

Dignité et fin de vie.

L'énigme posée à Œdipe par le Sphinx de Thèbes consistait à reconnaître la personne humaine sous les différents aspects qu'elle prend à nos yeux en avançant en âge. L'énigme est aujourd'hui plus difficile à résoudre et le combat pour les droits de l'homme en témoigne.

Reconnaître l'homme dans toute sa dignité à travers les images que nous en donnent ses handicaps, ses maladies, sa sénilité, sa souffrance physique et psychique, son agonie et sa mort. Mais qu'est ce que la dignité ? Existe-il une perte de dignité en rapport avec la fin de vie ?

La mort prochaine s'accompagne des formes les plus humiliantes de délabrement : le malade en fin de vie ne gouverne plus son corps et pas toujours sa tête, il est défiguré. « La vieillesse, un naufrage », disait De Gaulle. Est-il acceptable d'appeler cela la perte de la dignité ?

Il existe bien sûr, plusieurs sens à préciser si l'on veut aborder correctement la question de la dignité dans le contexte de la phase terminale de la vie.

1^{er} Un sens social : ce terme peut désigner le rang reconnu à une personne ou à une fonction ou au titre qui distingue du commun des hommes la personne à laquelle cela est attribué. Cela vaut des honneurs, des marques de respect particulières et éventuellement une place à part dans la hiérarchie sociale.

2^{em} Un sens moral : pour ceux qui n'ont pas un rang social élevé, on peut reconnaître que leur comportement est empreint d'une grande noblesse, on dira sûrement « d'une grande dignité » cela leur vaudra respect et prestige même s'il n'ont pas de titre honorifique. L'on pourra dire : dignité dans l'épreuve, dans l'adversité, grandeur d'âme. Cette dignité reconnue dans l'opinion publique donnera un poids et une autorité à celui qui en est investi. L'Abbé Pierre en est un bel exemple, personnalité écoutée et dont personne ne se permettrait de sourire.

Il existe un autre sens, repris en 1948, qui dit que tous les êtres humains naissent libres égaux en dignité et en droits. Cette déclaration fut le résultat d'un passage de l'Europe principalement, par des actes barbares révoltant la conscience de l'humanité. Actes qui consistaient à affirmer l'existence de plusieurs races dont une était supérieure aux autres (alors qu'il n'existe qu'une seule race d'êtres humains) et que certaines vies ne valent pas d'être vécues et à l'égard desquelles il est raisonnable et humain d'accorder la grâce de la mort. C'est ainsi que furent mis à mort des dizaines de malades, d'handicapés mentaux et même d'enfants.

Les significations du mot dignité représentent un ensemble complexe. Dignité inaliénable que possèdent tous les êtres humains, et l'autre, qui instaure une hiérarchie entre nous. Cette dernière pouvant être perdue par des peines prononcées que sont : la dégradation ou la déchéance.

Lors d'un comportement de bassesse on parlera aussi de « dégradation morale », « de déchéance morale » dans certains cas sanctionnées par des peines d'indignité et même d'indignité nationale. Des maréchaux de France se retrouvèrent dans cette situation après intelligence avec l'ennemi, par exemple.

Et là, ces mots doivent nous interpeller car on parle aussi, anormalement, de dégradation ou de déchéance à propos de malades gravement atteints dans leur corps et leur psychisme et de mort dans la dignité.

L'on rapproche aussi déchéance à vieillissement.

Le Larousse pour la dignité, propose à travers d'autres définitions : « respect dû à une personne ou à soi-même »

De cela je peux déduire ne pas vouloir devenir geignard, capricieux comme celui qui réclame sa nourriture avec de grands cris perçants et bave en mangeant. C'est ne pas vouloir finir sourd et aveugle en ne quittant plus le lit que pour une tombe ou devenir grabataire en ne maîtrisant plus mes sphincters, dégageant une puanteur atroce avec des fesses et des talons qui ne seraient plus qu'une plaie vive. Une personne de ma famille se trouva dans cette dernière situation dramatique.

Tout cela étant une perte de dignité aux yeux de celui qui en est le spectateur, car il se voit à travers l'autre. Ce spectateur pouvant être aussi le malade.

Cet être humain ne serait plus considéré comme digne. Il serait donc l'enjeu et l'objet de revendication pour une mort dans la dignité, demandée, prévue et organisée. Il a perdu son autonomie physique et affective, il ne maîtrise plus ses fonctions physiologiques, il aurait du même coup perdu tout droit à l'estime, à la considération, à l'humanité.

Et qui peut prétendre définir la dignité du malade ? Lui-même ou le spectateur ? Avec quel regard ? Avec quels critères ? En fonction de l'image dégradée ? De la valeur perdue ? Avoir de la valeur c'est produire, c'est avoir une position sociale élevée dans la société. On pourrait me définir digne ou non suivant la valeur de ce que je produis ? En fonction de ma position sociale ? C'est abominable mais ça existe. On aborde l'exclusion. Le mourrant serait donc un exclu comme le chômeur, comme celui qui a le sida, ou le mongolien ou le vieillard dément ou le SDF.

Dans nos sociétés industrielles le temps qui s'écoule est associé à la perte. Perte de rentabilité, de compétitivité, de productivité, d'autonomie, de santé qui amène l'association anormale de vieillissement et déchéance. D'ailleurs le mot déchéance a la même étymologie que les termes dèche et déchet. Etre dans la déchéance, c'est aussi être déchu de ses droits. Et de ce fait, quelqu'un pourrait décider pour le malade de l'heure et du jour de sa fin de vie ?

Selon le Larousse : déchéance, c'est passer à un état inférieur socialement ou moralement. Or, lutter contre l'exclusion ou la marginalisation c'est lutter contre le jugement sur l'apparence, c'est ne pas oublier que derrière l'image donnée de soi il existe une personne à connaître, à reconnaître, à aimer et que respecter l'autre c'est aussi se respecter soi-même ainsi que toute l'humanité. **Goldenderg écrivait** : le sentiment de perte de dignité adressé par le malade à l'entourage soignant et familial devrait être entendu ainsi : « A tes yeux, à toi qui en est le témoin, la fin de ma vie garde-t-elle une valeur ? Ai-je conservé, malgré les transformations physiques, ma qualité de personne, et ai-je encore une identité à advenir dans le processus de ma mort. L'on entend plus souvent par l'entourage amical ou familial : Ha quelle horreur ! Je ne voudrais pas finir si misérable ! On ne devrait pas vivre de telle souffrance ! Il vaudrait mieux mourir de suite ! Pour arriver à : dans un tel état de déchéance, la vie n'est plus digne d'être vécue ! Pourtant la question est cruciale, car y répondre par la négative c'est faire mourir le patient 2 fois : en le persuadant de sa déchéance et de l'inutilité de sa vie, ce qui amène souvent à hâter la survenue de la mort naturelle et plus souvent encore à ce que soit réclamée ou simplement prescrite une perfusion létale. On tue le sentiment d'identité puis la personne elle-même.

La réponse devrait être : Oui, ta vie compte pour moi, elle a de l'importance pour toi et tous ceux qui t'aime. Encore faut-il avoir décodé correctement la question et ne pas être mal à l'aise face à la mort, face au mourrant qui renvoie notre future image. Il se plaint pour parler, être écouté, demander s'il apparaît encore digne. Ça laisse la possibilité de travailler sur la disparition de l'angoisse et du désespoir que fait apparaître cette interrogation. Que la réponse soit communiquée verbalement ou non, elle se traduira surtout par les attitudes et les gestes de

l'accompagnement. Sinon, c'est nous, famille et soignant qui perdons notre dignité puisque derrière ce mot se trouve la notion de respect d'autrui et de nous-même.

Il n'y a pas de mort digne ou indigne. Celle-ci n'est qu'un passage en un instant. Ce qui peut être digne ou indigne se sont nos comportements dans le temps, dans les jours et les semaines qui précèdent la mort de l'autre. Je pense aux SDF qui meurent dans un carton sur un trottoir. Qui les a amené à ce niveau ? Nous ? Non bien sûr. La Société alors ? Ce gros bidule anonyme ? Certainement, ce qui nous permet individuellement de dégager notre responsabilité et de juger avec mépris ces personnes qui auraient perdue leur dignité, et là c'est nous qui sommes méprisables.

De ce fait comment reconnaître la dignité de la personne en fin de vie alors que les autres exclus de notre Société continuent à voir leur dignité d'homme bafouée.

Et l'euthanasie ? Pourrait on, dans l'avenir voir cette pratique proposée à tous les malades ayant une espérance de vie raccourcie ? Notre morale chrétienne nous l'interdit. Ce n'est pas l'être humain qui détient la vie.

Les professionnels qui travaillent dans les services de soins palliatifs soulignent que les demandes d'euthanasie sont exceptionnelles du moment que la douleur physique, l'angoisse et la dépression sont soulagées avec efficacité. Quelques fois, il arrive que le produit injecté pour ce soulagement amène le basculement involontaire vers la mort. L'injection était trop forte ? Trop longue ? Il n'est pas facile de trouver le point de basculement pour éviter de l'atteindre et de perdre une personne, un être cher.

Pour conclure : nous ne devrions jamais parler de perte de dignité pour la fin de vie, la dignité fait partie de l'homme Elle ne disparaît pas comme un manteau en fonction des états par lesquels nous passons. Il s'agit d'accompagner le mourant dans sa fin de vie pour respecter sa valeur, sa qualité d'humain. Reconnaître l'importance de la vie de celui qui meurt ne l'empêche pas de mourir ; elle lui permet d'exister encore et de mourir en étant une personne.