

ÉPILOGUE

Les personnes atteintes d'une maladie en phase terminale sont encombrantes, fastidieuses, difficiles et inutiles. Encombrantes, avec le lit articulé, la chaise percée, le fauteuil, la tribune, les béquilles, les perfusions, les cathéters, la vessie artificielle ; il n'y a pas de place pour elles à la maison. Fastidieuses avec la toux, le râle, les mauvaises odeurs, les plaies, les insomnies, les appels fréquents, les multiples besoins. Difficiles à gérer avec leurs questions récurrentes, leurs plaintes incessantes, tout ce qui nous renvoie à notre impuissance. Inutiles pour l'économie parce qu'elles ne consomment plus, inutiles pour la société où elles n'ont aucun rôle à jouer, et inutiles pour l'hôpital-entreprise dont elles ne font pas tourner les machines. Bref, les malades en phase terminale ne servent plus à rien, alors finissons-en au plus vite. Si tout cela aboutit à une demande d'euthanasie, celle-ci semble répondre davantage aux exigences de confort de la famille, des soignants et de la société qu'aux besoins du malade lui-même. D'autre part, quand la demande émane du patient, dans la plupart des cas celle-ci vient de la peur de la souffrance, de la solitude, de la perte de statut au sein de la société et de la famille, et du regard que ceux qui l'accompagnent portent sur lui. La demande d'euthanasie devient superflue et caduque quand les dernières phases de l'existence ne dépendent pas de l'efficacité des appareils, et quand, tout acharnement thérapeutique étant exclu et une fois la douleur physique supprimée ou atténuée, les derniers jours s'inscrivent dans ce contexte de dignité, relations, amitiés et amour qui a donné un sens à la vie²⁹. Dès lors la mort est le signe de notre finitude et elle n'est plus une défaite mais un défi, celui de trouver le sens ultime de la vie³⁰. Les soins palliatifs sont le rempart que la nouvelle médecine dresse face à une législation qui dépénalise ou légalise l'euthanasie. Cette médecine fait siens les progrès de la science et de la technologie tout en redécouvrant les valeurs et l'unité de la personne ; outre la dimension technique et clinique des services pratiqués, elle se préoccupe de la façon de prendre soin des malades. Dans le monde de la productivité, de l'efficacité

et de la compétitivité, dans la société de consommation, où le paraître et l'avoir comptent plus que l'être³¹, il n'y a pas de place pour une réflexion sur la mort. Dans un tel cadre, la « bonne mort » est une mort rapide, indolore et inconsciente qui, si possible, ne gêne personne.

Mourir en dormant, discrètement³².

Mais si nous acceptons de renoncer à l'activité frénétique de la vie moderne³³, à l'efficacité d'une médecine de haute technologie pour proposer les soins palliatifs, si nous avouons notre vulnérabilité et notre impuissance, si nous adoptons une attitude sereine et lente de passivité³⁴, alors nous pouvons aider le malade à vivre sa mort en toute lucidité, en l'accompagnant dans un contexte de relations, de respect, de dignité et d'amour³⁵, bien que son corps soit dévasté par la maladie et qu'il ne se présente plus comme il l'aurait voulu.

Le désir le plus cher des mourants est qu'on soit à l'écoute de leurs besoins, de leurs peurs³⁶ (de souffrir, d'être abandonnés, d'être un poids pour leurs proches), qu'ils soient reconnus comme sujets d'une relation, en tant que personnes ayant encore un rôle à jouer, respectées dans leur dignité, sans que celle-ci soit compromise ou conditionnée par la maladie.

Les malades en fin de vie nous apprennent à prendre conscience de notre faiblesse, de notre vulnérabilité et de notre impuissance. Ils nous offrent, parfois malgré eux, un exemple et un modèle, ils se détachent progressivement de tout ce qui était au centre de leurs activités et préoccupations.

Petit à petit ils se libèrent des conditionnements qui, dans la frénésie de l'action, ont encombré leur existence, et nous aident à comprendre qu'à la fin seules restent vitales et indélébiles les expériences et les manifestations de l'amour. Y compris les amours que nous avons abandonnées ou trahies, les amours qui se sont mal terminées et dont nous avons honte, car dans toute manifestation sincère de l'amour transparait le mystérieux Amour universel qui est à l'origine de la vie³⁷.

29. Maintenir ou ramener le temps de mourir dans le champ de la communication : Patrick Verspieren, Marie-Sylvie Richard, Jacques Ricot, *La Tentation de l'euthanasie*, Desclée de Brouwer, 2004, p. 112.

30. Umberto Galimberti, *Il segreto della domanda. Intorno alle cose umane e divine*, Apogeo, 2008, p. 71 et suiv.

31. Erich Fromm, *Avoir ou être : un choix dont dépend l'avenir de l'homme*, Robert Laffont, 2004, p. 47-67.
32. Marie de Hennezel, Johanne de Montigny, *L'Amour ultime. L'accompagnement des mourants*, Hatier, 1991, p. 118 ; Marie de Hennezel, *La Mort intime. Ceux qui vont mourir nous apprennent à vivre*, Robert Laffont, 1995, p. 16.
33. Carl Honoré, *Éloge de la lenteur*, Éd. Marabout, 2005, p. 15 et passim
34. Marc Desmet, *Jour et nuit. Expérience médicale et spiritualité*, Bruxelles, Lessius, 2006, p. 169-186 ; *id.*, *Souffrance et dignité humaine*, Namur, Fidélité, 2004, p. 83-90. En parlant de l'impuissance du médecin face à la mort et de sa nécessaire « passivité » dans les phases ultimes de la maladie, l'auteur relève qu'en français « passivité » a le même son que « pas si vite » : une invitation à respecter la perception de l'écoulement du temps dans l'expérience du malade.
35. Enzo Bianchi, *Vivere l'anxianità*, Bose, 2010, Qiqajon, passim.
36. Marie de Hennezel, Johanne de Montigny, *L'Amour ultime*, *op. cit.*, p. 12.
37. Enzo Bianchi, *Vivere l'anxianità*, *op. cit.*, passim.