

Et dire qu'il va falloir mourir...

Au moment où le printemps s'annonce enfin, où les jours se rallongent et promettent des moments de détente, de convivialité en famille ou entre amis, cette vie jaillissante est traversée par cette fulgurance de la mort, de la souffrance, de ce que certains appellent « le scandale de la mort ».

C'est un sujet essentiel, fondamental dont nous ne pouvons, à mon sens, faire l'économie car non seulement il engage nos proches, mais il nous engage nous-mêmes. Ce sujet n'est pas tant d'aborder le fait de mourir qui est, somme toute, naturel, inéluctable, mais les conditions, à l'heure actuelle, de notre mort. Dans ce beau pays qu'est la France, mourir aujourd'hui reste, pour la plupart d'entre nous, une terrible épreuve. Durant les années 80 et sous l'impulsion de François MITTERAND, les soins palliatifs ont vu le jour et ont, peu à peu, conquis notre environnement médical. Cette conquête a toutefois été lente et seulement 20 % des personnes en fin de vie peuvent bénéficier de cet accompagnement, a priori en douceur, vers la fin de vie. Ce terme « en douceur » pour signifier qu'une équipe compétente se met au service du mourant : médecins, infirmiers, aides-soignants, psychologues, tous formés à la fin de vie. Dans un cadre apaisé, dans un temps pour lui et pour ses proches, le mourant peut espérer partir dignement, avec le moins de souffrance possible. La souffrance... c'est bien là tout l'importance, l'enjeu de la mort. Très peu de statistiques existent mais montrent, pour certaines d'entre elles, que dans la majeure partie des cas, les mourants partent dans des conditions relativement difficiles. Et c'est là, à mon sens, un véritable scandale que ne soit pas encore prise en compte, cette notion de souffrance et que le corps médical, pour des raisons qui lui soient propres, tente par tous les moyens de prolonger la vie, jusqu'au

dernier moment, jusqu'à ce que la mort l'emporte... au détriment de la condition du malade, au détriment de la notion de souffrance et, selon moi, de dignité. Il m'arrive de plus en plus souvent de recevoir des personnes qui me disent être dans l'incompréhension face aux conditions dans lesquelles leurs proches sont morts. Leur demande est toujours la même : peut-on engager la responsabilité du corps médical qui se serait « acharné » sur un mourant ? La réponse est bien entendu extrêmement difficile et délicate, et cela pour plusieurs raisons. D'un point de vue humain, les histoires qui me sont rapportées montrent effectivement que la personne mourante a souffert, que sa dignité, au sens humain où nous l'entendons, n'a pas été respectée. Quand il y a souffrance, quand il n'y a plus d'espoir, comment comprendre les traitements qui, d'une part augmentent la souffrance et, d'autre part, ne conduisent qu'à quelques jours, quelques mois parfois de sursis ? Tout cela pour quoi ? Pour rien, au final, pour une dégradation de plus en plus évidente, de plus en plus insupportable. Mais c'est comme cela, le corps médical ne veut pas, ne peut pas, aujourd'hui, prendre une décision qui nous permettrait de choisir notre heure, de choisir notre mort. D'un point de vue juridique, le corps médical est confronté à cette loi Léonetti qui, sous des prétextes d'accompagnement du mourant dans la dignité, n'a, en fait, rien réglé, bien au contraire. Pour des raisons idéologiques, le législateur n'a pas le courage de donner aux français le droit de choisir le moment et les conditions de leur mort. Il nous parle de dignité, d'accompagnement, il nous parle de dernières volontés, de décision collégiale avec le corps médical... en réalité il n'en est rien. Nous ne pouvons pas décider, alors que nous sommes en fin de vie, du moment de partir et des conditions de notre départ qui pourraient s'exercer dans la plus grande dignité. La loi ne nous protège pas, bien au contraire, elle nous confronte à la douleur, à l'incompréhension. Le législateur est, pour moi, le seul responsable des conditions actuelles de fin de vie, de leur ambiguïté, de leur

inhumanité. Chacun de nous est ainsi confronté, dans notre histoire, au départ de proches, aux départs douloureux qui nous touchent profondément. Non content qu'il faut supporter le poids du deuil, il faut aussi porter l'image, le ressenti de ces derniers moments où la personne décédée a dû affronter le pire, dans des conditions qui ne peuvent que révolter et faire mal, alimenter au plus haut vol le désespoir de la perte de l'être aimé. Le corps médical est alors incompris, voire mise en cause. En effet, ne pouvant finalement accuser directement le législateur qui n'ose pas nous donner cette liberté que nous réclamons à corps et à cris, notre « violence » peut se retourner vers le corps médical. Le législateur est le seul et unique responsable de cette situation. Le corps médical se bat pour la vie, se bat pour nous. Peut-être faudrait-il qu'il apprenne, qu'il comprenne qu'à un moment il faut « lâcher » prise, accepter le départ, la fin. Ce moment devrait être concerté entre le malade, les proches et le corps médical. Surtout, ce dernier devrait avoir les moyens - médicaux et légaux - de permettre à la personne en fin de vie de partir dans la plus grande dignité. Dignité rimerait également avec paix et ce serait, sans nul doute, une avancée considérable dans la prise en compte de notre humanité qui s'exerce aussi - et peut-être davantage- lorsqu'il est temps d'effectuer le dernier - et grand- voyage. Mais le législateur ne prend pas ses responsabilités. Pourquoi ? Il est encore tenu par ces conceptions judéo-chrétiennes selon lesquelles nous ne pouvons décider du jour de notre mort. Il est confronté à cette peur d'une euthanasie qui ne serait pas maîtrisée et pourrait entraîner des dérives. Il est surtout confronté à ses propres peurs, à ses propres contradictions. En réalité, il faut donner aux personnes en fin de vie les moyens - tous les moyens - de partir dans la dignité la plus absolue et cette dignité incluse l'absence, autant que cela soit possible, de souffrance. Chacun doit être libre de choisir comment mourir et ceux qui, pour des raisons qui leur sont propres, n'accepteraient pas ce dispositif,

seraient libre de le dire. Mais pourquoi, au nom d'une idéologie, imposer à tout un peuple une relation à la mort qui ne correspond plus à notre temps, à notre volonté ?

Une fois encore nos voisins évoluent plus vite que nous, nos voisins ouvrent de réelles perspectives sociales que notre pays qui se dit « le pays des droits de l'homme », n'est pas capable d'aborder. Une fois encore ce pays reste dans un conservatisme ridicule. Le monde évolue à toute allure, le monde s'ouvre vers de fabuleuses perspectives et nous, nous restons sur le trottoir à regarder évoluer et vivre les autres. Non, non, à un moment donné il faudra lui dire, au législateur, non, il y en a assez, il faudra lui dire : moins de murs et plus de ponts !