

Une mort très ordinaire

Geneviève Laroque

Présidente du groupe de travail ministériel sur l'aide aux mourants 1985-1986

Paru dans Le Monde en 1990

Avant d'être si malade, il avait affirmé, en toute conviction, ferme et calme, qu'il ne supporterait pas la dépendance, la dépendance et qu'il demanderait qu'on « l'aide à partir » quand il estimerait le moment venu. Il refusait une thérapie illusoire. Il réclamait l'euthanasie.

Déjà malade et conscient de sa maladie, il n'avait accepté de traitement que sous conditions : une promesse, sincère, que le médecin à qui on lui demandait de se confier était un « bon », un « très bon technicien », qui, de plus, ne trompait pas ses malades, avait une bonne relation avec eux, savait « passer contrat » avec eux, et qui, s'il fallait « pousser la seringue », le faisait lui-même.

Il y a gagné presque un an de vie normale, de bonne qualité, presque sans effets secondaires ; presque un an de bonheur inespéré, avidement, pleinement vécu.

Quand la souffrance a menacé, les palliatifs efficaces ont été utilisés. Les ajustements techniques, minutieux, délicats, ont été élaborés, appliqués, avec une sereine compétence, dans un environnement affectif intense, solide ; les réseaux professionnels, familiaux, amicaux, soigneusement vérifiés, activés, entretenus.

Quand la dépendance est survenue, par l'affaiblissement, l'incapacité de faire seul les gestes les plus ordinaires de la vie, les glissements entre les sites hospitaliers et le domicile ont pu être faits de manière souple, huilée, sans à-coups meurtriers.

Pendant quelques jours encore, il a savouré intensément chaque instant de cette existence, qu'il aurait repoussée avec horreur il y a seulement quelques mois.

Il savait où il allait ; il savait comment il y allait. Il savait que son confort, son absence de souffrance, la maîtrise des malaises surajoutés, l'accompagnement affectueux, les présences relayées, le soutien à sa compagnie étaient nos priorités absolues.

Il est mort, paisiblement, dans son sommeil, sans nécessité de « renforcer » celui-ci. Il avait encore répété, quelques jours plus tôt, qu'il n'avait pas changé d'avis, qu'il voulait – si nécessaire – maîtriser le moment de sa mort. La promesse en avait été réitérée : cette loyauté dans la promesse, et l'attention minutieuse à son bien-être, j'ose dire à son bonheur, pendant ces derniers jours lucides, difficiles – car, a-t-il dit, c'est difficile de mourir quand on a envie de vivre ; cette combinaison du « vouloir l'aider à vivre jusqu'au bout » et du respect de sa propre volonté ont permis d'attendre, sans autre nécessité, le bout de la vie.

Il a su, au plus profond de lui, qu'on n'aurait pas besoin de le tuer, même si pour calmer les derniers jours ou dernières heures – pour lui, et, plus encore, pour sa compagne, on était amené à l'apaiser jusqu'au sommeil. Il savait que la promesse serait tenue, d'une mort paisible et digne, quand elle viendrait – bientôt –, mais « nul ne sait ni le jour ni l'heure ».

Pendant ce temps, d'autres n'ont pas ces « privilèges », et c'est un scandale.

Qu'a-t-il fallu pour mener cette stratégie qui a permis, par des thérapeutiques savantes, « pointues », coûteuses, de lui donner un an, un an seulement – mais d'autres gagneront plus – d'une vie d'homme, pleine et entière ?

Qu'a-t-il fallu pour tricoter à cette thérapeutique une élaboration et une pratique de soins dits palliatifs, adaptés, utiles, « réussis », pour achever un parcours réputé difficile ?

Il a fallu, d'abord, une volonté et une obstination communes à ceux qui l'aimaient. Beaucoup de nos contemporains sont entourés d'amour. L'amour ne suffit jamais.

Il a fallu des compétences, qui s'apprennent, et ne sont pas encore assez répandues.

Compétences des médecins, d'abord, pour savoir les drogues utiles, pour oser s'en servir, contrebalancer finement les unes par les autres, prendre des décisions rapides sans précipitation, faire les gestes techniques nécessaires. Ces compétences s'acquièrent. Elles sont différentes de celles des thérapeutes qui cherchent, poursuivent une guérison, même partielle et temporaire. Elles en sont complémentaires. Ces compétences s'apprennent, mais, trop nombreux encore sont ceux pour qui elles sont secondaires et faciles. Ils croient sincèrement savoir et ne savent pas.

Il faut au médecin beaucoup d'humilité pour apprendre, apprendre sans relâche, alors que sa science ne servira « plus qu'à » soulager, à accepter et accompagner cette mort que toute sa pratique – nécessaire – le conduit à combattre.

Ces compétences, on les trouve dans les récentes « unités de soins palliatifs », creusets nécessaires, et nécessairement rares, de recherche, de formation, de réflexion. On les trouve aussi ailleurs, chez des médecins de ville, dans des services hospitaliers où l'équipe médicale peut être suffisamment polyvalente, et c'est aussi pour cela qu'il faut des équipes, et pas des hommes seuls.

Compétences des équipes infirmières, qui savent voir et informer, qui savent exécuter et prendre des initiatives, qui connaissent les gestes qui soulagent et les gestes qui gênent. Le rôle infirmier est continu, de la thérapie à la palliation : rôle technique, certes indispensable, rôle aussi de carrefour entre le médecin, le malade et l'entourage, rôle difficile de médiation discrète.

Les infirmiers de ville, libéraux, et plus encore, car l'accompagnement des fins de vie exige le plus souvent un travail d'équipe, les quelques centaines de services d'hospitalisation à domicile ou de soins infirmiers à domicile doivent, pour cela, être informés, formés et multipliés.

Il n'empêche que, souvent, l'hôpital, structure organisée, permanente, reste le lieu le plus rassurant, le mieux outillé pour ces tâches, s'il apprend à s'ouvrir plus largement, dans ses murs comme dans son mode de fonctionnement, à l'entourage naturel du malade.

La compétence « froide » ne suffit pas à entourer le mourant et sa famille. Encore faut-il y ajouter cette attitude compréhensive, relation d'aide par excellence, qui respecte l'autonomie de pensée, d'attitude, de demande, sans infantiliser, sans abandonner.

Ce n'est qu'appuyés, confortés par ces compétences, qu'à la maison – si on le veut, si on le peut – ou à l'hôpital qui sait, s'il le veut, devenir accueillant, « hospitalier », l'amour, l'affection, la spontanéité tendres peuvent apporter au malade le confort suprême de se savoir aimé, donc important, de savoir que cette fin de vie est peut-être un des moments les plus riches et les plus remplis de son existence.

Et l'euthanasie, dans tout ça ?

D'abord, toutes les équipes françaises ou étrangères (anglo-saxonnes ou canadiennes surtout) qui pratiquent depuis des années les soins palliatifs, en unités spécialisées ou ailleurs, l'affirment fermement : là où il y a préoccupation majeure du confort matériel et psychologique du malade et de son entourage, et où il y a compétence dans la réponse, la demande d'euthanasie devient infime.

Il faut donc informer, former aux soins palliatifs et d'accompagnement tous les professionnels de santé pour qu'ils les pratiquent « naturellement » ou sachent appeler ceux qui les pratiquent.

Ensuite, subsisteront, malheureusement toujours, des situations insoutenables. Elles ne peuvent pas, ne doivent pas être réglementées : on ne bureaucratise pas la mort.

Elles restent de ce ressort singulier, intime, dangereux, du dialogue ultime entre le médecin (même s'il a pris avis de son équipe) et le malade (même s'il a pu s'exprimer avec les siens).

Hors d'un champ juridique propre, l'euthanasie reste, en droit français, un crime, comme elle reste, en morale, une transgression.

La liberté finale est aussi de transgresser dans la douleur, la clarté, le risque, quand il n'est plus possible de respecter les lois mais seulement de respecter les consciences.