

Fin d’vie, du syntagme au slogan.

Témoignage d’un patient.

*Olivier Jouan*

Je souffre à cinquante-deux ans d’une récurrence d’un cancer particulièrement agressif qui se déclara début 2021 et fut soigné cette même année. J’ai fait face, dans l’espoir qu’une vie normale reprendrait son cours. Né aux temps nouveaux d’une modernité ayant inauguré le recul du tragique dans nos vies d’occidentaux, j’avais il est vrai, jusqu’à cet événement, bénéficié « à taux plein » d’une existence où tout s’arrange toujours. Mais comme souvent avec cette maladie, il n’en est rien, de sorte que vous restez durablement empêché ; les mutilations d’une opération, les conséquences au long cours des traitements sont autant de séquelles invalidantes.

Le paradis d’une modernité choyante pour nos vies biologiques s’ouvre alors sur l’enfer, car il est bien difficile de faire entendre à votre entourage, du plus proche au plus lointain que non, tout ne s’arrange pas toujours dans l’existence et que vous ne retrouverez jamais “la vie normale” qu’ils attendent de vous, celle qui permettrait de ne plus jamais avoir à être confronté à votre mort possible, à “votre” maladie, à ralentir leur rythme pour vous.

Alors que vous êtes sommés de côtoyer l’horreur, il vous faut aussi composer avec votre milieu, sujet soudain à des mutations et remaniements profonds. Votre couple tiendra-t-il ? Le cancer entraîne maintes séparations. Vais-je être relégué au travail où tout le monde se gratifie d’un : « ça va ? », lors des salutations matinales ? Les relations se clairsemment à l’instar de votre chevelure. Celles qui étaient fragiles s’évaporent, c’est un soulagement. Des portes se ferment. Toutefois, les proches et moins proches doués d’une sincère considération pour leurs semblables et dont vous connaissiez encore assez peu cette aptitude vous emplissent alors de joie.

Dans une époque où l’on ne croit plus en Dieu ou presque, l’ésotérisme recouvert d’approches psychologisantes californiennes prospère et vous trouverez toujours quelqu’un pour vous abattre en vous renvoyant dans une insouciance cruelle, autour d’un verre dans un café, à votre responsabilité dans votre malheur. Car la psychologie et l’ésotérisme sont fongibles dans le libéralisme des mœurs : je suis un individu autonome, auto-engendré et responsable de mon destin. Ainsi, plus rien ne nous échapperait, pas même la qualité de nos gènes, de nos cellules. Ce cruel ami qui vous veut du bien, pour se défendre lui-même de n’être pas concerné par un tel destin de malade, car lui, il sait et a tout anticipé, vous demandera quelle peut bien être « la symbolique » de votre mal, de votre organe défaillant et qu’avez vous pu bien ne pas faire ou vous laisser aller pour en arriver là. Avez-vous vraiment réfléchi au pourquoi du comment qui pourrait être la voie de la guérison ?

Pour tenir face à l’ignominie de la muflerie, il vous faut alors repousser toute interrogation qui ne ferait que vous enfoncer dans la détresse morale, car de réponse il n’y en a pas. Il se peut que vous

vous soyez exposé à des facteurs de risques (drogues, alcool, tabac, excès alimentaires, exposition à des polluants), mais quand ce n'est pas le cas, alors mieux vaut ne pas se demander ce que l'on aurait bien fait ou pas. N'aurais-je pas dû pratiquer davantage le jogging ? Ai-je bien marché les dix-mille pas par jour préconisés par les autorités de santé ? Ai-je bien ingéré toute ma vie les cinq fruits et légumes par jour, message martelé par l'État avec insistance depuis des décennies à s'en ronger les ongles ? Ma « qualité de sommeil » laissait à désirer. Ne serais-je pas en train de mourir de ne pas m'être couché à vingt-deux heures telle que la médecine le recommande, mais qu'aucun médecin ne peut respecter pour lui-même ?

Mais ce n'était pas tout car l'accablement ne connaît pas la limite, car la société s'est mise au diapason d'un « en finir et vite ». Au tout début de la maladie, alors que j'étais abasourdi par un tel sort et mobilisé par un défi semblant insurmontable pour rester en vie, les propos publics que je pouvais entendre à propos de ce qui fut nommé « la fin de vie » me rendirent mal à l'aise. Cette impression restait floue, comme prise dans un brouhaha, tant j'étais occupé à composer avec un corps qu'il fallait que je tienne, puisqu'il ne me tenait plus. Alors même que je tombais gravement malade accompagné d'un diagnostic de mortalité aussi assurée que rapide en cas d'inopérabilité de la tumeur, des voix se faisaient entendre, comme celle, maladroite du député Falorni, ou bien celles des défenseurs d'un droit nouveau à conquérir et répétant, répétant sans fin : « droit à mourir dans la dignité ». Devant ces voix qui seules avaient pignon sur rue dans les médias, je me suis senti légèrement poussé à accélérer ma mort, poussé par moi-même, influencé par ces propos reconnus par l'espace public. Étais-je encore digne de moi-même dans ma débâcle, dans mes symptômes envahissants ? Était-on encore digne à soi-même de vivre sans le confort d'un corps dont on ne pourrait plus jouir pleinement, comme on jouit de ces objets de la consommation qui, arrivés en fin de vie, dit l'étiquette, sont invités à aller mourir dans la dignité par dissolution dans le pléonasme du « tri sélectif » ? Ne valait-il pas mieux mourir et vite ?

Mais, j'ai surtout éprouvé de la peine à n'entendre personne inviter à penser ce que peut être une existence suffisamment bonne dans la maladie mortelle, comment la vie triomphait de la mort, de la morbidité. Il y en avait oui, mais alors il fallait aller chercher des tables rondes feutrées dans des émissions de radio confidentielles. Il y avait des médecins, quelques professeurs de philosophie qui osaient émettre un avis divergent de « ce que pensaient les gens en majorité ». Il me reste en mémoire de la part de ceux qui se faisaient entendre avec maestria une absence de tact qui me heurta et une muflerie généralisée devant un sujet aussi grave. Ce n'est certainement pas pour des raisons religieuses que je tiens ce propos étant moi-même agnostique.

« Il existe chez chacun un vœu de mort inconscient à l'égard du prochain - il n'épargne pas d'ailleurs ceux qui ont vocation à soigner-, (...) ». Cette phrase lue dans un article d'une psychologue psychanalyste, Caroline Doucet, *Proposition de loi sur la fin de vie : réflexions d'éthique lacanienne* eut sur moi l'effet d'une phrase marquante. Et si c'était ce qui était en jeu dans l'assomption de cette

nouvelle demande de droit individuel ? Par esprit d'escalier, je me demandai comment ces gens et les pouvoirs publics qui s'associaient pouvaient-ils ouvrir une telle discussion, alors même que tant de mourants n'avaient pas la possibilité d'être accueillis en soins palliatifs ? Le libéralisme des mœurs pouvait être d'un tel cynisme. Un silence aurait pu s'imposer dans le respect des malades et des mourants, le temps que ce service public des soins palliatifs trouvât à couvrir l'ensemble des besoins de la nation.

Mais, *la fin de vie* prospérait. Ce syntagme claquant comme un slogan vous poussant à l'acte d'achat m'était urticant avant même la survenue de la maladie, davantage pendant, entre 2021 et 2022 et un peu plus encore en 2023. J'avais bien observé que le syntagme synthétisait, pour les besoins de la cause : "la fin de la vie", ou la mort autrement dit. La fin de la vie était ainsi renommée ou "rebadgée" selon les canons du marketing, dans cette société aimant à se cristalliser autour de formules à l'emporte-pièces, comme autant de points de ralliement de moutons de Panurge.

Le badge "Fin de vie" cristallisait ce vœu de mort inconscient à l'égard du prochain dans ce qui semblait se situer d'un entre-deux de la vie et de la mort, comme un no man's land. Il n'était pas sans mobiliser une certaine agressivité dans les prises de paroles publiques ou dans la sphère privée, agressivité qui pointait combien était devenue insupportable l'agonie, cet avant la mort, cette angoisse de la mort, que personne ne nommait plus autrement que "fin de vie".

Qu'on ne se méprenne pas, je ne méprise pas le marketing, je crois seulement qu'il doit s'occuper uniquement de ses affaires, avec son génie propre, celui de savoir propulser au zénith un produit de consommation, ce dont je peux raffoler par ailleurs. Le marketing n'a simplement pas à s'occuper des choses de l'âme.

J'entendis récemment à la radio que des Néerlandais âgés déménageaient en Allemagne pour ne plus être sous le coup de la loi autorisant l'euthanasie. Peut-être étaient-ce quelques cas de sujets psychotiques qui prenaient au "pied de la lettre" l'offre, le droit comme une sentence à laquelle ils ne pourraient pas échapper, de sorte que cette offre faite les persécutait. Ces personnes psychologiquement fragiles ou pas, angoissées, pour le moins, craignaient d'être tuées par la société, passé un certain âge. Peut-être se méfiaient-elles d'intentions troubles de leur descendance. Cet exode en disait long sur les mœurs de nos sociétés libérales, ayant donné presque tous les pouvoirs au marché. Ces lois libérales qui grignotaient et même coupaient la vie à ses deux extrémités n'avaient pas grand rapport avec cette hypocrite bienveillance qu'elles affichaient. Tout ce cinéma poursuivait ce but omniprésent : vouloir notre bien et notre confort, valeur première contemporaine. À la vérité, tout ce qui entravait la jouissance moderne devait être raboté. Mais on ne pouvait pas le proclamer ainsi. Une grossesse qui survenait sans prévenir et devenait un empêchement à jouir d'autre chose et l'étape de « fin d'vie » où l'Homme ne pouvait plus jouir des objets de son siècle. Il devenait donc *in-utile* de vivre.

L'âme, qui compose le plus singulier de chacun, qui prévalait jadis avait été destituée. Nos contemporains étaient favorables au raccourcissement de l'agonie, car l'idée même d'une telle chose était repoussante, l'angoisse mobilisée, intenable. Les sondages qui concluaient à leur préférence pour l'euthanasie interrogeaient ainsi leur panel : « préférez vous qu'on abrège vos souffrances ou pas ? » Que répondre à cette navrante question biaisée... Le pauvre sondé, effrayé comme nous le serions pour moins, ne pouvait que répondre : « oh que non! Je ne veux pas avoir à souffrir! » La confusion la plus complète régnait alors chez nos contemporains par de multiples forçages de leur conscience. Un train pouvant en cacher un autre, ils ne distinguaient plus la proposition des soins palliatifs, notion plus exigeante que l'euthanasie dont on pouvait disposer sur commande. L'une s'avérait plus vendeuse que l'autre, plus compatible avec l'esprit des temps, donc du marché et par conséquent plus compréhensible.

La France, bien qu'en retard sur les pays du nord disait-on pour nous culpabiliser, avec son panache habituel et légèrement toqué, s'était soudain entichée du raccourcissement des deux bouts de la vie au même moment. Les pays du nord, toujours en avance sur leur temps pour nous dévisser un peu plus le reste d'âme qui subsistait en nous, ne cessaient d'ajouter des exceptions pour l'extension du domaine de l'euthanasie. Y auraient droit désormais les dits "fatigués de la vie", les mineurs, les patients de psychiatrie, etc.

La France, soudainement à l'aise, se lâcha ces derniers mois : Tambours et trompettes à Versailles pour l'IVG dans une unanimité politique à vous tirer des larmes de crocodiles et euthanasie, renommée "aide à mourir", selon la coutume française de ne pas nommer les choses, de les esquiver par des euphémismes géniaux que nous envie les autres langues. Mais l'aide à mourir, n'étaient-ce pas déjà la préoccupation des soins palliatifs délaissés par des pouvoirs publics déboussolés ? Comment pouvait-on même préempter le signifiant "aide" si chargé de l'élan de secourir, pour promouvoir un donner la mort par euthanasie ? Ce choix de communicants relevait d'une certaine perversité, celle du retournement du sens des mots à vous en faire perdre votre latin. Les deux extrémités de la vie sectionnées par nos esprits libéraux et utilitaristes, par des Hommes sans âmes devenus, donc. Les effarantes décisions prises dans la désinvolture du syntagme « fin d'vie » et même "fin d'vi" ai-je envie d'écrire pour accentuer l'inconséquence de la formule délestée de toute la gravité de ce que peut être la perspective de sa mort, de la fin de La vie pour les personnes qui y sont acculées. Et, dans ce barnum généralisé, les festivités solennelles autour de l'interruption volontaire de grossesse finirent de faire entrer l'Homme dans un vingt-et-unième siècle matérialiste et pressé d'en finir, surtout avec certains autres qui l'empêcheraient de jouir.

Le droit à l'IVG est essentiel, une avancée fondamentale, il fut porté avec courage par le président Giscard d'Estaing qui en confia la conception de la loi à Simone Veil. Il se requiert dans l'intimité des consciences, dans le chuchotement des amants, dans la solitude et les larmes de jeunes femmes

délaissées. L'avoir érigé telle une conquête est une obscénité ; le fêter comme si l'on venait de l'inventer cinquante ans après sa mise en application n'était qu'un énième spectacle pour nous distraire.

La mélancolie gagnait des parts de marché dans nos sociétés modernes. Les pouvoirs publics ne devraient pas encourager cette passion triste et d'ailleurs, ils leur revient de se garder de ne pas intervenir aussi souvent dans l'intimité des consciences, ni la préemption de nos corps. Mais les Hommes s'identifiant aux objets qui les fascinent voient bien qu'ils ont « une fin d'vie », eux, les objets ; par conséquent l'Homme, perdu d'avoir oublié ses mythes, s'identifie à l'objet de la consommation qui, lui, n'a qu'un seul destin possible, celui de devenir déchet, à moins qu'il soit un produit de l'industrie du "luxe". Celui-ci, exception, aurait peut-être la faculté de donner accroire qu'on pourrait bien échapper encore un peu à sa propre fin d'vie... Mais l'acheteur de l'objet de luxe a une arrière pensée, celle de sa valeur à la revente, ce qui ravale l'objet à un lambeau monnayable. Il continue donc de s'interroger sans fin sur ce que ça vaut. Pourtant, un objet ça peut être autre chose que celui de la consommation, notre objet d'amour par exemple. Il peut recéler de la valeur affective, se chérir. Or, il semble aujourd'hui avoir perdu toute dignité.

La société s'adonne à des formes de mélancolisation dans d'étranges débats et excitations. La morbidité incluse dans le processus de mélancolisation nécessiterait plutôt la mobilisation des plus grands soins de la société, et c'est à cela que devraient s'atteler les pouvoirs publics. Mais non, au contraire, ils persistent et signent. À l'heure où les services publics vitaux sont chancelants, les voici qui veulent en créer un nouveau, celui de l'euthanasie rebadgée : « aide active à mourir », dans lequel une large majorité des professionnels des soins palliatifs qui devraient s'y employer refusent d'avoir à donner la mort ainsi par injection létale. Toutefois, comme les Français, une large majorité des autres soignants y est prête. Comment alors savoir, dans les yeux de son infirmier, aide-soignant ou médecin, s'il estime que vous devriez plutôt avoir recours à la fin d'vie au regard de votre état de santé, tandis qu'il met en route une énième cure de chimiothérapie ? En son for intérieur, estime-t-il, en vous perfusant, que vous seriez sûrement mieux mort que dans cette pauvre vie ? Bien sûr qu'il ne vous veut aucun mal tant que vous êtes à peu près vivant, mais tout de même, c'est une peine qui s'inflige à vous d'être si seul à tenir la rampe de la vie. Toutefois, l'on peut considérer que les soignants œuvrant en oncologie se distinguent tout comme ceux des soins palliatifs.

Ainsi les avancées de l'euthanasie et du suicide assisté dans les esprits jettent le trouble sur cette période qui désormais peut être longue et dans laquelle les malades ont tant besoin de soutien pour préserver le substrat de la vie, car la vitalité est fragile chez les humains, elle ne va pas de soi comme dans le reste du règne animal. Cette singularité ne semble pas prise en compte, ni même connue. Même les soignants semblent perdre de vue ce qui les distinguaient : en savoir un bout sur la fragilité de la vitalité, sur la préciosité de la vie, vulnérable, qui n'est pas réduite à la jouissance de facultés

physiques complètes et sans défaillance. Les soignants se rangent peu à peu, eux aussi, au culte de la performance biologique. Ils en perdent au passage leur caractère aristocratique.

L'Homme, sans âme devenu, se demande bien « à quoi ça sert de vivre ? », s'il ne peut plus jouir ou être objet de la jouissance des autres. Devenu lui-même ultime produit de consommation courante, sa singularité ne lui traverse plus l'esprit. Dans l'agonie, l'Homme moderne privé de consommation n'a plus de raisons de vivre. N'est-ce pas raisonnable, au fond ?

Voudrais-je écarter d'un revers de la main la détresse extrême de malades qui, exceptions qui confirment la règle générale, disent ne rien pouvoir avoir à attendre des soins palliatifs tels qu'encadrés par la loi Claeys-Léonetti ? Ce serait bien déplacé de ma part. L'agonie se présente sous d'atroces formes dans certaines maladies neuro-dégénératives ou certaines formes de cancers. Ces formes sont si longues que la perspective des soins palliatifs est un horizon angoissant et semblant impossible à atteindre pour ces patients et leurs familles. Mais faut-il encore être particulièrement prudent, car le savoir-faire en soins palliatifs est tel, que les soignants spécialisés savent soulager dans la situations les plus extrêmes. L'exceptionnalité devrait pouvoir s'appréhender dans le débat public par la discrétion et le tact, dans le calme, l'absence d'empressement. Mais il n'est pas incompréhensible qu'elle soit excitée, mise au premier plan, instrumentalisée, comme la maladie de Charcot, jetée sur la place publique, comme une pièce de boucherie, au risque d'isoler tous les malades de maladies sans issue dans la peine, le déshonneur, la relégation sociale. Or, les malades ne sont pas dupes, surnageant, pris dans les flots de ce débat public, ils perçoivent bien que le vœu de mort à l'égard de l'autre s'avère si fort, « qu'on veut que ça en finisse ». Ce vœu s'inscrit dans une double revendication, celle du refoulement définitif de la mort devenue une injustice, un dol insupportable pour le sujet moderne, le bien-portant finit par croire, dans la perspective d'immortalité qui émerge avec insistance, que c'est une malchance pour celui qui en est frappé. La première étape de ce mouvement de société étant la mise à mort de l'agonie, cette angoisse de mort, qui se crie du slogan : « droit à mourir dans la dignité ». Les malades, eux, expriment le désir de vivre, à voix basse, ils savent que ce désir fragilisé tient à la densité de la sollicitude des autres, qu'elle tient sur l'altérité. L'offre d'un droit à mourir encouragera le recul de cette sollicitude, isolera les malades et même confinerà avec le temps et les usages à son inutilité.

Devant composer avec la récurrence depuis le début de l'année 2024, je suis encore plus sensible aujourd'hui aux bribes du débat public qui me parviennent, cherchant à m'en protéger pour ne pas être emporté à en vouloir baisser les bras. Qu'est-ce qu'une récurrence dans un cancer ? La maladie reprend sa dynamique sous une forme qui cette fois n'est pas tumorale avec possibilité de l'extraire, mais sous forme cellulaire, dite métastatique. Il faudrait alors un épuisette bien puissante pour venir à bout de ce regain. La médecine, jamais en peine de dynamisme, de persévérance et d'enthousiasme à vouloir « stopper la maladie » vous accable alors de potions toujours plus amères qui prolongent la vie. Le

cancer est ainsi devenu une maladie chronique pour la médecine, elle y voit un progrès. Mais sous cette appellation presque aimable, rassurante, les malades savent bien au fond qu'il s'agit d'une agonie prolongée sans fin ou presque, mais qui n'est pas sans être accompagnée d'un désir de vivre. Le fait d'accepter de recevoir de tels traitements, de supporter l'insupportable au long cours en témoigne. L'allongement de l'espérance de vie s'accompagne d'un allongement du déclin précédant la fin de La Vie. Vous savez alors d'autant mieux qu'il s'agit d'une agonie prolongée, que tout cet entourage médicalisé met un point d'honneur à privilégier votre « qualité de vie » et qu'il se retient de toute *fureur de guérir*, de celles qui vous en ferait perdre le goût de la vie, de sorte que leur tact, qui est une bénédiction, est aussi un aveu.

Comment alors, dans une telle situation qui touche des milliers de personnes chaque année, entendre tant d'empressement à exiger la fin d'vie ? Ce syntagme aiguisé pour être slogan auquel se rallier sans trop réfléchir, car tel est le génie du slogan publicitaire, sonne comme le Pschittttt d'une crevaïson. "Pfind'viphhh" prononcent même les gens, si on est attentif. Personne ne se donne la peine de la tenue, des manières, par une prononciation correcte : fin de vie, et mieux encore : la fin de la vie. Non c'est dans la désinvolture et les pieds sur la table que l'on jette son "fin d'vi", comme on pourrait parler de tout autre chose. Troublé par cette désinvolture, par cet empressement à ce que des malades en danger de mort n'occupent pas trop le terrain d'une vie ne valant pas « l'coup », malgré mes réflexions et ma résistance devant le cours que prend cette affaire de fin d'vie dans le débat public, je me suis demandé s'il était bien légitime de bénéficier d'un nouveau traitement agréé par la Haute Autorité de Santé et enfin remboursé par la Sécurité Sociale. Les médecins me le proposèrent alors qu'il venait d'être rendu disponible. Il offre des possibilités d'extension de la vie. Mais après tout, pourquoi la société, alors prise dans un tel débat, financerait mon agonie à rallonge ? Pourquoi l'extension de ma vie biologique, à quels prix alors que la fin d'vie facile et peu coûteuse me tend les bras ? Ce pousse à en finir, n'est pas sans effet sur les malades absents de la scène médiatique. Discrets, silencieux, il n'en captent pas moins les aspirations de la société et peuvent pour certains, ne serait-ce que par d'anodins questionnements comme les miens, s'ouvrirent à l'idée du suicide comme horizon possible, par contagion. Ne serais-je pas un rebut ? Comment cela pourrait-il en être autrement puisque vous êtes privé des consommations courantes et qu'une large part de la société s' imagine que vous n'avez plus qu'une misérable vie. Ne vaut-il pas mieux en finir ?

Une réponse se loge peut-être dans ce qu'il y a d'inouï à être entouré de soins et de personnes qui encouragent encore l'extension de votre vie, qui l'anime d'espairs. Oui, quand la maladie mortelle rend tout insurmontable et au prix d'efforts insensés, il y a l'inédit de la vie alentour qui s'invite, l'inattendu du printemps, la beauté et l'harmonie se font désirer avec davantage d'acuité, car il vous faut porter votre corps qui ne vous transporte plus aussi bien, comme le voilier qu'il fut. Si la vie biologique en soi se retire, se rétracte, c'est par la vie alentour que le regain de vie entre en vous : une

main qui se pose sur la vôtre, la note juste d'une parole, une attention, le règlement de son pas sur le vôtre, un sms qui vous touche. C'est fragile, ça ne dure pas, mais ça se répète et ça relance, de sorte que les phases d'abattement, de renoncement n'y résistent pas. Déshabillée de ses consommations et de ses performances, la vie gagne en dignité de n'être plus que délicatesse. Vous découvrez alors que la maladie n'est pas limitée à l'enfermement dans son corps réduit, car aveuglée qu'elle est sans rien en savoir, elle vous pousse à découvrir d'autres champs de la vie, insoupçonnés. La vitalité des autres, leur esprit, stimulent, entretiennent, jardine votre désir comme vous ne pouviez l'envisager auparavant, bien-portant d'un corps qui surfait sur l'existence. Ce ne sera plus une randonnée, un week-end entre amis, une sortie au restaurant, un stage sportif, une exposition de peinture, une soirée au théâtre. Non, tout cela est devenu insurmontable et si vous surmontez de telles épreuves, c'est au prix d'une anxiété et d'une fatigue profonde. Or, le désir de vivre se révèle plus subtil que ce qu'il lui faut perdre, il se recompose, se remanie. Si la vie biologique s'éloigne, que le silence des organes n'opère plus, la vie tout autour porte le fragile désir de persévérer dans son être au contact de l'altérité bien davantage qu'en tournoyant autour des performances de son corps. Alors, comment est-il possible d'envisager planifier sa fin d vie, la précipiter, comme la sphère médiatico-politique en relaie l'idée dans toute la froideur, la simplification à outrance et l'absence de nuance dont on la sait capable ? Comment est-il possible de rater le surgissement de la surprise, comment se priver du prochain jaillissement d'un inédit, de l'inattendu ?