

23 SEPT LE MONDE VERONIQUE FOURNIER

https://www.lemonde.fr/societe/article/2023/09/23/fin-de-vie-reussir-sa-mort-c-est-obtenir-le-chemin-de-mourir-que-l-on-souhaite_6190633_3224.html

DUFFOUR / ANDIA.FR

Cet article est tiré du « Hors-Série Le Monde – La mort en face, 2023 ». Ce hors-série est en vente dans les kiosques ou par Internet en se rendant sur le site de notre boutique.

Fin de vie : « Réussir sa mort, c'est obtenir le chemin de mourir que l'on souhaite »

Accompagner le patient dans la fin de sa vie en lui permettant d'obtenir ce qui est capital pour lui : voilà ce qui importe pour Véronique Fournier, cardiologue et médecin de santé publique.

La société ne doit pas juger ce choix, observe-t-elle dans un entretien au « Monde ».

*Cardiologue et médecin de santé publique, Véronique Fournier fonde en 2002 le Centre d'éthique clinique de l'AP-HP, qu'elle dirige pendant vingt ans. De 2016 à 2020, elle préside aussi le Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie, mis en place par la loi Claeys-Leonetti. Aujourd'hui, elle se consacre à animer l'association La Vie vieille, qu'elle a créée. Véronique Fournier est aussi l'une des cofondatrices du Conseil national autoproclamé de la vieillesse, créé en 2021. Elle est l'auteur de *Puisqu'il faut bien mourir* (La Découverte, 2015), *La mort est-elle un droit ?* (La Documentation française, 2016), *Qui est vieux ici ?* (Rue de Seine Editions, 2022).*

Que signifie « réussir sa mort » ?

Probablement la réponse à cette question est-elle fonction de l'époque.

Pour moi, réussir sa mort aujourd'hui, c'est réussir à obtenir une mort qui nous ressemble, c'est-à-dire qui ressemble à qui nous avons été, à la façon dont nous nous sommes construits, à l'idée que nous nous faisons de notre vie et de notre mort, à nos convictions.

Réussir sa mort peut de ce fait être très différent d'une personne à l'autre, car les parcours de vie sont de plus en plus individualisés. Nous avons appris à nous émanciper de la règle et à tracer chacun notre route singulière.

Alors, oui, la fin du parcours, chacun va l'imaginer à sa façon. Certains voudront regarder la mort venir en face et vivre leur agonie en toute conscience. D'autres s'appliqueront à respecter à la lettre les préceptes de leur religion. D'autres encore voudront choisir l'heure, la date et la façon d'obtenir de mourir.

Dans ce contexte, le rôle de la société devrait selon moi être le même pour tous : ne pas porter de jugement et aider chacun à obtenir au plus près la mort qui serait pour lui une mort réussie.

Pourquoi associer un terme de performance (réussir) à la fin (mort) ?

Je ne sais pas si réussir est un terme de performance. Je ne le comprends pas de cette manière, je pense que la mort est un moment essentiel de la vie et que **réussir sa mort, c'est quelque chose que l'on pense d'abord en fonction de soi,** et pas en termes de performance.

Comment l'expression « la mort douce », contenant un volet psychologique sur une personne mourante, peut-elle remplacer une agonie ? La douleur n'est-elle pas insensible à la douceur des mots ?

J'ignore si la mort peut jamais être douce. Mourir est toujours un événement assez grave. Peut-être n'utilisons-nous pas les bons mots. Prenez par exemple l'expression « mort digne ». Je ne sais pas ce que signifient une « mort digne » ou une « mort indigne ». En revanche, ce qui me semble important, c'est que **la mort soit le plus proche possible de ce que la personne a souhaité et exprimé pour sa mort**. Voulait-elle être accompagnée ou non de ses proches ? Voulait-elle rester consciente ? Voulait-elle avoir accès à un soutien spirituel ? Voulait-elle être soulagée, surtout ne pas souffrir ?

Pour certains, souffrir pendant l'agonie est important à respecter. Je me souviens d'un patient de rite musulman, sa femme était là et veillait à ce qu'aucun antidouleur ne lui soit donné parce que c'était contraire aux préceptes de sa religion : cela l'empêcherait d'être sauvé dans l'au-delà s'il était soulagé de ses douleurs agoniques. A propos de ce patient, les infirmières étaient vent debout, car elles estimaient que c'était contraire à leur métier de soignantes. Mais **le plus important à ce moment-là n'était-il pas que la mort du mourant soit le plus conforme possible à ce qui était important pour lui ?**

Réussir sa mort a évolué avec le temps. L'idée de mort douce a-t-elle toujours existé dans l'histoire ? Comment expliquez-vous cette évolution ?

Il est vrai que, sous l'Ancien Régime, **mourir pendant son sommeil** était considéré comme une mauvaise mort, alors qu'aujourd'hui cette façon de mourir est plutôt vue comme une **façon « douce » de mourir, puisque l'on ne souffre pas et que l'on ne voit pas la mort arriver**. Cela a évolué en fonction du temps, probablement en lien avec l'importance de la religion dans la société et la façon dont l'Eglise conçoit la mort. **Autrefois, il y avait une nécessité d'agonie et de souffrance dans l'agonie pour mériter son paradis**. C'est moins le cas aujourd'hui.

Dans la religion chrétienne, réussir sa mort passe par les sacrements de l'Eglise. Est-ce que cela signifie que si l'agonisant ne les respecte pas, il ne peut pas réussir sa mort ?

Un certain nombre de chrétiens le pensent et continuent de le penser.

Mais je connais aussi des chrétiens pratiquants qui sur ce point s'affranchissent des préceptes de l'Eglise. Ils seraient même prêts à demander une aide active à mourir, alors que c'est totalement contraire aux positions de l'Eglise catholique. J'ai récemment rencontré un prêtre belge à qui cela ne pose aucun problème de donner les derniers sacrements à des personnes qui ont demandé à être euthanasiées...

Est-ce que réussir sa mort, c'est être, pour l'agonisant, socialisé jusqu'à son trépas ? A savoir en relation avec un religieux, un médecin et sa famille jusqu'au bout. Une forme de mort socialisée...

Si la question de savoir comment accompagner au mieux les mourants reste si difficile aujourd'hui – jusqu'à provoquer des débats violents –, c'est que **la mort est pour chacun un événement à la fois éminemment personnel et doté d'une dimension collective et sociale forte**. Cette tension entre la dimension individuelle et la dimension collective de la mort est difficile à gérer. Dans mon expérience, **les individus ont le plus souvent besoin d'être accompagnés de près et que leur mort soit « socialisée »**, comme vous dites, c'est-à-dire accompagnée d'une façon ou d'une autre par la société. Pour moi, **le rôle de la société devient à cet instant une mise au service de l'individu et non l'inverse**. Ce n'est pas à

l'individu de se conformer à ce qui est attendu de lui en tant que mourant : **c'est à la société d'aider l'individu à réussir sa mort.**

Réussir sa mort, cela ne peut-il pas passer aussi par un mensonge, ne pas révéler à l'agonisant sa mort prochaine ?

C'est ce que l'on faisait autrefois, et beaucoup de familles le demandaient : « Vous nous dites que notre proche est condamné à mourir, soit, mais surtout ne le lui dites pas. » Nous avons appris, nous médecins, que **c'était catastrophique et une très mauvaise façon d'accompagner les mourants**. Si on agit comme cela, il s'installe une espèce de solitude du mourant extrêmement angoissante et douloureuse pour lui. Il sent que les autres savent des choses que lui ignore. La communication intime et vraie est comme rompue entre lui et ses proches. **La mort réussie ne passe certainement pas aujourd'hui par le fait de cacher les choses à celui qui se meurt.**

Les progrès de la science favorisent-ils la mort en douceur ou clivent-ils le débat entre pratiquants fidèles au dogme et patients maîtres de leur choix en toute liberté ?

Il est difficile de mourir aujourd'hui si la médecine n'a pas décidé de vous laisser mourir. Très souvent, elle est capable de maintenir en vie, même misérablement et pendant très longtemps. Les progrès de la science ont provoqué cela, et d'une certaine façon la médecine est aujourd'hui prise à son propre piège. Elle a tellement appris à maintenir en vie qu'elle est capable de maintenir en vie éternellement. **Elle va jusqu'à fabriquer des vies qui errent, entre la vie et la mort, et dont on ne sait plus très bien de quel côté de la frontière elles sont.**

En fait, réussir sa mort, n'est-ce pas choisir son mode de fin de vie ? Est-ce une réussite personnelle ou une réussite collective ?

Comme je vous le disais, **réussir sa mort, c'est aujourd'hui obtenir le chemin du mourir que vous souhaitez.** Tous les chemins que vous avez indiqués sont différents chemins du mourir. Ce qui est important, c'est que la personne concernée soit au courant de ces différents chemins. Tous ne le sont pas, beaucoup font confiance à l'institution ; ils ne veulent pas savoir comment cela va se passer. Ils sont simplement confiants dans ce que la société a mis en place pour les accompagner jusqu'au bout. D'autres ont des idées extrêmement précises sur ce qu'ils veulent ou ne veulent pas. **Mais beaucoup ne sont pas au clair sur ce qu'ils vont pouvoir demander et obtenir, ainsi que sur ce que leur position signifie précisément en termes pratiques. Ils ne sont pas forcément au courant de la loi. Ils s'interrogent aussi sur les effets que pourrait avoir sur leurs proches la façon dont eux aimeraient que les choses se passent.** Ce point-là est important, car si la façon dont on meurt est très importante pour soi, elle l'est aussi pour celles et ceux qu'on laisse derrière soi. C'est pourquoi, avec d'autres, **je plaide pour que l'on crée des consultations de fin de vie, des lieux où les gens puissent venir poser toutes les questions qu'ils ont en tête et discuter à bâtons rompus, plusieurs fois s'il le faut, des enjeux – spirituels, philosophiques, -juridiques, médicaux – de telle ou telle façon de choisir de mourir.**

Il y a vingt ans, j'ai créé le Centre d'éthique clinique de l'Assistance publique-Hôpitaux de Paris. Ce centre propose une aide à la décision médicale quand elle est bloquée pour des considérations éthiques, c'est-à-dire quand il y a un conflit de valeurs entre les diverses personnes concernées par la décision à prendre. Dès l'origine, nous avons été régulièrement

saisis par des personnes qui demandaient à mourir ou qu'un de leurs proches meure – un enfant, par exemple –, alors que c'était illégal en France, car c'était de l'euthanasie. Les médecins n'étaient pas d'accord pour les aider dans cette voie-là.

Petit à petit, je me suis forgé une réflexion plus personnelle sur ces questions, j'ai évolué pas à pas en étant confrontée au réel. Puis, j'ai été interpellée par les questions que posent à la médecine la très grande vieillesse et **les conditions du mourir quand on est très vieux. Malheureusement, c'est une des situations les plus à risque aujourd'hui de mal mourir.** Car on est alors dans une situation paradoxale : tant que ces personnes ne sont pas mortes, on a envie de les aider au mieux et de faire tout ce que l'on peut pour qu'elles vivent bien. Mais quand on agit dans ce sens, **on rallonge la vie et on ne la rallonge pas forcément dans des conditions idéales.**

D'où le paradoxe de la médecine aujourd'hui : elle est capable de maintenir une personne en vie très longtemps, mais à quel prix ?

Que préconisez-vous pour réussir sa mort ?

Il faut que l'on accepte d'ouvrir le champ des possibles afin que chacun puisse obtenir ce qu'il est capital pour lui d'obtenir – pour réussir sa mort, au moment où il se meurt. Donc oui, il faut que la société mette à disposition à la fois suffisamment de **soins palliatifs** de qualité partout sur le territoire, et à la fois **la possibilité d'avoir accès à son choix, à l'extrême bout de soi-même, soit à une assistance au suicide, soit à une euthanasie.**

Les deux messages essentiels pour moi à transmettre à ce stade sont les suivants : ne légaliser que le suicide assisté laissera sur le bord de la route tous ceux qui n'ont plus les moyens cognitifs ou psychologiques d'aller jusqu'à agir par eux-mêmes, notamment un grand nombre de ceux qui meurent au bout du très grand âge. **Il faut convaincre les soignants que cela fait partie de leurs responsabilités, je dirais même de leur devoir, d'accompagner leurs patients y compris dans leur demande de mourir, une fois que celle-ci a été dûment réfléchi, discutée, partagée.**

Je suis pour ma part certaine qu'un grand nombre de soignants sont déjà convaincus, par-devers ceux qui continuent de résister et que l'on entend plus bruyamment que les premiers.