

AVANT-PROPOS

Prescrire la mort

« (...) La Mort, c'est l'infini dans son éternité
Mais qu'advient-il de ceux qui vont à sa rencontre ?
Comme on gagne sa vie, nous faut-il la mériter ?¹ (...) »

Auprès des personnes malades, de leurs proches, des professionnels de santé et des militants associatifs, je partage depuis nombre d'années l'expérience humaine et l'engagement éthique que signifie, en fin de vie, cette « rencontre » toujours exceptionnelle, singulière et énigmatique avec la mort. Dans les services hospitaliers consacrés aux interventions en des circonstances parfois extrêmes, en unités de soins palliatifs mais également après, au sein des chambres mortuaires, nous éprouvons l'intensité de ce vacillement entre vie et mort, de cette subtile transition entre la dignité d'une existence qui s'achève et le respect, la mémoire du disparu. Fragilité infinie de ce temps ultime, désormais exposé aux complexités et paradoxes de la décision médicale, à l'expression revendiquée du droit de mourir selon son choix, à son heure, mais également aux réalités humaines et sociales de l'abandon, de la solitude et du mépris éprouvés comme une insurmontable indignité. Trop souvent, l'expérience d'un tel outrage suscite, par défaut, la demande de l'assistance médicale à la mort, l'acte d'euthanasie — compassion dans la mort plutôt que solidarités assumées dans la vie.

« Comme on gagne sa vie, nous faut-il la mériter ?² » Il n'est ni mérite ni démérite dans la fragilité et la vulnérabilité de nos positions face à la mort. Là où l'humanité d'une sollicitude est plus attendue que la rigidité de postures dogmatiques, la dignité échappe aux considérations théoriques, et nos idéaux ont moins de prix que la valeur d'une relation et l'humanité du signe adressé par celui qui ne déserte pas. Il ne faut pas compromettre

¹ Jean-Roger Caussimon, Léo Ferré, « Ne chantez pas la mort ! », 1976.

² *Ibid.*

définitivement les quelques raisons qui permettent d'espérer encore de la vie et d'attendre de ses derniers instants l'accomplissement d'une existence respectée jusqu'à sa fin.

S'il est une liberté à reconquérir, elle ne saurait se limiter à la revendication de l'autodétermination de la mort. Le droit de bénéficier d'une position maintenue dans la préoccupation des vivants, de conditions d'accompagnement dignes de l'idée d'humanité, constitue un enjeu que j'estime plus déterminant que l'organisation du dispositif favorisant l'octroi d'une euthanasie. Il s'agit-là d'une responsabilité qui saisit notre société dans sa capacité d'affirmer le sens ultime du lien et de la fraternité. C'est dire à quel point ses réponses s'avèrent essentielles et relèvent d'une obligation morale forte, d'engagements cohérents qui ne sauraient se satisfaire du registre compassionnel ou des formules incantatoires indifférentes à la vérité et à la singularité des circonstances.

Les controverses suscitées par les représentations médiatisées et forcément dramatisées de certaines fins de vie, altèrent la capacité de vigilance et la nécessaire pondération qui s'avèrent indispensables au maintien des quelques principes susceptibles d'éviter que ne s'accroissent les équivoques et les systématismes, avec leurs dérives que l'on ne maîtriserait plus. Il nous faut résister aux tentations d'une résolution hâtive des quelques circonstances qui provoquent, à juste titre, nos consciences exposées à des approches parfois inacceptables ou insatisfaisantes des conditions de fins de vies médicalisées.

La limitation ou l'arrêt de traitement imposent d'autres mentalités que celles du désinvestissement, de la relégation ou, faute de mieux, de la mort assistée.

Les missions du soin relèvent d'une double exigence : préserver l'humanité d'une relation et ne pas renoncer à reconnaître l'autre en ce qu'il demeure jusqu'au terme de son existence. Le soupçon que suscite, notamment dans nos institutions hospitalières, la confusion de prises de positions ambiguës, d'apparence aléatoires — avantageusement relayées au sein de la cité —, s'avère dès lors inconciliable avec la reconnaissance des besoins de confiance, d'estime, d'appartenance à laquelle aspire la personne dans ces circonstances extrêmes. D'autant plus lorsque l'envahit le sentiment parfois oppressant d'un temps qui lui est compté, d'une vulnérabilité qui s'accroît et menace son intégrité.

Le devoir de respect engage à l'expression intransigeante et rigoureuse d'une forme élevée de la solidarité humaine. Il ne peut donc pas se satisfaire des approximations, y compris lorsqu'elles prétendent relever du registre de la compassion, voire de la responsabilité partagée. Notre souci de l'autre, fragile et démuné face à sa mort, mérite mieux.

Le droit de vivre dans la dignité sollicite davantage nos responsabilités humaines et sociales que consentir à octroyer la mort au nom d'une conception pour le moins restrictive de l'idée de dignité. Pour autant, la parole de la personne accablée par la maladie et confrontée à l'inéluctable, parfois à l'insoutenable violence d'une souffrance radicale, ne saurait nous laisser indifférent. Il nous faut en assumer le défi, lui témoigner une sollicitude, une préoccupation concrète dans la proximité d'une relation vécue comme un engagement.

N'est-il pas une certaine forme d'indécence, ou alors une profonde méconnaissance, à considérer sans autre forme que légitimer le « don de la mort » ou le meurtre compassionnel constituerait la réponse espérée par celui qui éprouve le sentiment d'un désastre sans recours ?

Il ne s'agit en aucun cas d'adopter des postures morales, de clamer les grandes vertus sur le promontoire des idéaux, de lancer des anathèmes, de fustiger les fervents d'une « mort dans la dignité » promue comme le catéchisme du temps présent. J'estime plutôt nécessaire de contribuer à l'exigence d'un débat qui ne saurait se résoudre à déterminer des normes et des règles conformes à ce que serait, en l'occurrence, une « bonne solution », cette « bonne mort » tellement prisée et convoitée de nos jours par ceux qu'elle inquiète tant.

Il convient en fait de préserver les conditions mêmes d'une réflexion, voire d'une méditation personnelle, intime, qui n'exonère cependant pas de l'obligation de choix politiques effectivement respectueux, en pratique, des personnes dans leurs convictions profondes, attachements et droits. C'est permettre ainsi — autre expression de la liberté — de se maintenir dans une position de vigilance, de demeurer invulnérable aux tentatives d'une soumission inconditionnelle aux pressions et convoitises d'une idéologie de convenance, à tant d'égard favorable à la prescription médicale de la mort.

Les débats relatifs à la dépénalisation de l'euthanasie sont récurrents en France depuis les années 1980. Ils n'ont pas été vains. Au-delà des controverses nécessaires, la France s'est en effet engagée dans une démarche favorable à la lutte contre la douleur et au développement d'une culture des soins palliatifs. Notre pays a légiféré en 1999 en faveur des soins palliatifs³, en 2002 « pour assurer à chacun une vie digne jusqu'à sa mort⁴ » et en 2005⁵, avec intelligence et subtilité, afin de reconnaître précisément le « droit des malades en fin de vie ».

³ Loi n° 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs.

⁴ Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, article L. 1110-5.

⁵ Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie.

En pratique, toutefois, les dispositifs ne sont que rarement à la hauteur des attentes et des besoins. Trop de réticences et d'insuffisances en termes de choix institutionnels compromettent la dynamique d'une intégration des soins de support et des soins palliatifs au quotidien de la médecine. Je comprends parfois ceux qui comprennent de tels manquements comme l'indice de mentalités plutôt favorables à l'euthanasie, même si depuis juin 2007 le développement des soins palliatifs relève des priorités gouvernementales.

En Europe, les Pays-Bas, la Belgique et désormais le Luxembourg se sont dotés d'une législation qui rend possible la pratique médicale d'euthanasie. Pour certains propagandistes de la « mort dans la dignité » ces pays constituent un incontestable modèle qui devrait inspirer le législateur français. Il semblerait du reste ne pas être totalement réfractaire à une certaine évolution de la loi du 22 avril 2005 en reconnaissant, sous certaines conditions, le droit à bénéficier d'une euthanasie dite d'« exception ». La prudence justifierait de privilégier une approche par étapes, toutefois rien n'indique qu'une circonstance inattendue ne contribue à précipiter le calendrier.

Il me semble donc aujourd'hui opportun d'évoquer certains enjeux à ne pas négliger, ou les quelques valeurs à ne pas déconsidérer, si demain notre société était en situation de franchir la dernière étape d'une « libéralisation de la mort ».

* *
*

TABLE

Avant-propos : Prescrire la mort

Introduction : Envie d'euthanasie

Hymne à la mort

Droit à la mort

Ultime partage

1. Mourir autrement

S'engager sans repères évidents

Temps de confusions

Une humanité perdue

2. L'avancée dans la maladie

Des savoirs qui ne se partagent pas
Perdre en humanité
Rendre possible le dépassement

3. Dépendance

Penser autrement
Contester le droit d'exister
Une éthique de la fragilité

4. Souffrir

Apaiser la souffrance
Face à l'insupportable
Une douleur sans voix
S'éprouver destitué

5. Sollicitude extrême

La condition de l'errant
Prendre position
Faire mourir
L'hospitalité en fin de vie

Conclusion : Une éthique de la consolation

Les confins de l'existence
Restaurer la relation de confiance