

Didier SICARD*

Sicard D. De la mort de soi à la mort de l'autre ; réflexions sur la fin de vie médicalisée. J Med Liban 2019 ; 67 (3) : 128-130.

Sur la tombe de Marcel Duchamp est écrit :
« et d'ailleurs ce sont toujours les autres qui meurent. »

Le mort est un Autre, même moi.
Marie-José Mondzain, philosophe

« Autrefois les gens mouraient souvent », exprimait avec ce lapsus naïf une étudiante en médecine lors d'un colloque ; témoignant ainsi de l'évacuation plus ou moins consciente de la mort par les étudiants.

Si la médecine a transformé nos vies, elle a aussi transformé nos morts. La fin de vie, donc la mort, a toujours effrayé. Mais le malade et le médecin sont confrontés à un effroi différent en dehors du moment où le médecin affronte pour lui-même cette dernière échéance.

Ce qui tourmente le malade, c'est sa propre disparition vouée au néant même si l'espérance dans un au-delà vient parfois sublimer cette angoisse.

Ce qui tourmente le médecin, c'est l'annonce de ce futur proche à un malade.

Ce n'est donc pas tellement la disparition de son malade qui fait partie de son univers habituel que la peur d'évoquer avec lui un sujet qu'il refoule sans cesse dans sa propre vie.

L'attitude de la médecine en fin de vie illustre cette césure, voire cette incommunicabilité proche de l'aveuglement. Or, cette peur du soignant renforce l'angoisse du malade qui perçoit ce déni, ou ce silence, comme une manifestation d'indifférence, parfois cruelle.

Protégé par son serment d'Hippocrate qui le conforte dans sa responsabilité de ne pas faciliter le passage vers la mort par les recommandations des sociétés savantes, les injonctions du droit, des instances religieuses, des comités d'éthique, de toutes les académies qui se drapent dans une bonne conscience en surplomb, le médecin se retrouve souvent bien seul au moment d'une décision de mettre fin à une agonie. Pris en étau entre une déontologie sans nuance (« le médecin ne doit jamais donner la mort »), une relation avec le malade dominée par le si-

lence ou la peur, le médecin se libère parfois excessivement du poids de ses interdits dans sa relation avec la famille, comme si le proche pouvait, lui ou elle, tout entendre.

Cette césure entre le malade et sa famille, l'un qui est protégé de l'annonce, et l'autre qui la reçoit sans armure de protection, est bien souvent source de deuil anticipé aussi tragique pour le malade que pour son entourage.

Cette première césure s'accompagne d'une seconde. La dichotomie excessive entre soin ou traitement dit curatif, et soin ou traitement dit palliatif.

La médecine curative a une finalité unique, l'amélioration, le soulagement, si possible la guérison. Étrangement la mort lui apparaît non comme le terme normal de la vie, mais comme un échec de son projet. Pour ne pas assumer cette situation qu'elle juge incompatible avec son projet, la médecine passe la main à une autre médecine qui, non seulement hérite de cette impasse, mais va établir, elle, un nouveau projet attentif non à la maladie en cause mais à la personne. En oubliant que ce transfert est aussi souhaitable pour la qualité de l'accompagnement que traumatisant pour la personne qui découvre simultanément l'abandon et l'empathie. Comme s'il fallait avoir à mourir pour être considéré comme une personne non comme un malade, être reconnu dans sa vulnérabilité et sa fragilité et non seulement comme un combattant de la maladie.

La médecine palliative qui accueille et accueillera toujours un nombre nécessairement réduit de personnes en fin de vie, considère son action comme responsable du confort quotidien, du soulagement de la douleur et de la souffrance psychique, mais aucunement comme une façon d'abrèger l'existence. Or il serait souhaitable que médecines curative et palliative ne fassent qu'une, éventuellement aidée de médecins plus particulièrement investis dans cette médecine spécifique. Avec des attitudes qui changent sans cesse du curatif au palliatif et réciproquement en fonction de l'intérêt réel du malade et non de la médecine enchevêtrée dans ses contraintes économiques, gestionnaires, recommandations diverses, *evidence-based medicine*, etc.

Lors de ma récente mission sur la fin de vie demandée par le président de la République, j'ai été frappé par une troisième césure.

Le fossé qui sépare les convictions des médecins eux-mêmes :

*Professeur émérite de médecine interne à Paris Université, France.
sicard.didier@gmail.com

- Les médecins partisans d’une euthanasie claire sur le modèle du Bénélux, plutôt minoritaires. Chez eux, l’échec d’une thérapie et la demande d’un malade doivent être satisfaits sans état d’âme.
- Les médecins qui se plaignent de l’entrave apportée par les textes qui les empêcherait de s’adapter aux infinies situations, comme si la loi s’interposait dans l’intimité de la relation.
- Et les médecins enfin, qui, arcbutés sur le fait qu’un médecin ne peut jamais aider à mourir, limitent leurs actions pour ne pas empêcher l’ordre naturel de survenir, condamnant le malade à survivre selon l’expression de l’un d’entre eux, avec « la peine de vie ».

Cette césure est d’autant plus compliquée à vivre pour le malade que l’hôpital, lieu de performance, d’activité *high tech*, accueille plus de 70% des personnes en fin de vie.

Dans une improvisation étrange, chaque médecin déploie son activité et ses initiatives, plus en fonction de ses convictions que des besoins réels du malade. J’ai si rarement rencontré cette alliance malade-médecin, ce partage de la même condition humaine, cet échange sur ce qui peut et pourrait advenir, les incertitudes plus que les certitudes, cette capacité à écouter, à entendre les vraies questions, à laisser affleurer sa propre vulnérabilité en gardant bien sûr la distance nécessaire pour éviter une rencontre fusionnelle aussi désastreuse que la fuite, en un mot, être un thérapeute qui se vivrait comme un malade.

L’Université médicale française a oublié cette dimension relationnelle. Elle aborde la relation de soin en termes de responsabilité, d’informations, de recherche de consentement, de bonnes pratiques, jamais en approche « dé-tabouisée » de la mort, jamais en abordant cette situation si complexe, si bouleversante qu’est la situation du médecin malade. Comme si les médecins avaient plus peur de la mort que le malade et qu’eux-mêmes avaient choisi ce métier plus ou moins inconsciemment pour la mettre à l’écart de leur vie. Or le temps de réflexion individuelle et collective pour aborder cette question est un temps fondamental. Comment être à la hauteur de l’espérance d’accompagnement de la personne dans cette situation ?

Le médecin ne peut vivre l’anticipation sans cesse répétée de sa propre mort, mais il peut saisir à cette occasion ce qu’il ne souhaiterait pas pour lui. (Les médecins sont les plus réticents à écrire leurs directives anticipées !)

« Acharnement thérapeutique et euthanasie sont les sœurs jumelles de notre indifférence » disait Paul Ricœur. Indifférence à ce que subit le malade dans l’intérêt d’une médecine pour elle-même qui confond espérance toujours à l’œuvre chez un malade et potentialité, par essence infinie, d’une pratique médicale qui ne veut pas reconnaître ses limites. Cette indifférence est estimée à plus de 10% des morts annuelles, qui surviennent

dans des conditions d’obstination déraisonnable, peu ou pas évaluées. C’est une non-question, jamais traitée à l’université ou à l’hôpital.

Indifférence aux conduites euthanasiques qui restent cependant très marginales, infiniment plus rares que dans les années 60-70 où la réflexion éthique était peu présente, voire inexistante, comme si la médecine avant la réflexion éthique ne pensait pas autrement qu’en termes d’efficience. Un malade en fin de vie était souvent considéré comme un être sans désir, sans souhait, sans force de vie résiduelle. L’éthique est venue pour, d’abord, faire réfléchir la médecine sur elle-même, sur ses œillères, sur son autisme.

Le paradoxe étrange est qu’au moment où la médecine se ressaisit dans sa propre interrogation, la société, au moins française, réclame à cor et à cri l’euthanasie comme un droit ultime du respect de sa liberté. Silencieuse au moment où la médecine s’octroyait seule un droit régalien sur la vie et la mort, la société demande désormais à la médecine non seulement de la soigner, mais de l’aider à mourir, quand la mort ne survient décidément pas, ou qu’elle est désirée avec insistance. Alors l’éthique est prise à son propre piège. Ayant généralement combattu l’euthanasie directe, accomplie par un geste létal, qui, qu’on le veuille ou non, est proche de l’exécution, elle déploie une chorégraphie embarrassée fondée sur le principe de non intention de donner la mort, tout en adoptant des attitudes de laisser mourir par arrêt de l’hydratation et de la nutrition et l’administration d’antalgiques à des doses qui suppriment la souffrance et abrègent la vie. Ce « laisser mourir » au lieu de « faire mourir » au nom de l’éthique suscite l’effroi, non de la personne en fin de vie, mais de son entourage qui ne comprend pas cette interruption des réponses aux besoins élémentaires alimentaires d’un corps, en particulier chez les nouveau-nés ; faut-il vraiment en passer par cette phase jugée cruelle, même si elle l’est moins qu’on ne le dit pour la personne, pour faciliter le passage vers l’au-delà ?

Y a-t-il une telle césure entre laisser mourir et faire mourir ? Entre ne pas contraindre une personne malade à absorber un peu de nourriture ou d’eau qu’elle refuse (certaines gastrostomies sont de vraies techniques barbares) et prendre l’initiative de proposer un tel arrêt pour laisser mourir, il y a un espace considérable, où l’hypocrisie n’est pas la moindre des attitudes.

Il en est de même lorsque la médecine propose d’entreprendre une sédation légère, brève avec réveil pour s’assurer avec précaution de la volonté réelle de la personne « d’en finir ». Le risque est alors, comme je l’ai entendu une fois, dans la bouche d’un de mes maîtres : « il est bien cruel de mourir deux fois ». Répéter cet affrontement ultime lors d’une sédation en phase terminale est d’une rare violence.

La nouvelle loi française tente de changer en profondeur les conditions qui entourent la fin de vie.

- En supprimant le concept de double effet, c'est-à-dire l'administration d'antalgiques aux doses nécessaires, même si elles doivent entraîner la mort. Concept trop laissé à l'appréciation du médecin et interprété par celui-ci en fonction de ses propres convictions.
- En rendant les directives anticipées contraignantes pour le médecin. Même si celles-ci n'ont pas vocation à être systématiques, (il est si difficile de vouloir encadrer à l'avance les procédures de sa propre mort qui reste le fondement même de notre imaginaire libre), elles doivent être l'occasion d'un partage des souhaits du malade avec sa famille, son médecin, sa personne de confiance choisie. Elles sont surtout le témoignage de ce que l'on ne souhaite pas, ce que l'on redoute plus que tout, telle une vie végétative sans relations aucune avec son entourage, incarné dans un corps que la mort indifférente se réserve désormais de ne pas interrompre.
- Elles sont des mises en garde devant l'activisme médical, ses infinies possibilités de survie non d'un être humain, mais d'une machine humaine devenue inconsciente d'elle-même et des autres.
- En permettant une sédation profonde et continue jusqu'à la mort. Mort demandée, souhaitée, acceptée, grâce à un passage par le sommeil apaisé, sans échéance trop précise. « Je veux mourir, je ne veux pas qu'on me tue », disait un malade...
- Sédation qui doit faire l'objet d'une réflexion collégiale, d'un processus rigoureux, pour ne pas susciter l'impatience d'un entourage qui désormais attend la fin. Il est d'ailleurs étrange que l'agonie de l'autre soit devenue aussi insupportable pour notre société qui confond précipitation du présent, dictature du présent et amnésie collective du passé avec la confusion entre futur et présent. Le futur tout de suite !
- Les rituels de la mort, civils et religieux, ont quasi-

ment disparu en France, la mort est escamotée ; le mort ne doit pas gêner les vivants dans leur vie active. Et pourtant, que les tâches quotidiennes, les obligations de chacun apparaissent comme dérisoires pour celui ou celle qui est en train de quitter la vie. D'où l'importance des « rituels » ante mortem, cela signifie penser, préparer la mort, libérer les vivants accompagnants de leurs contraintes habituelles, pour que la mort soit vécue comme un dernier hommage à ce qui nous fait collectivement humains.

- Ni précipitation dans l'acte de tuer par euthanasie, ni abdication de notre responsabilité à aider à mourir parfois mais au contraire, attention extrême à ce moment. Attention à cette culture contemporaine qui considère l'euthanasie comme un moindre mal, comme le respect d'une volonté et qui méconnaît l'effroi que j'ai ressenti devant ce mot prononcé chez les populations migrantes, les personnes lourdement handicapées et même les personnes âgées.
- Le médecin est ici confronté à lui-même, c'est par le passage de l'attention à l'autre qu'il découvre sa propre identité ; « le plus court chemin de soi à soi passe par l'Autre » disait Paul Ricœur.
- Je pensais que « c'étaient les vivants qui fermaient les yeux des mourants, ce sont les mourants qui ouvrent les yeux des vivants. » (Témoignage d'un citoyen de Grenoble entendu lors de ma mission sur la fin de vie.)
- Que la mort ouvre les yeux des médecins plutôt que de les fermer !

BIBLIOGRAPHIE

Sicard D

Hippocrate et le Scanner, Desclée de Brouwer, 1999.

La médecine sans le corps, Plon, 2002.

L'alibi éthique, Plon, 2006.

Sicard D, Vigarello G

Aux origines de la médecine, Fayard, 2011.

L'éthique médicale et la bioéthique, 5^e édition, Que sai-je ? PUF, 2019.