

Comment penser l'articulation de ces concepts?

Directives anticipées, «survieillessement» pathologique, demandes d'aide à mourir

Vivant jusqu'à la mort (Paul Ricœur)

Jacques Aubert

Comme bien des collègues, j'ai longtemps pensé que la fin de vie ne relevait pas de la loi mais de la seule sagesse pratique et du colloque singulier médecin – patient. L'affairement politique sur cette question, mais aussi le profil sociologique de notre époque et son contexte biomédical nous enjoignent à réfléchir à cette problématique, à remettre en question nos certitudes et, peut-être, à changer d'avis.

Contexte culturel et politique

A l'heure où l'Académie Suisse des Sciences Médicales (ASSM) publie ses recommandations médico-éthiques pour la rédaction de directives anticipées [1], à l'heure où EXIT suissealémanique signe avec le Ministère public du canton de Zurich un accord qui réglemente l'accompagnement de personnes jusqu'à la mort, à l'heure où un président du PDC se pose la question de savoir s'il faut utiliser toute la «batterie» médicale pour un patient à bout de souffle de par l'âge et/ou la maladie, à l'heure où la conseillère fédérale Widmer-Schlumpf va ouvrir une procédure de consultation pour l'élaboration par les chambres d'une loi fédérale sur le suicide assisté, le moment est venu de penser dans sa complexité l'accompagnement professionnel jusqu'à la mort.

Contexte biomédical et sociologique

La question de savoir quelles directives anticipées rédiger pour quelle fin de vie exige un «réel débat d'envergure que l'on n'a encore pas vu jusqu'ici», relevait récemment Bertrand Kiefer dans *Le Temps*. Le débat ne saurait se résumer au seul match acharnement thérapeutique contre soins palliatifs [2] et on ne saurait se «débarrasser» des demandes d'aide à mourir par la seule prise en charge thérapeutique optimale de la douleur et de la souffrance.

Pourquoi les organismes d'assistance au suicide voient-ils le nombre de leurs adhérents augmenter? Pourquoi 75% des Suisses, selon un sondage paru dans *L'Hebdo* [3], disent vouloir «choisir leur mort»? L'espérance de vie a presque triplé en un siècle et on rencontre de plus en plus de nonagénaires autonomes chez eux; mais on trouve aussi de plus en plus de personnes très âgées, surtout des femmes, devenues dépendantes et vivant des années en EMS, affectées de démence pour plus de 50% d'entre elles. Illustration de cette évolution sociologique, le recours désormais

au néologisme survieillessement ou survieux pour décrire le sujet qui a atteint un âge «excédentaire» [4].

Contextes cliniques

Tout clinicien est amené à entendre de troublantes paroles; il convient d'accueillir ces paroles, de les écouter attentivement et d'en décrypter, par-delà le contenu manifeste exprimé, le contenu latent constitutif de leur sens. «Pourquoi vit-on si longtemps? on devient beaucoup trop vieux aujourd'hui.» «Ces remèdes-là pour la fin, ils ne nous en donnent point. Pourtant, j'ai 88 ans, j'ai fait ma vie, une vie longue et belle; maintenant je ne jouis plus de la vie, je ne voudrais pas traîner des années encore dans ce lit en EMS; je n'ai pas peur de la mort, je ne vois pas pourquoi je regretterais de mourir.» «Je ne sers plus à rien ... non ... je sers à occuper un lit de l'EMS.» «Je suis enfermée dans ce corps qui n'est plus à la hauteur.» «Ne pourrait-on pas rédiger des directives anticipées pour demander de bénéficier d'une aide à mourir si, un jour, on est atteint d'une démence à un stade qui ne permette plus de reconnaître ses proches?»

Pourquoi serait-on contraint de survivre à soi?

La mort de Chantal Sébire a relancé le débat sur la fin de vie; mais je voudrais ici attirer plutôt l'attention sur l'histoire d'Hugo Claus. Cet écrivain flamand se savait atteint de la maladie d'Alzheimer et condamné à être dépossédé de sa mémoire. Connaissant tout de la catastrophe à venir, lorsqu'il n'a plus pu écrire, et cela lui était insupportable, l'auteur du *Chagrin des Belges* a choisi de bénéficier de la loi qui, depuis 2002, permet en Belgique l'euthanasie sous certaines conditions. Il est mort par injection létale le 19 mars 2008.

Peu après la mort d'Hugo Claus, l'un de ses amis l'écrivain Cees Nooteboom a écrit un texte bouleversant paru dans *Le Monde*. On y lit notamment: «La connaissance que nous avons de la maladie d'Alzheimer a désormais la force d'une prédiction infaillible. C'est une affection ravageuse qui ne lâche jamais prise et qui poursuit sa lente dévoration jusqu'au centre où se combinent les phrases, centre qu'elle dérègle et anéantit» [5].

L'observation de Nooteboom constitue une question pour tout le monde: une existence qui, grâce à l'excellence des soins infirmiers en EMS, survit à l'effondrement de l'activité mentale, est-elle une vie? Et

Correspondance:
Dr Jacques Aubert
13, rue de Soleure
CH-2525 Le Landeron
Tél. 032 751 23 26
Fax 032 751 64 13
jac.aubert@bluewin.ch

avec quelle dignité, pour soi et pour autrui? Corolaire de ce questionnement, la médecine ne doit-elle pas aider ceux qui pensent le contraire et qui sont assez lucides pour le lui demander hic et nunc ou de manière anticipée? Poser ces questions, c'est s'interroger d'une part quant à la dignité des personnes et de leur corps, et d'autre part quant au rôle de la médecine et des médecins.

La dignité: qu'en est-il?

Le concept de dignité suppose que l'existence de chaque être humain a une valeur en soi. En philosophie, l'œuvre qui a le plus marqué la pensée de la dignité est celle de Kant [6] qui fait reposer la valeur absolue et non relative de la personne humaine sur sa nature morale, c'est-à-dire sa capacité d'obéir à sa raison. Or, précise la philosophe Sylviane Agacinski, «on peut parler d'une dignité morale, mais celle-ci n'est pas étrangère à la dignité physique, car l'on touche l'une en touchant l'autre» [7].

La personne humaine forme un tout, l'homme n'existerait pas sans son corps. «Loin d'opposer l'esprit à la chair, la dignité les unit» [7]. Ma propre dignité m'interdit de me laisser corrompre moralement et de me laisser dégrader physiquement [8] (alcool, drogues). Ce sont là en effet autant de «façons d'agir qui entraînent une dépossession de soi» [7].

On voit que le principe du respect de la personne et de l'intégrité de son corps s'ancre dans une éthique philosophique: la valeur de la personne humaine suffit à fonder son «droit à l'intégrité» [7]. Force est de reconnaître qu'à un stade 6 ou 7 selon l'échelle FAST de Reisberg, la démence de la maladie d'Alzheimer prive l'être humain des conditions physiques d'une existence digne et compromet sa liberté morale.

Rôle de la médecine et des médecins

La médecine a pour vocation de traiter des patients et pas seulement des maladies, d'apaiser au mieux les souffrances physiques et morales. S'agissant de l'accompagnement en fin de vie, l'Académie Suisse des Sciences Médicales précise: «L'accompagnement des patients en fin de vie constitue une mission centrale du corps médical. L'assistance au suicide ne fait toutefois pas partie de ces missions et les médecins ont bien plutôt l'obligation de soulager, dans la mesure du possible, les éventuelles souffrances qui pourraient fonder une demande de suicide» [9].

Mais que veut dire «soulager les éventuelles souffrances» quand un patient réitère sa demande «pourquoi dois-je continuer à vivre dans de telles conditions? J'ai envie de mourir, aidez-moi». Même si, comme l'a rappelé Denis Müller, «il y a contradiction performative entre la mission de soins et l'assistance au suicide» [10] ne devrions-nous pas songer à «nous réapproprié la réalité de la mort? Ne sommes-nous pas les témoins d'une société qui est entraîné d'évacuer progressivement, au sein même de son tissu social, la réalité de la mort comme achèvement naturel de la vie. Déjà Pie XII rendait attentifs les médecins

à l'engagement souvent disproportionné de certains soins» [11].

Dans nos approches compassionnelles des années de fin de vie, il serait temps d'intégrer la complexité dans la décision éthique en comprenant «qu'il n'existe pas un seul acte qui n'ait que des conséquences purement humanisantes ou purement déshumanisantes» [11]. Jankélévitch a perçu la redoutable complexité, pour les médecins, des décisions à prendre dans l'accomplissement de leur devoir de bienfaisance aux patients: «Le problème est bien celui du rôle du médecin: préserver la vie, la prolonger autant que faire se peut; le médecin n'est pas là pour donner la mort» [12]. Mais Jankélévitch reconnaît plus loin: «La prolongation des malades pose des tas de problèmes. Si celui que vous prolongez n'est rien, (...) en fonction du délabrement de son organisme (...) naturellement l'euthanasie s'impose» [12].

Que veut dire «soulager les éventuelles souffrances» quand on admet l'assistance au suicide lors de fin de vie pour «les personnes en grave souffrance, médicalement sans espoir» [13], mais pas pour celles qui souffrent en permanence dans leur âme, «souvent des femmes très âgées, en EMS, dépendantes, et qui n'ont parfois plus de famille ni de réseau social» [14]. Une telle attitude est «éminemment et injustement discriminatoire et banalise la souffrance psychique» [14].

Le problème lié à la démence

Les recommandations de l'ASSM pour les directives anticipées indiquent: «L'assistance au suicide ne peut être exigée dans les directives anticipées, car elle pré-suppose que le patient soit capable de discernement au moment de l'assistance au suicide» [1].

Or, dans son blog, Jean Martin reconnaît: «La démence pose problème. Avant d'en être victimes, nous n'avons pas de raisons de vouloir lui échapper par le suicide. Mais une fois atteints, nous ne sommes plus capables de prendre une telle décision avec le discernement indispensable. Se suicider avant d'être dément est pour le moins indésirable ... Pour cette raison, nous n'échapperons pas à un débat sur les «directives anticipées» (...) «Il sera à mon avis de plus en plus question d'utiliser cette possibilité pour demander, à un moment où l'on a encore toute sa tête, d'être conduit vers la mort en cas de démence, de rupture totale de contact avec autrui» [15].

Y a-t-il un argument éthique pour défendre cette option? Jean Martin: «On peut le dire, et c'est un argument qui pèse de plus en plus lourd depuis vingt ou trente ans dans les relations soigné-soignant, l'autonomie du patient. La liberté que chacun a de décider des soins qu'il reçoit ou refuse de recevoir, ce qui peut valoir aussi sur la manière dont on entend mourir. Avec de telles directives anticipées, on resterait fidèle au principe selon lequel le patient décide. Ceci exclut évidemment toute forme d'assistance au suicide qui n'aurait pas reçu l'aval du malade» [15].

Clarification sémantique

«Mal nommer les choses, c'est ajouter au malheur du monde», disait Camus. Le terme d'assistance au suicide me paraît fort mal choisi et je lui préférerais de loin celui d'aide à mourir. Pourquoi? Parce que les morts volontaires d'Hugo Claus, d'Henri de Montherlant ou d'Arthur Koestler n'ont rien à voir avec les souffrances du jeune Werther. On parle aujourd'hui encore du suicide comme on parlait des fiévreux. Avec pertinence, le psychanalyste et théologien Eugen Drewermann distingue au plan psychodynamique différentes formes de suicide, indiquant bien que le «suicide bilan» n'est pas le «suicidevaudou», ni le «suicide d'autosacrifice» [16].

Objections à la dépénalisation d'une demande anticipée d'aide à mourir

Divers arguments peuvent évidemment être avancés en guise d'objection au principe de l'acceptation de l'aide à mourir; ils doivent être entendus et respectés. Les arguments religieux (toute vie humaine est sacrée et comme telle intouchable) et éthique (l'interdit de se donner la mort volontairement n'admet aucune exception) relèvent de points de vue personnels et ne prêtent le flanc à aucune discussion.

L'argument laïque repose sur la crainte de dérives eugéniques, mais concerne l'euthanasie active et pas tant l'aide à mourir, la règle absolue étant, comme le précise encore Jean Martin dans son blog, «qu'il s'agit à chaque fois de la décision et du geste de la personne concernée» [15]. L'argument médical s'ancre sur la crainte de voir faiblir les efforts pour proposer des réponses palliatives de qualité et l'argument déontologique craint de voir s'installer un climat d'insécurité par rapport à l'activité médicale.

Dans une société démocratique, laïque et plurielle, il faut bien sûr avant tout garantir au plus grand nombre la possibilité d'accès à des soins palliatifs de qualité, mais, peut-être, offrir aussi, dans un cadre légal précis, d'autres possibilités comme l'aide à mourir à ceux qui en expriment la volonté de façon claire et répétée, ou de façon anticipée.

Refaire de la mort autant que possible un adieu

Hugo Claus avait choisi le jour et l'heure de sa mort. Ses dernières semaines se sont changées en une longue et émouvante cérémonie des adieux. Cette cérémonie mise en scène par Claus, et rendue possible par la loi belge, évoque à bien des égards la fable de La Fontaine, Le vieillard et ses enfants:

Enfin se sentant prêt à terminer ses jours:
«Mes chers Enfants, dit-il, je vais où sont nos pères;
Adieu: promettez-moi de vivre comme frères;
Que j'obtienne de vous cette grâce en mourant.»
Chacun de ses trois fils l'en assure en pleurant.
Il prend à tous les mains; il meurt; ...

N'est-ce pas le vœu de chacun de mourir chez soi, entouré des siens, pour le dernier adieu? Et pourquoi

pas, si telle en est la demande, au «bénéfice» d'un geste d'amour et de solidarité, tant qu'il est encore temps?

Or, la volonté d'être maître de sa mort et le consentement de certains soignants à offrir l'aide sollicitée sont souvent considérés dans le monde médical comme une forme d'échec ou de capitulation. Ne pourrait-on pas pourtant y voir tout autre chose qu'un fiasco, ou un «acte forcément tragique» [17], quelque chose comme *l'acceptation sereine de la finitude* et la possibilité d'un retour précisément à cette mort à l'ancienne, si merveilleusement décrite par Philippe Ariès: «Autrefois, la mort était publique, c'était une cérémonie dont le mourant était le maître» [18]. Et Ariès cite cette crainte de Mme de Montespan qui avait moins peur de mourir que de mourir seule! Elle voulait que les autres soient là et organiser sa propre mort.

N'y a-t-il pas une dimension extraordinaire dans la possibilité de soumettre la cessation d'être à la loi du paraître? On remet les formes: on convoque les siens, on leur dit adieu. Ce ne sont plus seulement les obsèques qui sont un rite, la mort elle-même est à nouveau ritualisée ...

Références

- 1 Lack P, Salathé M. Approbation définitive des directives concernant les «Directives anticipées». Bull Méd Suisses. 2009;90(25):985-90.
- 2 Martin J. Soins palliatifs vs obstination thérapeutique: des décisions qui sont surtout celles du patient «éclairé». Rev Méd Suisse. 2009;5:1392-3.
- 3 Choisir sa mort: 75% des Suisses disent «oui». L'Hebdo No 15, 9 avril 2009.
- 4 Chappuis C. Le «surveillance» et la responsabilité pour cette notion. News SSMI, 25-27, février 2009.
- 5 Nooteboom C. La cérémonie des adieux à Hugo Claus, Le Monde des livres, 28 mars 2008.
- 6 Kant E. Fondements de la métaphysique des mœurs. Delagrave, 1982.
- 7 Agacinski S. Corps en miettes. Flammarion, 2009.
- 8 Kant E. Doctrine de la vertu. Vrin, 1980.
- 9 Regamey C. Les médecins ne sont pas des experts de la mort volontaire. Bulletin ASSM, 3/07, Bâle, p 5.
- 10 Müller D. Assistance au suicide et euthanasie active. Choisir. 2005;546:18-21.
- 11 Fontaine M. L'assistance au suicide. Choisir. 2008;587:21-5.
- 12 Jankélévitch V. Penser la mort? Liana Levi, 1994.
- 13 Martin J. Assistance au suicide et fatigués de la vie. Bull Méd Suisses. 2008;89(48):2098.
- 14 Genton CY. Les «fatigués de la vie» ... Bull Méd Suisses. 2009;9(25):449.
- 15 Martin J. Le blog de Jean Martin, 07.08.2008.
- 16 Drewermann E. Le mensonge et le suicide. Psychanalyse et morale. Cerf, 1992.
- 17 Mudry Yvan. La violence cachée de l'aide au suicide. Choisir. 2009;597:19-22.
- 18 Ariès P. Histoire de la vie privée. Seuil, 1985.