

Introduction à la soirées du 3 juin 2014 à Chrenton

Jean Leonetti, lors du débat de l'Assemblée Nationale (Paris novembre 2004) s'exprimait ainsi :

"Même si cette loi est votée, notre mission ne sera pas terminée.

La loi ne résout pas tout. Le droit ne gère pas tout.

Nous devons désormais reconquérir l'espace humain déshabité d'un monde technique et scientifique qui a perdu son âme."

Malgré les limites inhérentes à toute loi, celle-ci offre un cadre clair à la limitation de l'acharnement thérapeutique, à la lutte contre la douleur et à l'amélioration de l'accès aux soins palliatifs.

Les débats qui l'ont précédée ont en tout cas été un moment exemplaire de la démocratie et la recherche patiente et respectueuse d'un consensus.

Il disait que c'était « une loi du cheminement et du dialogue »

Nous sommes là pour cela ce soir. La loi nous appelle en tant que soignant à réfléchir sur le sens du geste soignant et nous appelle tous à réfléchir sur notre condition de mortel : nous faisons le grand écart, le plus souvent sans y penser, depuis notre naissance, entre la connaissance d'un moi qui se sait destiné à mourir et l'inconscient qui se vit immortel.

Tout d'abord elle est assez méconnue, le rapport de Marie de Hennezel le souligne et ce n'est guère mieux actuellement.

Dans les causes de cette méconnaissance il y a une quasi-absence d'information et de promotion. On peut penser aussi qu'elle peut susciter bien des résistances.

Elle bouscule profondément la culture médicale. Mais elle interpelle également notre société, parce qu'elle lui demande de se réapproprier par le lien, le dialogue, cette mort tabou, objet de déni et de peur, reléguée, exilée dans les hôpitaux et les maisons de retraite. Pour que ce moment clef de la vie humaine retrouve son humanité et sa dimension communautaire.

La loi Léonetti est-elle la recherche d'une « troisième voie » ?

entre l'idée d'une "sacralisation jusqu'aboutiste de la vie" et celle d'un "droit à mourir dans la dignité"?

Elle est relativement silencieuse sur ses principes sous-jacents à part respecter la vie, accepter la mort, mais ne peut satisfaire tout le monde car il existe une variété infinie de cas particuliers. La question se pose aussi du moment opportun de sa mise en oeuvre.

C'est une « une loi de doute » plutôt qu'une loi de conviction. Elle apparaît d'abord comme en retrait sur les questions philosophiques. La loi n'a pas vocation à régler des cas particuliers,

surtout lorsqu'ils sont à haute teneur émotionnelle. Mais elle sollicite à penser, à faire réfléchir, elle n'a pas une simple portée pratique: elle a un effet de réel, suscite des émotions, des souvenirs, des représentations

Considérer la fin de vie c'est entre autres choses reconnaître la ou les souffrances et apporter la possibilité d'une réponse contenant, sécurisante ou soulageante par la mise en place de moyens matériels et humains spécialisés. Face au mourant, face au renvoi à notre propre mortalité, face au désarroi éprouvé, face à la peur éprouvante du souffrir, quel sens donnons-nous à notre accompagnement en tant que citoyens, en tant que proches, en tant qu'accompagnants, en tant que soignants? Quel cadre éthique et juridique nous permet aujourd'hui de considérer ces souffrances dans le respect de l'humanité et de la dignité de l'Autre?

Accompagner c'est partager le pain, être à côté, à la même table, ni devant, ni derrière. Et cela pose des questions sur:

- l'expression "**fin de vie**" ne va pas de soi : la fin d'**une** vie est toujours une singularité.
 - **le sujet**: à qui s'adresse-t-on? au sujet conscient, au sujet de l'inconscient?
 - **le travail du trépas**: on peut lire avec profit deux ouvrages de Michel de M'Uzan, *De l'Art à la Mort* 1975, et *Aux Confins de l'identité*, 2005. On constate que quitter la vie est le temps du trépas, temps d'élaboration et de détachement, relayé ensuite par le travail de deuil des proches qui l'ont accompagné. Peut-on l'ignorer?
 - la définition de la **dignité**.
 - l'expression "**sédation en phase terminale**" ne va pas de soi non plus: ce n'est pas une vérité immédiatement déchiffrable et saisissable, tant du côté de la demande que de l'acte il s'agit d'"intentions", parfois mouvantes dans le temps, donc réversibles?
- Une question cruciale est celle de la communication.

Un travail s'impose donc pour mieux définir les modalités, la portée, l'autorité des directives anticipées, et aussi pour faire connaître, avant même la survenue d'une maladie ou d'un accident, ces mots clés : « directives anticipées » ; « personne de confiance »: peut-on demander de se projeter dans qq chose qu'on ne connaît pas? car on peut imaginer qu'il existe un nombre indéfini de façons d'être malade et un nombre indéfini d'issues...

Et la personne est mise en position de décider ce qu'elle n'a peut-être nulle envie de décider, et à quel moment.... et à qui parle-t-on à ce moment là... est-ce vraiment au sujet de l'inconscient?

Il faut revenir à cette notion de "dignité" souvent mise en avant dans les textes et dans les débats: la notion de dignité est déjà définie depuis la Déclaration universelle des droits de l'homme:

« Considérant que la reconnaissance de la dignité inhérente à tous les membres de la famille humaine et de leur droits égaux et inaliénables constitue le fondement de la liberté, de la justice et de la paix dans le monde [...] l'assemblée générale proclame [...] : Article premier - Tous les êtres humains naissent libres et égaux en dignité et en droits. »

La dignité humaine ainsi entendue n'est pas une qualité que nous possédons par nature comme telle caractéristique physique ou psychique, elle n'est pas une détermination extérieure de l'être humain, elle est le signe de son intangibilité, renvoyant à la valeur absolue

accordée à la personne humaine en sa singularité, valeur inconditionnelle qui jamais ne peut être perdue.

Nul n'a le pouvoir de renoncer à sa dignité car elle ne dépend ni de l'idée que l'on se fait de soi-même, ni du regard posé par autrui. Il ne faudrait pas confondre avec la pudeur ou même la honte.

...le psychanalyste Emmanuel Goldenberg avait remarqué dès 1986 de graves confusions entourant cette notion. « Je crois que les gens qui parlent de dignité dans la mort établissent une confusion. La Dignité, qui s'écrit avec un grand D, et qui renvoie à la notion de personne, à ce que j'appelais la singularité du sujet, est confondue avec la surface des choses, les apparences d'une dignité – d minuscule – qui serait susceptible de disparaître dans la dégradation physique ou le vieillissement. Une telle dignité, de surface et non d'essence, me semble témoigner de la difficulté qu'ont ceux qui en parlent, à accepter, réellement, cette mort, que pourtant ils réclament. ».

...le CCNE (Comité consultatif national d'éthique) a pour sa part, dit avec netteté en 1991, « La dignité de l'homme tient à son humanité ».
Ce sens ontologique et axiologique de la dignité est souvent occulté dans les débats, au profit de la "dignité apparente".

...et Kant, qui rappelle ce qu'est la dignité: « La valeur de ce qui n'a pas de prix, ni même de valeur quantifiable : objet non de désir ou de commerce, mais de respect »

La dignité est une valeur intrinsèque absolue. C'est en quoi, écrit encore Kant, « l'humanité elle-même est une dignité »

...et Sophocle qui fait dire à Oedipe: « C'est quand je ne suis plus rien que je deviens vraiment un homme ». Cette intuition de Sophocle est confortée par le prophète Isaïe lorsqu'il décrit le serviteur souffrant « qui n'a plus d'apparence humaine, rebut de l'humanité et cependant porteur du salut de cette même humanité ».

La loi n'oublie pas non plus les proches, qui ont aussi besoin de soutien, d'attention, et d'accompagnement tout au long de cette épreuve dans aussi dans la suivante, le deuil. Les relations avec la personne ne train de mourir sont toujours d'une grande complexité et nous ne mesurons pas toujours la place exacte qu'elles ont pour la personne dans le travail du trépas. A propos d'une réflexion sur le suicide Marcel Conche écrit:

« Aussi longtemps qu'existent des personnes auxquelles ma seule personne importe, voire pour certaines, leur est un bienfait, il n'est pas temps et il ne sera jamais temps de me donner la mort ».

Cela pose avec acuité le problème de communication dans la sédation: le malade demande souvent de ne pas souffrir mais de pouvoir continuer à communiquer.

Voilà, je pense avoir ébauché qq pistes de la réflexion que nous allons mener ensemble ce soir en commençant par un petit historique sur les "soins palliatifs".