



À STAINS,
en Seine-Saint-Denis,
lors d'une journée
d'information
sur le handicap.

Qu'est ce
que la dignité ?
Concept flou
mais invoqué en
permanence, au gré
des besoins et des
combats de chacun,
elle gagnerait à être
mieux définie.
Et surtout à ne
plus dépendre du
regard de l'autre.

Le mot est sur toutes les lèvres, convoqué à toutes les sauces, revendiqué par beaucoup comme un droit, et pourtant si mal défini. La dignité, concept flou et disputé, est-elle une valeur absolue, inhérente à la personne ? Ou au contraire, doit-elle être déterminée par chacun en fonction de critères particuliers, soumise à la pesée de nos regards, de ce que nous mettons dans cette balance qui entend mesurer la valeur de la vie humaine ? Selon que vous serez puissant ou misérable, jeune ou vieux, en bonne santé ou malade, votre dignité trinquera et sa valeur descendra en flèche.

Les philosophes, médecins et religieux interrogés pour ce dossier sont d'accord sur ce point : elle ne se loge pas dans notre capacité à gagner notre vie correctement, à ne pas dépendre de l'aide d'autrui, à nous nourrir ou à nous laver seuls... La pauvreté, la vieillesse ou la maladie ne peuvent porter atteinte à notre dignité de femmes et d'hommes. Et elle ne doit pas être confondue avec le sentiment que chacun peut avoir de sa propre dignité, de ce qu'il se sent capable d'accepter ou de ce qu'il refuse.

L'aventure des soins palliatifs repose d'ailleurs sur cette idée d'une dignité *a priori*, qui suppose un accompagnement sans conditions, proposé à tous jusqu'à la mort. Ironie mordante de l'histoire, les soins palliatifs sont nés dans les années 1970 du refus de l'euthanasie par des praticiens américains et britanniques. À l'époque, les « cocktails lytiques » étaient administrés, souvent sans l'accord du patient, pour abrégier leurs souffrances. C'est de leur refus d'une mort à la sauvette qu'est née cette pratique, qui permet aujourd'hui à des milliers de femmes et d'hommes d'être accompagnés jusqu'à leur mort, dans le respect de leur dignité. ➤

PRISCILIA DE SELVE

SI ON PARLAIT DE DIGNITÉ

« NOS INSTITUTIONS DEVIENNENT UNE FABRIQUE DE L'INDIGNITÉ »

Dans son livre *la Clinique de la dignité* (Seuil), la philosophe Cynthia Fleury explore le besoin grandissant de considération dans une société malmenante.

Philosophe et psychanalyste, Cynthia Fleury enseigne au Conservatoire national des arts et métiers (Cnam) et dirige la chaire de philosophie à l'hôpital Sainte-Anne, à Paris. Après *Ci-gît l'amer, guérir du ressentiment* (Gallimard, 2020), *la Clinique de la dignité* (Seuil) est son nouveau livre.

LA VIE. Dans votre dernier livre, vous placez au centre du débat la notion de dignité, devenue aussi importante que la liberté et l'égalité...

CYNTHIA FLEURY. Il est étonnant de voir à quel point cette valeur est convoquée en permanence. On parle de la dignité des travailleurs, de la dignité des vies noires (Black Lives Matter), des marches de la dignité, de la dignité de la Terre, etc. Le livre de Stéphane Hessel *Indignez-vous !* (Indigène éditions, 2011) a remporté un vif succès. Se dessine un grand continuum des luttes et des sujets qui concernent tous ceux qui se sentent malmenés. Si l'égalité est une construction sociale et si la liberté renvoie à la conscience, la dignité représente ce qui nous reste. Elle est inaliénable. Elle constitue ce que l'on ne peut pas nous voler, même dans un état de grande précarité et de pauvreté. Dans le même temps, elle est associée à une forme d'angoisse existentielle contemporaine. La peur de basculer dans une vie indigne reprend aujourd'hui la main. La modernité est très friable. Rien ne tient. Une inondation, un feu, une perte de travail, ces risques systémiques qui nous semblaient loin peuvent aujourd'hui nous atteindre. On vit dans des régimes d'incertitude.

Les émeutes de juin 2023 s'inscrivent-elles dans une demande de plus de dignité ?

C.F. En tout cas, c'est le récit qui en a été fait. On peut même parler d'un conflit des « dignités » : d'un côté, l'indignation, considérant que la violence est légitime pour traduire le point de non-retour que les jeunes ressentent ; de l'autre, une revendication de la *dignitas*, au sens où il faut respecter le « statut » de la police, et donc ses ordres d'obtempérer. Il est évident qu'un certain nombre d'individus, ne tombant pas dans la violence, trouvent, à juste titre, que la ghettoïsation est une forme indigne de vie. Mais les incendiaires, c'est encore une autre catégorie, même si les frontières peuvent être poreuses. Là, la « dignité de Nahel » a été clairement instrumentalisée pour s'autoriser à vandaliser, voler, mettre en danger la vie d'autrui. C'est une contradiction difficile à lever : au nom de la dignité, ils s'autorisent à se conduire de manière indigne.

« Si l'égalité est une construction sociale et si la liberté renvoie à la conscience, la dignité représente ce qui nous reste. Elle est inaliénable. »

Peut-on inclure le droit de mourir dans la dignité dans cette dynamique des mouvements sociaux, tels que Black Lives Matter ?

C.F. La notion de dignité a été clairement préférée à celle de liberté, même si elle ne lui est pas étrangère. Cela signifie que les individus veulent s'assurer que, au moment de leur plus grande vulnérabilité, leur dignité ne sera pas disqualifiée et que la vulnérabilité est compatible avec l'autodétermination et l'obligation faite aux autres de se conduire avec dignité envers celui qui ne peut plus instaurer un rapport de force équitable.





BENEDICTE ROSCOT

« C'est une valeur absolue, elle n'est pas à dimension variable »

Alexis Burnod est médecin urgentiste de formation. Depuis 2011, il travaille à la prise en charge précoce des soins de support en collaboration avec les oncologues de l'institut Curie et participe à la diffusion de la culture palliative par l'organisation de congrès et par l'enseignement.

« La dignité est intrinsèque à l'humanité de chacun, que la personne soit en début ou en fin de vie, consciente ou non... C'est inscrit dans la Déclaration des droits de l'homme de 1948, qui fait suite aux atrocités de la Seconde Guerre mondiale. La dignité est une valeur absolue, elle n'est pas à dimension variable. Respecter la dignité des gens, c'est respecter leur humanité. Réduire quelqu'un à l'esclavage, c'est porter atteinte à sa dignité, par exemple. Se pose souvent la question de la dignité aux extrémités de la vie ou face au handicap. Le risque est alors de penser qu'en raison d'un fort handicap, d'une conscience altérée, d'une grande faiblesse, on perdrait sa dignité. L'Association pour le droit de mourir dans la dignité utilise ce concept pour justifier une fin de vie programmée – le suicide assisté ou l'euthanasie. Mais il s'agit ici du sentiment qu'on peut avoir de sa propre dignité : je me sens trop dégradé, j'ai perdu l'idée que je me fais de ma propre dignité. C'est un abus de langage. Pour justifier le « faire-mourir », les promoteurs de l'euthanasie utilisent deux arguments : soit l'acte de tuer n'en est pas un pour eux, ils peuvent même dire qu'il s'agit d'un soin, soit le malade n'est plus vraiment une personne puisqu'il aurait perdu sa dignité... Ce qui compte finalement, dans ce combat lexical, c'est l'intention de celui qui utilise ce mot. »

INTERVIEW OLIVIA ELKAIM



À BAUGÉ-EN-ANJOU, dans le Maine-et-Loire, l'unité pour personnes âgées désorientées de l'Établissement de santé Baugeois vallée.

Comment expliquer que pour certains mourir dans la dignité signifie choisir librement le moment de quitter la vie, et pour d'autres, être accompagné jusqu'au bout ? Ces deux positions sont-elles irréconciliables ?

C.F. Dans le monde d'avant les Lumières, où la conception de la dignité était inséparable du respect d'une certaine cosmologie, posant la dignité de la créature du côté de l'acceptation de sa nature et de sa finitude, avec des conceptions très peu individualisées de la notion de liberté, la première position pouvait être jugée indigne. La modernité est passée par là, et aujourd'hui les deux positions sont jugées acceptables et dignes, parce qu'elles représentent la diversité des positions possibles d'un sujet, autrement dit le respect de sa singularité et de sa prérogative d'autodétermination. Là où la difficulté revient en revanche, c'est quand on quitte le niveau purement théorique : nous savons qu'il y aura des instrumentalisation possibles de la loi, des « consentements » de plus en plus conditionnés par les normes intériorisées et que ce risque est quasiment impossible à éviter. C'est pour

cette raison qu'il faudra régulièrement passer au crible la clinique de la fin de vie en vérifiant qu'elle demeure une clinique de la dignité et le moins possible une fabrique du consentement.

Comment faites-vous la distinction entre dignité et reconnaissance ?

C.F. Les deux concepts sont très proches. Dans la reconnaissance se déploie du « deux », de l'inter-subjectivité. Dans la revendication de la dignité, une non-nécessité de réciprocité se fait jour. Comme si je n'avais pas besoin d'un vis-à-vis avec l'autre pour revendiquer mon caractère irréductible. Je me constitue seul, je suis digne par moi-même. Si cet item montre le désaveu de la société qui pourrait me reconnaître, voire de l'autre dont je pourrais attendre quelque chose,

dans cette revendication, on est seul et on ne peut rien attendre. Mais une fois posé le principe selon lequel « ma vie vaut autant que la vôtre », la dignité implique de la matérialisation : conditions de vie dignes, milieu digne au sens d'habitable, relations dignes entre les êtres.

« La dignité implique de la matérialisation : conditions de vie dignes, milieu digne au sens d'habitable, relations dignes entre les êtres. »



À LIRE

La Clinique de la dignité, de Cynthia Fleury, Seuil, 2023, 19,50 €.

« *In fine*, elle est toujours définie par le collectif »

Philosophe, Damien Le Guay enseigne à l'Espace éthique de l'Assistance publique-Hôpitaux de Paris et est président du Comité national d'éthique du funéraire, donne des formations sur l'accompagnement en fin de vie à la maison médicale Jeanne-Garnier. Il est l'auteur de nombreux ouvrages sur la mort, dont *Qu'avons-nous perdu en perdant la mort ?* (Cerf, 2003) et *Quand l'euthanasie sera là...* (Salvator, 2022).

« Soit vous considérez la dignité comme une qualité inhérente à une personne quelle qu'elle soit et son état de fragilité, et cela suppose de tout faire pour la respecter. Soit vous considérez que la dignité est déterminée par chacun (ou pire encore pour chacun) en fonction de critères propres et collectifs.

Suis-je assez digne pour bénéficier de l'assistance des autres ? Si on fixe des critères à la dignité, on rentre dans cette seconde définition, celle d'une "dignité à points". Suis-je capable de m'occuper de ma toilette personnelle ? Jusqu'à quel point suis-je à la charge des autres ? Quand je dépends des autres, où se loge ma dignité ? *In fine*, la dignité est toujours définie par le collectif. Aujourd'hui, notre société est partagée entre ces deux conceptions. L'aventure des soins palliatifs repose sur l'idée d'une dignité *a priori*, qui suppose un accompagnement sans conditions, proposé à tous jusqu'à la mort. Mais on voit monter en puissance (avec le débat sur l'euthanasie) l'idée d'une dignité relative, à discuter, qui peut être réévaluée. Il y a là une rupture

anthropologique. Or, Edgar Morin nous le dit : le premier signe d'humanité vient du moment, il y a 100 000 ans, où on enterre nos morts. Quelque chose de l'individu mort se poursuit. Il se prolonge, au travers du culte, de la mémoire, des gestes qu'on effectue. Tout cela fait de nous une mémoire collective organisée, enrichie. Telle est la dignité du corps mort. Les animaux, eux, se laissent mourir. Anthropologiquement, notre humanité est liée à ce geste de protection : accompagner, enterrer un mort, c'est le protéger de sa dégradation. Il n'est pas de la viande morte. On le fait entrer dans le cycle de la mémoire et de la religion, dans l'idée qu'il y a une vie après la mort. Ainsi, l'humanité se survit à elle-même. » **»** INTERVIEW O.E.

À vous entendre, la dignité serait très étroitement liée au corps...

C.F. Tous ceux qui se sentent frappés d'indignité vont dire : « Je me sens sali. » Une forme de toxicité s'est introduite dans leur corps. La reconnaissance se niche dans des considérations d'ordre social et statutaire. Dans nos sociétés volontaristes et « décorporées », on croit que dès que l'on décide cela suit. C'est faux. On oublie la puissance du corps. Ceux qui mettent leur intimité sans cesse en péril vont se faire mal. La protection de l'intime est même un garant de la dignité.

Vous montrez également que la dignité se déploie dans le champ politique, car elle touche le rapport aux institutions...

C.F. Les institutions sont normalement les grandes garantes des conditions dignes. Or, dans de nombreux domaines, elles produisent de l'indignité en cascade. Soignants, professeurs, magistrats... tous ces agents des services publics ne peuvent plus exercer leur *ethos* dans des conditions dignes. Ils mettent leur corps et leur santé mentale en danger. Le pacte démocratique est atteint en ce que les institutions deviennent une fabrique de l'indignité.

Quelles sont les conséquences pathologiques de l'indignité ?

C.F. Certains peuvent basculer dans la violence. Ils pensent qu'elle seule pourra les désintoxiquer de l'aliénation et y mettre fin – Frantz Fanon (*psychiatrie et figure de l'anticolonialisme*, ndlr) en parle. Mais il sait que l'on n'instrumentalise pas aussi aisément la violence. Elle peut prendre le dessus. D'autres vont se consumer de l'intérieur, tomber en dépression, se détruire à petits feux.

Vous dites aussi que ceux qui se sentent indignes ont plus de chance d'adhérer à un régime autoritaire.

C.F. Quand on casse le lien de désir et de respect entre un individu et une institution démocratique, un autre lien se réinstalle. On arrive à l'autoritarisme par le désir de protection et de conservation de soi-même. On va aussi désigner autrui comme bouc émissaire. Pour éviter un tel scénario, il faut continuer de produire un désir vis-à-vis des institutions.

Comment faire pour y parvenir ? Vous évoquez l'idée de clinique de la dignité...

C.F. Nos modes de management produisent beaucoup de réification. Ils répondent à une logique de rationalisme gestionnaire qui casse la singularité. De →

nombreux endroits ont des allures de prison. Il s'agit de rétropédaler, de « dénormaliser » des choses, de retrouver des respirations pour chacun, de remettre de la souplesse. Les professeurs, les soignants, les magistrats doivent pouvoir exercer leurs métiers comme ils pensent pouvoir le faire. Lors de la crise sanitaire, les normes ont été pulvérisées. Cela leur a permis d'innover à nouveau, de restaurer des possibilités, de concevoir plus librement.

L'idée de puissance d'agir, de retrouver le sens de l'action, a-t-elle à voir avec le concept de souveraineté, qui est aujourd'hui en vogue dans le débat public ?

C.F. Oui, si on place la souveraineté du côté du mouvement et non du repli et de la fixité identitaire. Les institutions doivent accepter de se penser différemment pour accompagner les sujets. Il serait bon de

créer des collectifs à visage humain, de refondre les échelles. Je crois en la décentralisation. Le sociologue Bruno Latour parlait de la territorialisation, pas celle du XX^e siècle qui se conjugue sur le mode

du repli, de la terre pour soi, mais une territorialisation ancrée et en dialogue avec le reste du monde. À la chaire de philosophie de l'hôpital Sainte-Anne, nous essayons de créer une autre manière de faire institution : tout s'élabore en « codesign » avec patients et en porosité avec l'extérieur. La participation de chacun

est requise. C'est un lieu où la clinique institutionnelle prévaut, où l'éthique narrative et la réflexivité sur les pratiques sont constantes.

Notre rapport à l'État ne constitue-t-il pas un frein à l'invention de nouvelles manières de faire ?

C.F. Nous entretenons une relation trop fétichiste avec l'État, qui s'explique par notre histoire et une

« Elle nous vient de notre relation à Dieu »

Étienne Grieu est théologien. Jésuite, il enseigne au Centre Sèvres, dont il est le recteur. Ses recherches consistent à relire les questions théologiques à l'aune des situations de grande précarité. Il a notamment écrit : *les Jésuites et les Pauvres. XVI^e-XXI^e siècles* (Lessius, 2020) et *le Dieu qui ne compte pas. À l'écoute des boiteux et des humiliés* (Salvator, 2023).

« Si une société en vient à négliger la dignité de certains de ses membres, cela induit qu'elle attribue cette dignité en fonction de ce qui est opérationnel. L'utilité sociale de la personne devient alors le facteur qui entre en jeu pour déterminer la dignité ou l'absence de dignité. C'est grave, cela peut conduire à de la violence quand certains membres d'une société sont jugés "inutiles au monde". Ce qualificatif apparaît au XVI^e siècle et caractérise des personnes très pauvres ou délinquantes. En même temps que naît l'humanisme naît cette manière de parler des plus précaires, ce qu'on retrouve dans

des délibérations de procès de l'époque. Avec l'humanisme vient donc la tentation de penser l'être humain simplement en fonction de jeux d'images entre nous. On établit la possibilité d'une humanité avec ses rebuts, ceux qui ne seraient pas dignes de faire partie du jeu. Aujourd'hui, la dignité est un concept disputé : l'Association pour le droit de mourir dans la dignité (ADMD) l'associe à l'image de soi. Quand elle est très dégradée, marquée par la souffrance et la dépendance, cette association dit : il n'y a plus de dignité ! On veut mourir avant la perte de cette dignité. C'est une manière de penser ce concept en l'associant à des choses qu'on peut perdre ou gagner. Dans la vision chrétienne, la dignité nous vient de notre relation à Dieu. Cette dernière entraîne une manière de regarder l'autre comme un frère, une sœur : tu es du même sang que moi, pétri de la même humanité, je refuse que ta dignité soit niée. Et au contraire, si je méprise certains de mes frères, ma relation à Dieu est abîmée : je n'ai plus

affaire au Dieu de l'Alliance, mais à un Dieu qui distribue des bons points. Tout cela contribue à dire la valeur qu'on a aux yeux des autres. Et cette valeur risque d'être déterminée par les capacités qu'on a, les prestations qu'on peut fournir, les gratifications qu'on peut donner aux autres. Or, la dignité c'est bien plus que ça. Elle tient à une altérité sur laquelle on n'a aucune prise. La dignité de chaque être humain nous échappe, on ne peut ni la mesurer ni la réduire. Mais elle peut disparaître à nos yeux. Une personne en grande précarité disait : *"À un moment, plus personne ne vous appelle, plus personne ne nous connaît et on ne se connaît plus soi-même."* Ce qui a permis à cet homme de reprendre pied, c'est de retrouver des gens qu'il avait connus autrefois, qui l'appellent par son prénom et lui demandent : *"Qu'est-ce que tu deviens ?"* C'est dans la relation à l'autre qu'une personne humiliée peut retrouver quelque chose d'un heureux rapport à soi. »

INTERVIEW O.E.

immaturité émotionnelle que nous avons alimentée. Nous avons tendance à traduire « l'État ne peut pas tout » par « l'État ne peut rien », au lieu de voir tout l'univers des possibles et comment la société civile est aussi une « institution ». Il est étonnant qu'on se dessaisisse à ce point de notre citoyenneté capacitaire. Certes, l'État ne peut pas tout – heureusement ! – et il nous faut consolider d'autres structures pour faire du commun : les tiers-lieux possèdent, par exemple, une gouvernance plus composite. La convention citoyenne est aussi un outil intéressant, nullement exclusif, mais intéressant pour perfectionner notre aptitude à la démocratie délibérative : une assemblée représentative des Français, du temps long, des rencontres récurrentes, avec une grande qualité informationnelle, de la formation et de la médiation sur les débats, un accompagnement pour produire un avis et des recommandations. Tout cela permet de retisser un lien avec les institutions démocratiques. Nous aurions dû le faire également pour les retraites. » **INTERVIEW PASCALE TOURNIER**

MOBILISATION

de l'unité spécialisée en immunologie de l'hôpital Saint-Louis (Paris X^e) pour dénoncer le manque d'infirmiers de nuit, en avril 2022.

« C'est un concept flou et complexe »

Marie-Jo Thiel est docteure en médecine et en théologie catholique, professeure émérite de l'université de Strasbourg. Elle est l'auteur de nombreux ouvrages, dont le récent *Plus forts, car vulnérables !* (avec la contribution de Patrick Goujon, Salvator, 2023).

LA VIE. La dignité a-t-elle un prix ?

MARIE-JO THIEL. La dignité est hors de prix, rappelle Emmanuel Kant. Elle dit l'humanité en l'être humain. Mais c'est un concept flou ! Cela a l'avantage d'inviter à un respect absolu de tout autrui et de soi-même, sans qu'on puisse le lier à des capacités précises. Mais dans une société consumériste, ce concept dérange. Certains voudraient réduire la dignité à une qualité de vie, à des capacités qu'on mesure et quantifie. Il y a une dignité intrinsèque à l'être humain, du fait même de notre appartenance à l'espèce humaine. J'appelle cela la dignité ontologique. Mais il y a aussi le « sentiment de dignité », subjectif : souvent, en fin de vie, cette question se pose. Ce sentiment nous dit où nous en sommes dans notre rapport à nous-même et à autrui. Il ne faut toutefois pas confondre dignité et décence. La dignité ne peut pas se définir par nos capacités (à se lever du lit, à faire sa toilette...). Il y a une troisième dimension à la dignité : l'éthique. Les actes que je pose sont-ils conformes à la dignité de l'être humain ? Ces trois dimensions sont bien évidemment reliées.

Comment interpréter « Seigneur je ne suis pas digne... » dans le christianisme ?

M.-J.T. Je suis digne parce que créé à l'image de Dieu, mais les actes que je pose ne sont pas toujours conformes à la dignité qui est la mienne en tant que fils ou fille de Dieu. Dieu ne dément jamais cette dignité qu'il a conférée à l'être humain, c'est ce qui permet à ce dernier de toujours se reconstruire.

La dignité est-elle un concept variable ?

M.-J.T. C'est un concept flou et complexe. Quand je parle de dignité, je suis renvoyée à l'humanité, à mon « humanité » : je m'interdis de poser certains actes. Ce n'est pas un concept que je peux posséder et instrumentaliser, je suis toujours dans l'herméneutique, dans une interprétation subjective et contextuelle, collective aussi, puisque ce mot de dignité nous invite à l'explorer collectivement. Mais nul ne peut faire main basse sur la dignité, elle est un don autant qu'un devoir et c'est tant mieux ! » **INTERVIEW O.E.**



L'ÉPOPÉE DES SOINS PALLIATIFS

Imagines dans les années 1970 par quelques pionniers opposés aux euthanasies banalisées, les soins palliatifs s'inspirent des découvertes sur la fin de vie et le traitement de la douleur.

C'était il y a un demi-siècle, dans les années 1970. À l'hôpital, les malades en fin de vie font face à une alternative morbide : l'abandon au bout d'un couloir par des médecins qui considèrent qu'ils ne peuvent plus rien faire, ou, quand la douleur devient intolérable, l'euthanasie, par des « cocktails lytiques », souvent prescrits sans l'accord du patient. Le refus de la mort est très répandu chez les soignants. Le mot même est absent des traités cliniques et des conversations. Car « après 1945, les prouesses de la chirurgie, les résultats d'une pharmacopée de plus en plus efficace, les progrès de l'imagerie médicale nous font miroiter un monde où la technique toute puissante deviendrait victorieuse de tous les maux », analyse Michèle-Hélène Salamagne, anesthésiste et pionnière des soins palliatifs, coauteure d'*Accompagner. Trente ans de soins palliatifs en France* (Demopolis, 2015). Au point d'objectiver le malade et de nier la mort.

« Les cocktails lytiques étaient le traitement en fin de vie, notamment pour les malades du cancer », témoigne Isabelle Marin, alors jeune pneumo-cancérologue. Cela faisait l'objet d'une organisation, d'une répartition des tâches et même d'une gestion des lits. Leur usage massif n'était pas clandestin, c'était presque inconscient. Dans mon hôpital, 30 % des malades du cancer du poumon mouraient de cette manière. Pourtant, quand nous avons publié ces chiffres dans une tribune dans *Le Monde*, mon patron m'a convoqué : il n'en revenait pas ! »

Ce pouvoir médical démesuré finit par générer un malaise chez certains soignants. La réflexion devient urgente. Une poignée de défricheurs se penchent sur les travaux révolutionnaires de soignantes américaines et anglaises, notamment la psychiatre Elisabeth Kübler-Ross (voir encadré page 29) et ses découvertes sur la conscience de la proximité de la mort. À l'avant-garde

française, le jésuite et éthicien Patrick Verspieren l'invite en 1974 au Centre Laennec à Paris pour une conférence, qui sera un choc pour beaucoup. Dans la foulée, il emmène en expédition à Londres un petit groupe de 14 soignants, étudiants et jeunes médecins pour visiter le St Christopher's Hospice. Ouvert en 1967 par la médecin Cicely Saunders (voir encadré page 29), cet hôpital unique au monde est à la pointe de l'accompagnement de la fin de vie. « Nous retenons de ce voyage la complexité de la souffrance humaine et l'intrication des dimensions somatiques, psychiques, sociales et spirituelles. À propos d'une malade atteinte d'un cancer métastasé, Cicely Saunders disait : "Sa souffrance comprenait non seulement son inconfort physique, mais aussi sa souffrance émotionnelle et morale, ses problèmes sociaux et son besoin spirituel de comprendre sa souffrance et de trouver un lieu de paix" », raconte-

il dans *Accompagner. Trente ans de soins palliatifs en France*. Ce qu'elle résu-
mait par l'expression *total pain* (« souffrance totale »). Le St Christopher's Hospice est aussi novateur pour le traitement de la douleur par des analgésiques utilisés « sans réticence, à des doses efficaces, tout en veillant à ne pas dépasser ce qui

« Les cocktails lytiques étaient le traitement en fin de vie. Cela faisait l'objet d'une organisation, d'une répartition des tâches et même d'une gestion des lits. »

ISABELLE MARIN, MÉDECIN

est nécessaire ». Un contre-pied au dogme médical de l'époque, qui rechigne à utiliser la morphine, considérée comme immorale et susceptible de créer des dépendances ou de mettre en danger la vie du patient.

UNE HISTOIRE COMMUNE AVEC L'ADMD

Ce voyage marque un tournant. « Comment, après de telles découvertes, ne pas se sentir tenu de faire savoir que les douleurs intenses de fin de vie ne sont pas une implacable fatalité ? », interroge Patrick Verspieren. Commence le militantisme, avec, pour beaucoup, des allers-retours auprès de « Dame Cicely », ainsi qu'au Québec ou au Canada pour être formé. À la →

ELISABETH
KÜBLER-ROSS



CICELY SAUNDERS

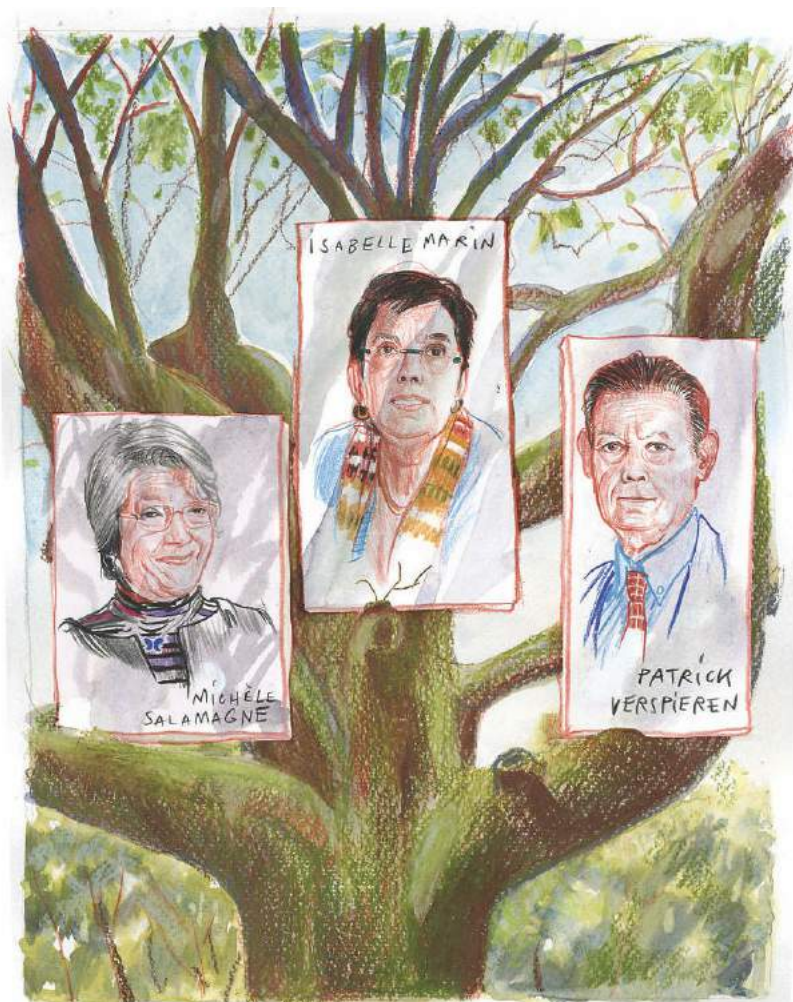


JEANNE GARNIER



marge du monde médical, ces défricheurs sont pris de haut. « Leur approche est considérée avec dédain par de beaux esprits affirmant que leur conception de la modernité est incompatible avec "un soin du mourant" relevant davantage du registre révoqué du religieux ou au mieux de la spiritualité, ce dont n'a rien à faire une procédure médicalisée », explique l'éthicien Emmanuel Hirsch. Cependant, l'épidémie de VIH dans les années 1980 et ses milliers de jeunes arrachés à la vie dans l'impuissance médicale bouleversent le jeu. La position de surplomb du soignant ne tient plus désormais, car « il sait peu de choses, alors que les patients, souvent des jeunes très éduqués, sont très renseignés et deviennent des partenaires », raconte Claire Fourcade, aujourd'hui présidente de la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs (SFAP), alors jeune étudiante en médecine. L'épidémie met aussi en lumière l'incurie de l'hôpital, incapable d'accompagnement, et les dérives de l'acharnement thérapeutique.

Ces milliers de fins de vie douloureuses donnent naissance à l'Association pour le droit de mourir dans la dignité (ADMD) en 1980, qui dénonce aussi l'inhumanité de la mort à l'hôpital. « L'ADMD a longtemps été l'Act Up des soins palliatifs », estime Jean-Luc Romero, son ancien président. Mais au congrès de la fédération mondiale des ADMD, à Nice (Alpes-Maritimes), en 1984, dans l'assemblée, trois médecins, Renée Sebag-Lanoë, Robert Zittoun, Emmanuel Goldenberg, et un psychanalyste, Robert William Higgins, assistent dans un climat chargé d'émotions à une apologie de l'euthanasie et du suicide assisté, présentés comme la solution pour mettre fin à la négligence médicale sur la fin de vie. Les quatre camarades quittent Nice, choqués et inquiets, puis forment le groupe de travail « Fonction soignante et accompagnement », berceau de la réflexion des soins palliatifs français. S'y retrouvent Michèle-Hélène Salamagne, Isabelle Marin, Patrick Verspieren ou encore Emmanuel Hirsch, alors jeune chercheur en éthique médicale. « J'étais une petite souris dans ce groupe qui voulait développer une approche plus humaine de la médecine et de la fin de vie, en refusant l'euthanasie, dans une contestation de la technicité du soin et d'une médecine de tous les excès, se remémore-t-il. Ces médecins, qui avaient une expérience de la maladie et de la



souffrance, avaient parfois eux-mêmes pratiqué des euthanasies. » Ce groupe de travail mêle médecine, philosophie et sciences sociales et réfléchit dans un esprit militant à la « culture palliative ».

DES MILITANTS CONTESTATAIRES

La culture palliative est définie par Michèle-Hélène Salamagne « comme une attention portée davantage à la personne qui souffre qu'à sa maladie. Cette disponibilité à l'autre passe par une prise en compte de la souffrance dans sa globalité physique, émotionnelle, spirituelle, familiale et sociale ». Le sujet est

1967

CICELY SAUNDERS
ouvre le St Christopher's
Hospice à Londres,
à la pointe
de l'accompagnement
de la fin de vie.

1974

PATRICK VERSPIEREN
invite la psychiatre
américaine Elisabeth Kübler-
Ross à Paris pour parler
de ses découvertes
sur la conscience
de la proximité de la mort.

1980

L'ADMD,
Association pour le droit
de mourir dans la dignité,
est créée.

également politique, d'après Isabelle Marin, qui décrit : « *Nous revendiquons un autre type de médecine, moins technique, pluridisciplinaire, en proposant une critique du discours dominant. C'est l'époque post-Mai 1968. Pour moi, l'idée est aussi de récupérer, dans un esprit "gauchiste", les "superstructures", y compris la médecine, pour les redonner aux utilisateurs. Aujourd'hui, la gauche a abandonné ce terrain pour défendre l'euthanasie, ce nouvel attirail de la médecine toute-puissante qui transforme le destin en propriété, en objet de consommation dont chacun dispose individuellement.* » Dans une société sécularisée où les ultimes instants d'une vie ne sont plus confiés au religieux, l'idée est aussi « *l'humanisation et la socialisation de ce temps d'achèvement d'une existence, trop souvent reléguée aux marges des préoccupations de la cité* », relève Emmanuel Hirsch. « *Pendant des millénaires, l'accompagnement de la mort a été le fait des hommes de religion ; nous avons laïcisé ces questions* », considérait Geneviève Laroque, figure de la gérontologie, à l'origine de la première circulaire ministérielle sur le sujet en 1986.

Car l'État entre dans la mêlée. « *Au lendemain du congrès de Nice, les pouvoirs publics commencent à s'inquiéter de la montée des réactions aussi passionnelles et à prendre conscience de la nécessité de véritables innovations dans le soin des malades en fin de vie* », écrit Patrick Verspieren. Avec les premiers textes officiels surgissent des prises de parole politiques en faveur des soins palliatifs : Lucien Neuwirth, Jean Leonetti, Bernard Kouchner, Claude Évin ou Robert Badinter. Enfin arrivent les lois, celle de 1999 sur le droit d'accès aux soins palliatifs, puis celles de 2002, 2005 et 2016 sur les droits des malades et personnes en fin de vie. Initiée aux marges de la médecine institutionnelle, cette philosophie du non-abandon se normalise. Elle pénètre le monde très fermé des facultés de médecine. La Société française d'accompagnement et de soins palliatifs (SFAP) est fondée en 1990. Lors de son premier congrès, le président de la République, François Mitterrand, déclare : « *Je suis venu comme témoin, pour que notre société soit désormais inspirée par la leçon et la philosophie des soins palliatifs et que, dans chaque foyer, on sache approcher la mort autrement.* » ➔

1984

RENÉE SEBAG-LANOË, ROBERT ZITTOUN, EMMANUEL GOLDENGER ET ROBERT WILLIAMS HIGGINS

forment le groupe de travail
« Fonction soignante
et accompagnement ».

JEANNE GARNIER, LE SERVICE DES INCURABLES

En 1835, à 24 ans, Jeanne Garnier (1811-1853) perd successivement son mari et ses deux jeunes enfants. « *Peu à peu, la visite des pauvres vont la rendre à la vie* », écrit la médecin Marie-Sylvie



Richard. Elle prend un jour chez elle Marie, brûlée, couverte de plaies, ne présentant aucun espoir de guérison, et se fait son infirmière. Puis elle crée avec deux amies veuves une association qui « *a pour but, outre la sanctification personnelle, l'assistance des incurables délaissés* » : les Dames du Calvaire. Dix ans plus tard, elles sont sept femmes à gérer un hospice, refuge pour une cinquantaine d'incurables. Jeanne Garnier décède

à 42 ans, et suscite plusieurs vocations, dont celle d'Aurélien Jousset, qui fonde le Calvaire de Paris en 1874 sur le même modèle, dans l'esprit de ce qu'on appellera plus tard les soins palliatifs.

CICELY SAUNDERS, LE SOULAGEMENT DE LA DOULEUR

Après des études de sciences politiques puis quelques mois en école d'infirmière, Cicely Saunders (1918-2005) devient travailleuse sociale. À 20 ans, « *elle abandonne l'athéisme, s'engage dans la foi chrétienne et prend conscience de sa vocation de service* », écrit Marie-Louise Lamau, spécialiste des soins palliatifs. En 1947, elle est envoyée auprès de David Tasma, un juif polonais de 40 ans



qui se meurt d'un cancer dans un hôpital londonien dans une grande détresse physique et morale. Elle établit avec lui un lien profond avant sa mort, deux mois plus tard.

« *Son existence a été définitivement orientée par cette rencontre* », expose Marie-Louise Lamau.

La jeune femme en tire la conviction que « *lorsque les traitements actifs deviennent inefficaces et inappropriés, le moment est venu non d'un nihilisme thérapeutique, mais bien, plutôt, de passer d'une position négative à une approche positive* ». Pour construire cette nouvelle approche, elle retourne à 33 ans à la faculté de médecine, puis entreprend des recherches sur le soulagement de la douleur. Elle préconise une dose suffisante de morphine de manière préventive et fait la preuve, contre les préjugés de l'époque, que cet usage ne génère pas d'accoutumance. Elle réfléchit à la création d'un établissement spécialisé, inauguré en 1967, le St Christopher's Hospice, qui devient rapidement une référence dans le monde entier.

ELISABETH KÜBLER-ROSS, LES ÉTAPES DU « MOURIR »

Psychiatre, Elisabeth Kübler-Ross (1926-2004) est l'auteure de travaux pionniers sur les ultimes instants de la vie. Aux États-Unis, elle approche le chevet des mourants, écoute et entame un accompagnement au lieu de les séduire et faire chimiquement taire leur angoisse. « *Ses confrères, aux yeux desquels cette*



attitude passe pour malsaine, la surnomme "le vautour" »,

écrit le docteur Hervé Mignot. En 1969, elle analyse les différentes étapes du mourir, aujourd'hui enseignées partout dans le monde – choc, déni, colère, marchandage, dépression, acceptation – et connaît un immense succès. Elle indique aussi comment y faire face tandis que, lors de leurs visites, les médecins « *omettent* » de passer dans les chambres de ceux pour qui la médecine n'a plus rien à proposer. Exprimant sa foi en un au-delà, elle prône un accompagnement intégrant une approche spirituelle.

Pourtant, sur le terrain, ces soins nagent à contre-courant. Faire de l'accompagnement des mourants un sujet de santé publique ne fait pas l'unanimité. « Les premières unités étaient près du local poubelle, comme à Périgueux, se remémore Emmanuel Hirsch. À la Pitié-Salpêtrière, les services étaient souvent humiliés, appelés au tout dernier moment. » « Il y avait une forme de mépris, les hôpitaux freinaient à donner de la place à cette médecine des gens foutus », évoque Claude Grange, ancien chef des soins palliatifs de l'hôpital de Houdan (Yvelines), parmi les premiers élèves de cette nouvelle discipline. « On ne voulait pas nous laisser entrer dans les services, les médecins avaient peur de devoir rendre des comptes de leurs pratiques de l'euthanasie. » « Il y avait des résistances énormes, il fallait s'imposer dans le paysage, ce n'était jamais super de nous voir, car nous voulions montrer que la mort était là », rapporte aussi Isabelle Marin, qui a lancé l'une des premières équipes mobiles de soins palliatifs à l'hôpital Delafontaine, à Saint-Denis (Seine-Saint-Denis), en 1989. Vaille que vaille, cette nouvelle culture humaniste fait pourtant son chemin. L'affaire Christine Malèvre, cette infirmière de l'hôpital de Mantes-la-Jolie (Yvelines) qui pratiquait des euthanasies seule, en affirmant répondre à des demandes de patients, crée un électrochoc. Elle est reconnue coupable de l'assassinat de six patients entre 1997 et 1998, après les plaintes des familles. « Ça a fait scandale en montrant à la société ce qui existait dans les hôpitaux », résume Isabelle Marin.

L'AVENIR DU SOIN

Qu'en est-il aujourd'hui, alors que les soins palliatifs fêtent leur cinquantenaire ? « Une majorité de soignants n'a toujours pas une vision claire des soins palliatifs et du contenu de la loi », regrette Véronique Lefebvre des Noëttes, psychiatre des personnes âgées, proche du mouvement des soins palliatifs. « On affecte toujours des moyens énormes à l'achat d'un robot à un chirurgien, mais 35 ans après la circulaire Laroque, les unités de soins palliatifs sont encore absentes de 21 départements ! » Il faut admettre que « ces tout petits soins, des petits riens d'humanité prodigués dans les intentions, les gestes, la sollicitude » sont assez peu spectaculaires. Ils « naissent de l'aveu de l'impuissance

à guérir, du consentement à la finitude humaine », analyse le philosophe Jacques Ricot dans l'article « Histoire et éthique des soins palliatifs » de la revue *Cités* (n° 66, 2016). Pourtant ils renouent avec « la vocation la plus traditionnelle de la médecine, qui n'est pas réduite à la seule recherche biomédicale et à la guérison, mais qui applique les savoirs et savoir-faire de la science et de la technique à la rencontre singulière du patient et du soignant ». Claude Grange l'a expérimenté. « Durant mes études, le mot "mort" n'a jamais été prononcé ! J'ai été formaté à la médecine triomphante. » Mal à l'aise, ce médecin-réanimateur refuse d'entrer dans les chambres de malades en fin de vie, malgré la demande des infirmières. À 38 ans, il perd le quatrième de ses enfants, un nourrisson, Augustin. Il découvre alors ce qui dans le malheur est secourable et change radicalement de voie, pour les soins palliatifs, une médecine éminemment féminine, considère-t-il.



1986

CIRCULAIRE GENEVIÈVE LAROQUE, première circulaire ministérielle sur les soins palliatifs.

1990

LA SFAP, la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs, est fondée.

1999

LA LOI DU 9 JUIN 1999 établit le droit d'accès pour tous aux soins palliatifs.

« *Le féminin m'a civilisé : je suis passé d'un patriarcat de la toute-puissance médicale à un matriarcat d'une médecine qui accompagne et adoucit.* » « *Les femmes n'ont pas le monopole du féminin ni les messieurs du masculin* », nuance le philosophe Régis Debray dans leur livre écrit à deux, *Le Dernier Souffle* (Gallimard). Néanmoins, « *c'est un fait que les saintes femmes se retrouvent d'ordinaire aux détroits stratégiques de l'existence, ayant coutume d'être là au début comme à la fin, pour donner le jour et fermer les yeux. Aux deux extrémités, une experte sagesse monte la garde* ».

La vocation aux soins palliatifs convoque des motivations philosophiques particulières, « *celles de se confronter à la mort, à une forme d'échec de la médecine.*

Cela nécessite d'avoir une colonne vertébrale intérieure solide, souligne Claire Fourcade. Le cœur des soins palliatifs est une forme de renoncement au pouvoir, avec un travail en équipe, de manière moins hiérarchique qu'aïl-leurs, en remettant le patient au centre. » Même s'ils se sont institutionnalisés, « *ils gardent cet ADN contestataire*

en continuant à remettre en cause l'organisation de la médecine, très hiérarchique et concentrée exclusivement sur le curatif. Au-delà de la fin de vie, cette médecine est l'avenir du soin, on le voit par exemple en maternité, où émerge une contestation du règne de la technique ».

L'EUTHANASIE, UNE RÉPONSE DU SIÈCLE PASSÉ

Troisième voie entre abandon et cocktail lytique, les soins palliatifs ont tracé leur sillon, et les progrès sont immenses depuis 50 ans pour accompagner et soulager la souffrance. « *Les soins palliatifs sont la solution, martèle Claude Grange. Nous le constatons tous les jours sur le terrain et dans les montagnes de courriers de remerciements.* » Pourtant, après l'annonce du débat sur l'euthanasie par Emmanuel Macron, il y a un an, la ministre déléguée chargée des professions de santé, Agnès Firmin-Le Bodo, s'apprête à présenter un projet de loi légalisant une forme d'aide active à mourir. « *Le développement des soins palliatifs a été trop lent, regrette Claude Grange. Les doyens et les médecins ont*

trop freiné. Nous avons trop longtemps laissé mourir les gens dans des conditions épouvantables. La médecine a failli. » Pourtant, « *ne faisons pas fi de 50 ans de travail sur le sujet, souvenons-nous de l'histoire des soins palliatifs et du chemin parcouru !* », enjoint Véronique Lefebvre des Noëttes, qui se souvient avoir posé des cocktails lytiques lorsqu'elle travaillait comme infirmière, et s'inquiète d'une régression.

Inspirée par les figures fondatrices des soins palliatifs, aux fortes personnalités, Claire Fourcade rappelle que « *les euthanasies qui dominaient n'ont plus cours, parce que nous proposons autre chose qui fonctionne, à partir de l'interdit de tuer. L'euthanasie est une vieille solution du XX^e siècle quand il n'y avait rien à faire, les soins palliatifs sont celle du XXI^e siècle. Ne pas parvenir à faire entendre cela est une frustration immense.* » Depuis septembre 2022, la SFAP est devenue un acteur majeur du débat sur la fin de vie, endossant un nouveau rôle politique. « *C'est un moment crucial, analyse Emmanuel Hirsch. La parole publique*

sur les soins palliatifs prend une dimension politique et volontariste, sur le soin et l'idée de service public et de démocratie. C'est un modèle dont les pères fondateurs auraient pu rêver ! Après des années de travail, nous arrivons à une maturité du débat, malheureusement détérioré par le détournement politique du sujet par Emmanuel Macron. »

Si l'euthanasie ou le suicide assisté entrent dans la loi, comment cohabiteront-ils avec les soins palliatifs ? « *En France, les soins palliatifs sont nés en opposition à l'euthanasie, contrairement à la Belgique, où les deux se sont développés au même moment* », observe Claire Fourcade, qui mentionne leur incompatibilité originelle. « *Le cheminement français est particulier et pionnier dans le monde entier. Peu de pays au monde se sont autant posé la question de la fin de vie que le nôtre.* » Une histoire française à méditer avant que ne s'ouvre à nouveau le débat. »

TEXTE FÉLICITÉ DE MAUPEOU

ILLUSTRATION EMMANUEL PROST POUR LA VIE



À LIRE

Devoir mourir, digne et libre, d'Emmanuel Hirsch, 2023, Cerf, 18 €.

Le Dernier Souffle. Accompagner la fin de vie, de Claude Grange et Régis Debray, 2023, Gallimard, 13,50 €.

Mourir sur ordonnance ou être accompagné jusqu'au bout ?, de Véronique Lefebvre des Noëttes, 2023, Éditions du Rocher, 18,90 €.

2002

LOI KOUCHNER
du 4 mars 2002
sur les droits des
malades et la qualité
du système de santé.

2005

LA LOI LEONETTI du 22 avril
2005 instaure un « *droit de
laisser mourir* » en autorisant le
médecin à suspendre les soins
« *inutiles, disproportionnés ou
n'ayant d'autres effets que le
seul maintien artificiel en vie* ».

2016

**LA LOI CLAEYS-
LEONETTI**
du 2 février 2016 donne
de nouveaux droits
aux personnes malades
et en fin de vie.