel ET un vécu rationnel : « le sacré renvoie à un au-delà...au-delà qui va au-delà de nous même»(5). Dans l'accompagnement ce n'est pas le geste technique qui à lui seul est revêtu du sacré. Ce n'est pas l'émotion qui à elle seule va en faire un geste sacré. Il faut que le geste technique et l'émotion soient associés à la pensée que quelque chose est en jeu dans le geste

d'accompagnement et que ce quelque chose dépasse ce geste et dépasse l'acteur de ce geste. Ce qui est *sacré* a une valeur non négociable et cette valeur est le lien entre le geste technique du soin et l'éthique.

Je me contenterai de rappeler que l'éthique est un choix de vie que nous faisons en fonction de certaines valeurs. Pour le soignant cette valeur est le "service de l'autre". Toute éthique implique des devoirs en vue d'une certaine finalité. Ces devoirs sont conditionnels parce qu'ils découlent d'un choix initial auquel l'on n'était pas obligé. En bref si un soignant veut échapper aux devoirs de sa profession il lui suffit de ne pas ou de ne plus être soignant. Le choix éthique est non seulement libre mais encore licite, mais licite dans le respect de la personne d'autrui. Ce respect, lui, est une exigence inconditionnelle relevant de la morale. On n'accompagne pas le malade en fin de vie par sympathie, par amitié fraternelle ou non, par amour filial ou tout autre amour mais par rapport à «l'humanité d'autrui» au-delà de sa race, de son histoire, de son statut social, de ses actes. Le geste de soin est non seulement un geste technique effectué avec compétence et efficacité mais encore un geste chargé de sens. Le corps humain du malade en fin de vie n'est pas un objet, n'est pas une machine bonne pour la casse, mais encore, pour quelques instants, un corps de parole et un corps souffrant.

Je vais mettre un terme à mon propos bien que de nombreux points n'aient pas été évoqués. Monsieur Eric Fiat vous les explicitera bien mieux que je n'ai pu le faire. Je vous remercie de votre attention.

## COMPLEMENTS (incomplets...)

1. Quelques livres, films et CDs quand le travail de deuil est (presque) terminé.

-*L'année de la pensée magique*. Joan Didion. Grasset.

-Jean Starobinski nous rappelle que "Toute littérature suppose la perte de l'objet et son remplacement, je ne dis pas sa représentation sous les espèces du mot. Des mots pour dire la rupture, la mort d'un père, d'une mère, le deuil, la culpabilité, le renoncement, l'amour fou. Des mots pour saisir ce que la vie nous a dérobé trop tôt, trop vite".

-*La chambre du fils*. Nanni Moretti.DVD.

-*Cris et chuchotements*. Ingmar Bergman.DVD.

-Tous les *Requiem* de Mozart à Penderecki (d'avant et aussi après comme *For Coltrane* d'Albert AYLER))

- 2.Jacques Derrida. *Chaque fois unique la fin d'un monde*. Editions Galilée.2003

3. Marcel Proust. *Le temps retrouvé*. Folio. P. 265

4. François Jacob. *La statue intérieure*. Editions Gallimard.1990.

5. Jean Jacques Wunenburger. *Le Sacré*. PUF. Que Sais je ? 1981. N°1912

6. Jean Marc Serelle. *Suicide assisté : Le voyage en Suisse*.DVD Cité des Science et de L'Industrie.2007.

#### **ANNEXE I : La loi Léonetti du 22 Avril 2005.**

- Les directives anticipées. Un patient peut, par écrit, désigner une personne de confiance. Ses désirs restent valables trois ans .Ils peuvent être annulés ou renouvelés. Cette directive permet au malade de garder la maîtrise de son devenir tout en n'exigeant pas d'autrui d'avoir à exercer un pouvoir exorbitant.
- Refus de l'acharnement thérapeutique : " Les actes de soin ne doivent pas être poursuivis par une obstination déraisonnable. Lorsqu'ils apparaissent inutiles, disproportionnés ou n'ayant d'autre effet que le maintien artificiel de la vie, ils peuvent être suspendus ou ne pas être entrepris ".
- Double effet : "Si le médecin constate qu'il ne peut soulager la souffrance d'une personne, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelque en soit la cause, qu'en lui appliquant un traitement qui peut avoir pour effet secondaire d'abrèger sa vie, il doit en informer le malade, la personne de confiance, la famille ou, à défaut, un des proches, le malade pourra être endormi avec un sédatif. La qualité de vie primera toujours sur sa durée ".
- Arrêt des traitements : "Lorsqu'une personne en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelque en soit la cause, décide de limiter ou d'arrêter tout traitement, le médecin respecte sa volonté après l'avoir informée des conséquences de son choix". "Un arrêt des traitements n'est pas un arrêt des soins".Le cas malheureux d'Hervé Pierra est là pour nous le rappeler. D'autres suivront...

"Lorsqu'une personne en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelque en soit la cause, est hors d'état d'exprimer sa volonté, le médecin peut décider de limiter ou d'arrêter un traitement inutile, disproportionné ou n'ayant d'autre objet que la seule prolongation artificielle de la vie de cette personne, après avoir respecté la procédure collégiale et consulté la personne de confiance, la famille ou un de ses proches ".

- Dignité du malade : " Le médecin sauvegarde la dignité du mourant et assure la qualité de sa fin de vie".

## ANNEXE II : Les limites de la loi Léonetti qui est mal connue.

Après le refus, le 2 décembre 2008, de "l'exception d'euthanasie" demandée par l'Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité (ADMD) un certain nombre de constatations ont été faites.

- La loi Léonetti est mal connue des juges et s'ils étaient mieux informés sur le contenu de la loi, ils seraient en mesure d'utiliser les ressources de la procédure pénale pour juger avec mansuétude voir absoudre.
- La loi Léonetti est mal connue des médecins. Pourtant, Renée Sebag-Lanoë faisait déjà état de son expérience de plusieurs années dans son livre *Mourir accompagné* en 1986. En octobre 2008 le docteur Didier Sicard, ancien professeur de Médecine Interne à l'hôpital Cochin, ancien Président du Comité consultatif national d'éthique (CCNE) regrettait que la discipline des soins palliatifs reste hors du champ de l'université. Il demandait que tout acteur de santé soit dans l'obligation d'intégrer les soins palliatifs à sa pratique professionnelle. Pour qu'un tel changement s'opère sur le terrain il faut agir d'une part sur la formation en créant, en complément du diplôme d'Université déjà existant, de véritables chaires de médecine palliative afin d'apprendre à mieux contrôler la douleur, afin d'aborder la relation et la communication avec la personne malade et son entourage, afin d'acquérir une compétence éthique pour aborder la complexité que la médecine moderne implique dans le cadre d'une approche interdisciplinaire et une compétence éthique plus spécifique de la fin de vie. Il faut agir d'autre part sur la recherche afin de diffuser cette culture des soins palliatifs comme cela se pratique dans les pays anglo-saxons depuis de nombreuses années. A la demande du docteur Léonetti, rapporteur de la loi, vient d'être intégrée dans le code de déontologie médicale l'obligation pour les médecins d'accompagner par une sédation terminale les malades qui sont inconscients et dont on arrête les traitements actifs. Il propose de plus l'instauration d'un médecin référent en soins palliatifs dans chaque département afin de dénouer les «incompréhensions» entre les familles et les équipes soignantes. Les députés proposent enfin la création d'un Observatoire des pratiques médicales de fin de vie qui nous donnera une bonne vision de la réalité des situations.
- La loi Léonetti est mal connue des familles et des malades. Je connais peu de malades en fin de vie prenant connaissance des articles de cette loi ! Le travail des associations comme *la Main tendue* et une meilleure connaissance du champ de la loi devraient éclairer au mieux patients et familles.

### **ANNEXE III : La lutte pour une aide active à mourir.**

Créée en 1984, au congrès de Nice, l'ADMD revendique la capacité de chaque individu de décider pour lui-même et milite pour la rédaction d'une loi légalisant l'aide active à mourir.

- L'espace libre laissé par la loi Léonetti est celui d'un malade en situation d'incurabilité réclamant, en pleine conscience, la mort. Le rapporteur de la loi répond à cela en disant d'une part que le droit de mourir, qu'il s'agisse d'euthanasie (par un geste actif réalisé sur un malade en fin de vie) ou du suicide assisté (par la fourniture d'un produit létal) ne peut pas être considéré comme un «droit de créance» à savoir un droit opposable qui obligerait la société à l'égard d'un individu. Il rappelle d'autre part que le suicide ne constitue pas une infraction et qu'il relève d'un choix personnel. Seule l'incitation au suicide et non pas l'aide au suicide est pénalement répréhensible. Il ajoute enfin dans un entretien paru dans le journal La Croix du 31 Octobre 2008 «que ceux qui veulent se donner la mort sans brutalité peuvent en trouver les moyens sur Internet», propos qui peuvent laisser perplexes.
- La loi Néerlandaise sur l'Euthanasie a été adoptée en 2006 par le Sénat au terme d'un débat qui a duré un quart de siècle. La Hollande est un pays de tradition protestante pour lequel l'autonomie du sujet est plus importante que dans les pays de tradition catholique où la communauté et la famille priment. L'Eglise protestante néerlandaise «ne considère pas avec méfiance ou reproche une demande d'euthanasie ou d'aide au suicide". Les Pays bas ont d'autre part dépassé le phénomène culturel de la «délégation des questions de vie et de mort au pouvoir médical pour désormais l'attribuer au sujet lui-même. Le consensus médical en Hollande s'est fait sur cette question. Il semblerait qu'en France il n'en soit pas de même. Le Conseil de l'Ordre des Médecins s'est vigoureusement élevé contre l'avis du CCNE sur «l'exception d'euthanasie» le 3 Mars 2000. La mission d'évaluation de la loi sur la fin de vie a de plus rejeté, le 2 Décembre 2008, toute légalisation de l'aide active à mourir pour les malades incurables réclamant la mort.
- La Hollande en 2008 comptait 16 millions 300 mille habitants avec 140000 décès par an environ. Il y a eu environ 10000 demandes informelles d'euthanasie et 2100 demandes officielles. Les euthanasies réalisées, avec toute la rigueur requise, au domicile du malade en fin de vie se sont élevées au nombre de 175, les 100 autres l'ont été en milieu hospitalier. Il y a eu enfin 250 aides au suicide au domicile du malade.
- En Hollande l'euthanasie injustifiée continue d'être punissable. Les critères de demande d'euthanasie sont très stricts et la jurisprudence permet d'établir des normes de poursuite en cas d'euthanasie injustifiée. Cette dépenalisation de l'euthanasie rassure les soignants car n'étant plus «les seuls juges du choix de vie ou de mort» ils ne sont plus livrés à eux-mêmes, confrontés à l'angoisse de l'interprétation des demandes du malade et/ou de son entourage.
- En Hollande la fin de vie se déroule au domicile du malade dans plus de 30% des cas, avec l'assistance du médecin généraliste et d'un réseau spécialisé en relation téléphonique par

accès simplifié avec les médecins hospitaliers. La loi, dans ce contexte, et d'une extrême importance pour le généraliste qui assume la fin de vie de son malade. Le cadre législatif, le recours obligatoire à un confrère hospitalier, l'accès à la commission régionale et à un médecin indépendant qui voit le malade et confirme par écrit les 4 critères (demande volontaire et mûrement réfléchie du malade, souffrances insupportables et sans perspective d'amélioration, informations sur la situation et l'avenir du patient, absence d'une autre solution raisonnable) vont soutenir la décision et alléger «le poids trop lourd» pour un médecin isolé.

**ANNEXE IV : Il semble nécessaire de vouloir essayer de sortir de l'opposition manichéenne entre l'ultime liberté de mourir dans la dignité et le caractère sacré de la vie à tout prix quelque en soient les conditions et les sentiments du malade en fin de vie. Ces deux positions sont inconciliables et pourtant...**

- En France pour un malade en fin de vie, inconscient, n'ayant pas exprimé par écrit de Directives anticipées, il n'y a aucun choix. Il doit s'en remettre à sa famille et à la compétence et même au-delà de la compétence de l'équipe de soins palliatifs si équipe il y a.
- En France pour un malade en fin de vie mais conscient, il y aura un choix à faire : celui de faire confiance aux soins palliatifs régis par la loi Léonetti réellement mise en application ou celui de se tourner vers l'étranger pour faire une demande d'euthanasie active ou d'une assistance au suicide en rappelant que «l'exception d'euthanasie» a été récusée en décembre 2008. En Hollande, en Belgique l'euthanasie et l'aide assistée au suicide sont légales, en Suisse (6) seule l'aide assistée au suicide est légale mais elles ont toutes deux ont un prix *moral* à assumer à savoir pour l'entourage un fort sentiment de culpabilité et des dépressions souvent graves à vivre. Pour illustrer cette distinction du *légal* et du *moral* je prendrai l'exemple de l'avortement, légal en France, mais dont le caractère légal n'exonère personne de son prix *moral*. Mais tout ceci a été dit et montré avec le plus grand tact par le metteur en scène américain Clint Eastwood dans la dernière scène de son film *Million Dollar Baby*.
- Les gens "bien portant" sont souvent, dans leurs discours, très sûrs de leurs positions sans donner l'impression d'être effleurés par le moindre doute. L'expérience du terrain est là pour nous rappeler, qu'au moment de la fin de vie, les choix bien tranchés de prise en charge peuvent très fréquemment changer radicalement.
- La prudence ou *φρονεσις* d'Aristote reste, 25 siècles plus tard, une vertu éternelle de l'être humain. Pour terminer sur une image je dirai que ces deux approches de la fin de vie sont le champ et le contre-champ d'une même volonté de vouloir éviter la douleur et de respecter la dignité humaine. Ce champ et ce contrechamp ne sous entendent aucune égalité, aucune équivalence mais engendrent inéluctablement le questionnement présent et à venir...même si la rupture entre ces deux camps semble profonde et sans doute irrémédiable.



