

Recension : « Faites que je meure vivant ! »



© Claudia Wey / iStockphoto

Repenser les relations entre sciences médicales, sciences humaines et politique : c'est ce que Marie-Jo Thiel propose dans ce livre qui explique comment éviter de confiner les personnes âgées dans « l'inexistence ».

Par **Jean Martin**, médecin de santé publique, membre de la Commission nationale d'éthique

Médecin et théologienne, Marie-Jo Thiel enseigne l'éthique à Strasbourg et y dirige le Centre européen d'enseignement et de recherche en éthique. « Faites que je meure vivant ! » [1] réunit en les précisant des contributions orales ou écrites antérieures. Son objet est le vieillir, la vieillesse et la mort et les relations entre eux, en vue de répondre à plusieurs défis : d'humanisation, de reconnaissance et d'interdisciplinarité. L'auteur entend lutter contre la « dénégation de ce qu'est la personne âgée et de ce qu'elle vit ». Pour elle, l'injonction fondamentale de l'éthique est « Humanise-toi ! ». L'humanisation doit être visée à tout âge et tout en consentant à avoir son âge. Rappel de faits : « Nos représentations sont à revoir car les seniors soutiennent la société et ne se bornent pas à lui demander secours. Ils consomment, voyagent, aident financièrement leurs enfants et petits-enfants. » La vieillesse est largement un construit social plein d'ambivalences. Chaque société en propose des représentations et des manières de l'assumer qui la valorisent ou la dévalorisent.

Les dérapages du jeunisme

L'ouvrage s'ouvre sur l'évolution démographique, notamment en France, où le nombre de personnes de plus de 75 ans sera multiplié par 2.5 entre 2000 et 2040. L'auteur évoque la problématique des aidants naturels, qui ne peuvent remplir leur rôle dans la durée que s'ils bénéficient de soutiens professionnels et d'une certaine formation, sans quoi ils s'épuisent rapidement et même deviennent contre-productifs, jusqu'à verser dans la maltraitance. Elle critique la mode actuelle du « jeunisme » qui peut devenir un rejet des vieux, relevant qu'une mise à l'écart a été envisagée jusque dans les droits civiques : des politologues ont suggéré de diminuer progressivement le poids en tant que citoyens des personnes âgées, dont le vote ne correspondrait plus qu'à une partie de celui d'un actif.

La multiplication des techniques et leur convergence, ce qu'on appelle aujourd'hui les NBIC (nanotechnologies, biologie, informatique et sciences cognitives), font imaginer des changements majeurs de toute la question du vieillir, voire que l'immortalité est à portée de main. Les poussées multiples actuelles vers l'amélioration de l'humain (enhancement), dont la médecine anti-âge est une modalité, vont donner à cette question de nouvelles dimensions, pratiques, commerciales et évidemment éthiques, y compris en rapport avec le « vivre ensemble ».

Dans le chapitre « Bien vieillir et avancer en vie », l'auteur rappelle que l'allongement de l'espérance de vie est dû à la médecine et surtout à de meilleures conditions d'existence mais qu'il n'est pas le gage d'une réussite du vieillissement. Or, ce dernier représente des pertes mais aussi des opportunités de croissance. « Vieillir doit non seulement ne pas rebuter mais être désiré comme un moment de vie, dans la nouveauté d'un vécu singulier à inventer », écrit Marie-Jo Thiel. Elle a une section sur les ressources spirituelles symboliques lors du franchissement des étapes de la vie (y compris sur ce que la Bible dit du grand âge). A noter une utile discussion des repères nécessaires dans le rapport soigné-soignant, qui garde toujours une dimension d'asymétrie. Ce déséquilibre ne peut être effacé malgré l'accent mis aujourd'hui sur les droits des patients. Sur la relation d'aide : elle « ne signifie pas faire à la place de l'autre. Les principes de subsidiarité et de solidarité se complètent mutuellement pour prendre en compte les capacités [quoique diminuées] de l'autre ; encore faut-il prendre garde à ne pas infantiliser ».

Le rôle central du politique

Le chapitre consacré au défi colossal de la maladie d'Alzheimer débat des choix que doit faire le politique, en tenant compte des données médico-sanitaires, de prise en charge et juridiques. Un des nœuds de la question est illustré dans cette phrase du conjoint d'une malade : « Elle ne me reconnaît pas, mais moi je sais encore qui elle est. » Confrontation à la réalité de la vie sociétale : « Par exemple, à financement donné [ressources limitées], faut-il privilégier le soin des enfants ou celui des personnes âgées [cas de la démence notamment] ? Les humains n'ont donc pas d'autre alternative que de gérer leur 'vivre ensemble' dans la polis. » Il importe de noter que, dans ce genre de choix, on n'est que peu dans l'éthique et pour l'essentiel dans le politique (au sens général du terme).

L'auteur décrit plusieurs formes de souffrance et de manières qu'a le malade d'y réagir, par l'abattement ou la protestation notamment, ainsi que la compassion qui doit lui répondre. A propos de souffrance, dont on parle tant avec le renforcement des soins palliatifs, cette citation de Mgr Vuillot, cardinal de Paris, peu avant son décès d'une maladie maligne : « Nous savons faire de belles phrases sur la souffrance. Moi-même j'en ai parlé avec chaleur. Dites aux prêtres de n'en rien dire : nous ignorons ce qu'elle est. » Et Marie-Jo Thiel de relever que le silence est peut-être la seule réponse possible.

Les temporalités différentes dans la maladie et les soins sont l'objet du dernier chapitre. « L'individu moderne pressé scande le temps par ses multiples activités. Vient la maladie et les échéances s'estompent, des tâches attendues voire essentielles sont reportées, les jours se suivent et vont du pareil au même. » Alors que, du côté des soignants, il y a la « stressante temporalité, une course contre la montre, frénétique de rendement ; le malade devient l'objet d'un faire, qui le confine dans une forme d'inexistence ». Circonstances dans lesquelles la vertu d'hospitalité (re)prend toute son importance. Un rappel essentiel : « La médecine ne s'humanise qu'en réapprenant qu'elle a un pied dans l'incertain. »

C'est la mort qui confère du prix à la vie

En guise de conclusion, l'auteure souligne que si les sciences médicales permettent d'éclairer les mécanismes biologiques du vieillir, si les sciences humaines en expliquent les implications sociales, y compris démographiques, cela ne signifie pas encore que l'on comprend mieux les personnes âgées. Les enjeux sont multiples, qui tiennent fondamentalement à la reconnaissance de la personne âgée comme un être humain doté de dignité, avec des

dimensions philosophiques, spirituelles (et, pour ce qui la concerne, théologiques) majeures. Pratiquement, il s'agit notamment de repenser l'articulation du sanitaire et du social.

« Vivre, c'est donc vieillir, mais vieillir c'est aussi vivre. Les personnes âgées portent une 'couronne de vie', elles ont survécu aux aléas. » Et : « Une vie n'a de sens que parce qu'elle est limitée, marquée par la mort. C'est elle qui confère du prix à cette existence que l'on ne recommence pas. »

[1] « Faites que je meure vivant ! Vieillir, mourir, vivre », de Marie-Jo Thiel, Editions Bayard, Paris, 2013, 240 pages.