

*La jeudi 13 octobre 2022, a eu lieu la troisième soirée des jeudis d'éthique publique de Bordeaux organisée par la revue Etudes en partenariat avec toute la famille ignacienne, le Lycée Tivoli et la Maison Saint Louis Beaulieu. Elle a eu pour thème : « Quelle fin de vie ? La révolution des soins palliatifs ». En lien avec la publication récente d'un avis du CCNE disant qu'il existe « une voie pour une application éthique de l'aide active à mourir », assorti toutefois d'un avertissement, précisant qu'« il ne serait pas éthique d'envisager une évolution de la législation si les mesures de santé publique recommandées dans le domaine des soins palliatifs ne sont pas prises en compte. » La soirée fut animée par Nathalie Sarthou-Lajus, rédactrice en chef adjointe de la revue Etudes, avec le **Dr Claire Fourcade**, médecin en unité de soin palliatif à la Polyclinique de Narbonne et présidente de SFAP (Société française d'accompagnement et de soins palliatifs), **Dominique Quinio**, membre du CCNE, le **Dr Emmanuel de Larivière**, médecin unité de soins palliatifs à la Maison de santé Marie Galène à Bordeaux, **Jacques Ricot**, philosophe. **Alexis Jenni**, écrivain qui a assisté à cette soirée, en fait ici le récit.*

Parfois en une soirée on peut changer d'avis sur la vie et sur la mort, sur ces choses si profondes et fondamentales qu'on les croyait inébranlables. C'est ce qui m'est arrivé aux Jeudi d'éthique de Bordeaux, où une soirée avait été organisée autour du thème de la fin de vie, débattu en cette période à l'Assemblée nationale, pour faire évoluer la loi, comme on dit.

Il y avait là un membre du CCNE qui commenta avec quelques réserves l'avis que ce comité avait rendu, ce qui est le fonctionnement normal de ce comité puisque chaque publication comporte les désaccords de ses membres qui ne le partagent pas en totalité. On y ouvrait la possibilité d'un recours au suicide assisté.

Il y avait un philosophe qui savait parler de ce sujet en termes philosophiques, mais si ma raison comprenait les arguments, cela ne pénétrait pas en moi jusqu'au fond des choses, là où étaient enracinés mes avis inébranlables sur la vie et sur la mort. *Mourir dans la dignité*, je trouvais ça bien, de toute façon tout le monde trouve ça bien, mais les débats tels qu'ils ont lieu associent ce *mourir dans la dignité* à une seule option : choisir la mort, abandonner sa vie quand elle ne vaut plus la peine d'être vécue, réclamer le suicide assisté quand on souffre trop, accepter l'euthanasie avant qu'il ne soit trop tard, avant que l'on soit un légume souffrant, bavant peut-être, accepter de mourir en conscience, le soignant comme une Parque mettant fin à tout d'un simple coup de ciseau. Cela me paraissait clair, plutôt sain, évident. On souffre trop et il n'y a pas d'issue : on arrête. Et quand un député déclama devant l'assemblée : « Il nous reste une liberté à conquérir, celle de choisir sa mort ! », je trouvais ça normal, un peu rhétorique et déclamatoire mais juste. Le philosophe instilla le doute. En citant cette déclamation (car c'était plus théâtral qu'argumentatif), il disserta brillamment sur la liberté. Le suicidé n'exerce pas une liberté, car il n'a pas le choix. Je le sentis vaciller, mon avis.

Et puis il y avait deux médecins qui travaillaient dans des services de soins palliatifs. Des gens qui travaillaient vraiment dans le domaine de la vie et de la mort, tous les jours, et qui voyaient bien ce qu'il en est ; des gens qu'il convient d'écouter avant d'adopter toute loi, puisque les députés qui en débattent n'en ont en général pas l'expérience. « Il faudrait qu'ils passent deux, quatre ou huit jours dans ces services, pour qu'ils sachent de quoi ils parlent ! », avait lancé le philosophe, emporté par son argumentation. Et les deux médecins savaient de quoi ils parlaient : ils le voyaient tous les jours, ils y pensaient tout autant.

Ils rappelèrent que la demande de mort des patients en fin de vie douloureuse était courante, mais très rarement persistante. Cela arrivait que cela persiste, mais peu. À la demande des patients, demande sincère, douloureusement sincère quand ils la prononcent, il fallait bien sûr de l'écoute, mais surtout une écoute dans la durée. Il faut du temps pour écouter, et c'est ce qui manque cruellement à la médecine hospitalière, soumise à des impératifs de rapidité, de rendement, et d'efficacité, ces trois termes étant étroitement associés dans l'esprit des gestionnaires, association très discutable si l'on commence le raisonnement par le troisième terme.

L'un des médecins raconta qu'il était passé des urgences aux soins palliatifs, une reconversion qui ne laisse pas de surprendre tant les principes de ces deux formes de médecine divergent. D'un côté une médecine qui sauve et guérit, une médecine à toute vitesse, une sorte de médecine de guerre appliquée en temps de paix, et de l'autre une médecine qui ne guérit jamais les patients car ils meurent tous à la fin, une médecine sans résultat apparent. Enfin, quand on ne la connaît pas. Et pour beaucoup, nous n'en voulons rien savoir.

Il dit cette chose étrange et concrète : « Aux soins palliatifs, je me suis enfin assis ; je me suis installé au côté des malades, je leur ai parlé, je les ai écoutés. Aux urgences j'étais debout, toujours à courir, ne voyant personne. » Et il raconta une histoire. Celle d'une vieille dame souffrant d'un cancer en phase terminale, percluse de métastases, intubée, l'intestin occlus, qui souffrait jour et nuit, et qui demandait de mourir pour que ça s'arrête. Il vint s'asseoir auprès d'elle, il lui parla, il l'écouta, il lui expliqua. Il lui demanda de lui accorder un peu de temps, qu'il puisse tenter quelque chose qui apaiserait sa douleur. Comme elle parlait pour la première fois aussi longtemps à un médecin, un médecin assis qui l'écoutait et lui demandait son avis, elle accepta. Elle fut lentement désoccluse, désintubée, elle mangea progressivement, elle retrouva l'envie de se redresser, de parler, d'être en contact, eut le désir d'être lavée, peignée, habillée pour recevoir ses enfants, ses petits-enfants, et aussi son chien qui tournait en rond dans la maison en se demandant où elle était passée. Et elle ne réclamait plus qu'on l'achève pour mettre fin à ses souffrances. Cela dura quinze jours, et elle mourut, comme c'était prévu. Mais grâce à ces quinze jours de vie renouvelée elle avait pu mourir dans la dignité, alors qu'un suicide assisté aurait simplement tout interrompu de façon pratique, en dehors de toute idée de dignité.

L'autre médecin insista sur le fait qu'il s'agit là d'une médecine lente, d'une médecine collective, d'une médecine de discussion, une médecine toujours singulière qui s'établit dans la conversation avec le malade. Il faut donc des gens, il faut du temps et de la patience pour cette médecine qui n'est pas cette médecine d'organes, celle qui sauve sans savoir qui, c'est une médecine qui permet aux gens (les gens, pas les patients), de déployer leur humanité jusqu'au bout ; ce qui est la substance même de la dignité.

Ce médecin fit entendre la singularité de chaque cas ; et répondre à la singularité, la loi n'est pas faite pour ça. La loi ne résout pas le problème de la fin de vie, elle dit simplement ce qui est permis et ce qui est interdit. Les médecins qui exercent pleinement leur métier de soin peuvent, pour chacun différemment, aider à accomplir la fin de la vie de chacun, toujours terrible mais plus ou moins chargée de sens. La perspective que les soignants puissent interrompre la vie de ceux qu'ils soignent biaise cette conversation, y introduit une dissymétrie qui en perturbe le déroulement. D'autant plus que les services de soins palliatifs, gourmands en personnel, sont insuffisants, et tous ceux pour qui ils seraient nécessaires ne peuvent y accéder. L'extension du droit à l'euthanasie peut, en ces conditions de pénurie chronique, apparaître comme une solution peu coûteuse à un problème que l'on a du mal à résoudre humainement. C'était la réserve du membre du CCNE.

Ce que je croyais savoir de la vie et de la mort était simpliste, je croyais que faciliter le passage de l'un à l'autre était un progrès ; j'avais mal mesuré l'importance humaine du passage vers la mort, qui ne peut être qu'un geste technique, qui ne peut être d'appuyer sur un interrupteur. En sortant de cette soirée, j'avais changé. J'étais changé.