



Fin de la vie : la cacophonie

Voici qu'ondule à nouveau le grand serpent de mer. La publication récente du rapport de l'observatoire national de la fin de vie (ONFV) serait probablement passée quasi-inaperçue en dehors de cette période électorale.

Revient la déferlante des mots mal définis : euthanasie active et passive, acharnement thérapeutique, obstination déraisonnable. Encore mieux : mort de soif et de faim en évolution ultime d'une maladie d'Alzheimer. On croit rêver. Quelques certitudes associatives bien ancrées et une louche de parti-pris par-dessus viennent encore brouiller les cartes.

Il paraît même que les rôles peuvent être imprévus : « des velléités d'acharnement thérapeutique ont été constatées non de la part de médecins comme on aurait pu s'y attendre, mais des familles » (Olivier Coulange, Le Monde du 16 février 2012). Un quotidien gériatrique enfin révélé : celui d'un pouvoir médical souvent fantasmé.

Revenons sur terre. Pourquoi tant de bruit ?

La principale raison en est le caractère affectif incommensurable de l'approche individuelle et collective de la mort. Cette dimension émotionnelle échappe souvent à toute logique et se dissimule sous l'amphibologie ou pour le moins l'ambiguïté : en témoignent les mots « dignité » et « euthanasie » (du grec eu-bien et thanatos - mort).

Par ailleurs, c'est le caractère public -et non privé- de la fin de la vie qui fait débat. Autrement dit, cette période est de moins en moins intime, familiale, faisant désormais appel à des professionnels du soin ou de l'accompagnement en institution et à domicile. La proportion des décès domestiques est devenue récemment nettement minoritaire : 26 %. Elle était majoritaire en 1970.

Radicalité du changement culturel : un glissement rapide des prérogatives, une dépossession bien plus véloce que l'évolution des mentalités.

De plus, il existe un paradoxe nouveau entre une défiance affichée vis-à-vis du politique d'une part et l'attente de législation sur des problèmes personnels, familiaux, moraux d'autre part : contraception, IVG, violences intrafamiliales, mariage homosexuel et homoparentalité, fin de vie

Des aspects constructifs émergent dans le débat : la formation des intervenants laisse encore à désirer, les besoins en soins palliatifs sont immenses.

La fin de la vie est désormais l'apanage quasi-exclusif des plus âgés. Bien !

Mais les temps sont durs. Ceux dont la tradition historique est de se tenir auprès des plus faibles, des exploités, de « ceux qui manifestent », savent que les idées et les lois peuvent changer au gré des circonstances économiques difficiles. Les plus vulnérables, les plus malades, les moins rentables, les plus pauvres en sont toujours les victimes. Leur accès aux soins est déjà compromis. Seront-ils protégés de leur inutilité supposée ? La généralisation de cas exceptionnels, particulièrement douloureux, doit-elle s'imposer au risque d'un quotidien bien différent ? L'abandon thérapeutique, déjà trop fréquent, ne s'amplifierait-il pas derrière une loi qui autoriserait l'euthanasie et/ou le suicide assisté ?

Dans tous les cas, des nécessités urgentes : celles de parler davantage de la fin de la vie en surmontant diplomatiquement les réticences, de témoigner des efforts conséquents pour soulager au maximum les souffrances des malades avec la conviction que l'ignorance ne doit pas faire loi dans ce temps important de la vie.

Bernard Pradines, spécialiste en gériatrie, formateur, 10 mars 2012.