

Les enjeux de la fin de vie et de la mort dans la dignité au Japon : Une réflexion au miroir du cas français

日本における終末期および尊厳死をめぐる争点 ——フランスとの比較の視点からの一考察

DATE Kiyonobu
伊達 聖伸

本稿は、現代日本における終末期をめぐる諸問題をフランスと比較しながら考察しようとするものである。フランスにおいても日本においても、死や終末期をめぐる問題は 20 世紀最後の四半世紀以降、重要なテーマとなっており、共通の課題も多い。だがその背後には、しばしば2つの社会を隔てる歴史的、文化的、宗教的な違いが横たわっている。緩和ケアのなかに近代医学の価値観を相対化する視点が認められることは日仏双方に共通しているが、フランスではライシテの原則のためにスピリチュアルケアという言葉の座りが悪いとすれば、日本ではアメリカから輸入されたスピリチュアルケアを日本の文化的・宗教的文脈のなかにかに位置づけ直すことができるかが課題になっている。フランスでは安楽死の法制化が社会的な議論の争点になっているとすれば、日本ではその問題系は「尊厳死」という言葉で語られている。ところで、「人に迷惑をかけないように」という道徳的な言説が力を持つてしまう日本のような社会では、「死ぬ権利」が「死ぬ義務」に変貌してしまいかねないと指摘する者もいる。そのような場合には、「選ばないことを選ぶ」ことの積極的な意義もある、というのが筆者の立場である。

Introduction

Comme en France et dans bien d'autres pays développés, les questions autour de la fin de vie sont et resteront un thème porteur

au Japon, étant donné que son évolution démographique ainsi que le progrès médical permettent de prévoir ce qui adviendra. Il est cependant vraisemblable qu'au-delà des enjeux communs, apparaissent également les spécificités historiques, culturelles et religieuses de chaque société. Que veulent alors les Japonais quand ils font face à leur mort aujourd'hui ? Décidément, les réponses sont complexes, d'autant plus qu'elles changent non seulement selon les régions, les générations et les convictions de chacun, mais aussi selon les états de santé d'une même personne aux différents stades de son existence.

Le but de cet article est de tenter de relever les spécificités du Japon entrevues à travers les débats actuels sur la fin de vie ou sur ce qu'on appelle la mort dans la dignité. Et cela, en ayant à l'esprit les convergences et divergences entre ce pays et la France. Dans la première partie, nous allons expliquer comment le sujet de la fin de vie est devenu important depuis le dernier quart du siècle dernier. Ensuite, dans la deuxième partie, nous allons présenter le développement des soins palliatifs au Japon, tout en nous interrogeant sur la place qu'occupent les soins spirituels dans une société fort sécularisée qui a pourtant sa propre tradition religieuse. Enfin, dans la troisième partie, nous allons traiter de la question de l'euthanasie ou de la mort dite dans la dignité.

1. Les éléments et les conditions qui caractérisent la fin de vie au Japon aujourd'hui

Aujourd'hui, la société française compte environ 65 millions d'habitants, soit deux fois moins que la population japonaise. Ce chiffre correspond à peu près au nombre d'habitants du Japon des années 1930. Depuis lors, sauf pendant la période de la Seconde Guerre mondiale, la population n'a pas cessé d'augmenter. Grâce au « baby boom » consécutif à la fin de la guerre et à un développement économique spectaculaire, la population dépassait 100 millions en

1967. Mais la stagnation a commencé dès les années 1980 et en 2008, la population du Japon a atteint son pic, en comptant 128 millions d'habitants. Le Japon était en fait déjà entré dans une phase de déclin démographique et de vieillissement de la population.

Par ailleurs, le taux de la mortalité a dépassé celui de la natalité en 2005 pour la première fois dans la période de l'après-guerre. Depuis un quart de siècle, le gouvernement japonais a multiplié les mesures pour faire face à la baisse de la natalité, mais l'investissement s'est avéré insuffisant pour freiner cette tendance. Il va sans dire que le faible taux de fécondité entraîne le vieillissement de la population. Selon l'institut national des recherches sur la population et la sécurité sociale, la population âgée de 65 ans et plus représentait en 2010 un quart de la totalité de la population. Elle atteindra un tiers en 2040, et deux Japonais sur cinq auront cet âge en 2060 si le déclin démographique se poursuit. En même temps, tout laisse à penser que l'espérance de vie continuera à augmenter : la longévité moyenne en 2010 était de 79,64 ans pour les hommes et de 86,39 pour les femmes ; en 2060, on estime qu'elle sera de 84,19 pour les hommes et de 90,93 pour les femmes¹. Dans cette perspective, les dépenses en matière de sécurité sociale ne feront qu'augmenter, et la population active devra assumer une prise en charge financière de plus en plus élevée vis-à-vis des personnes âgées.

S'agissant de la mortalité, environ 700 mille personnes finissaient leur vie chaque année dans les années 1970 ; aujourd'hui, le chiffre est monté à 1 million 260 mille ; en 2060, il atteindra 1 million 600 mille. Cette évolution prévisible pose d'une part un problème important quant aux lieux de décès. Autrefois, la mort chez soi, comme en Occident (voir les travaux de Philippe Ariès), était monnaie courante : elle représentait plus de 80 % au début des années 1950. Pourtant, suivant le progrès médical et les changements de la société, la mort à l'hôpital a

1 <http://www.ipss.go.jp/syoushika/tohkei/newest04/sh2401top.html> (consulté le 22 novembre 2015).

dépassé pour la première fois celle à domicile en 1977 – ce phénomène de renversement a eu lieu aussi en France exactement la même année. Aujourd’hui, environ 80 % des personnes finissent leur vie à l’hôpital. On peut dès lors prévoir ce qui adviendra dans un futur proche et mieux comprendre les enjeux qui sont liés à cette évolution : le taux de la mortalité ne cessera d’augmenter, à tel point que le nombre des lits à l’hôpital ne compensera jamais cette évolution. Signalons par ailleurs qu’en l’état actuel 520 mille personnes attendent leur tour pour entrer dans l’EHPAD (établissement d’hébergement pour personnes âgées dépendantes). Dans ce contexte, il devient crucial de favoriser un passage progressif des soins dans les établissements spécialisés vers les soins à domicile (Journal Asahi, édition du 5 septembre 2014). Le Ministère de la Santé a d’ailleurs confirmé cette orientation. Malgré tout, dans une situation où près de 5 millions de personnes recourent à la couverture sociale des personnes dépendantes, et vu que la rémunération pour les services dans ce domaine demeure modeste, la pénurie de main-d’œuvre s’annonce déjà problématique.

Le nombre de plus en plus accru des morts suscite d’autre part un regain d’intérêt plus général de la société sur la question de la mort. Si ce sujet constituait un tabou et continue à l’être en partie, on peut aussi percevoir des signes de changement. Ainsi, on parle de « shūkatsu » en recourant à un jeu de mot : originellement, cette expression est l’abréviation de « shūshoku katsudō », c’est-à-dire, des démarches pour obtenir un emploi ; du fait que le son « shū » signifie aussi la « fin », le deuxième sens de « shūkatsu » renvoie à la préparation de sa propre mort, pour une mort paisible. On vend ainsi en librairie plusieurs sortes de ces ouvrages qu’on appelle « ending note » : il s’agit d’un cahier dans lequel sont rassemblées des informations liées à la fin de vie, et on peut, dès lors, méditer sur ce qu’on a fait dans sa vie, rédiger son testament, laisser des messages à ses proches et préciser ses souhaits sur le traitement médical à suivre en cas d’incapacité d’exprimer ses dernières volontés. Or, la rédaction des directives anticipées ainsi que la précision

quant aux personnes de confiance chargées de les administrer ne sont pas très répandues. Nous y reviendrons.

Soit dit en passant, pour faire face au déclin démographique et au vieillissement de la population, certains proposent d'envisager une plus grande ouverture de la porte du pays aux immigrés, alors que d'autres restent très méfiants vis-à-vis de cette idée, soit au nom de la préservation de la culture japonaise, soit en évoquant la possibilité d'une dégradation de l'ordre social. Quoi qu'il en soit, force est de constater que le Japon n'a pas encore élaboré une philosophie politique qui permette de gérer une diversité ethnique, culturelle et religieuse (Date, 2013).

2. Le développement des soins palliatifs et la place qu'occupent les « soins spirituels »

Dans l'histoire de l'accompagnement et des soins palliatifs, l'année 1967 est marquée par la fondation en Angleterre de l'Hospice Saint-Christopher par Cicely Saunders. C'est en 1987 que la première unité de soins palliatifs a été créée en France. Pour reprendre le constat de Tanguy Châtel, auteur de *Vivants jusqu'à la mort* (2013) et chargé de mission à l'Observatoire national en fin de vie (ONFV), qui m'a confié dans un entretien que « Vingt ans ont été nécessaires pour que les soins palliatifs traversent la Manche »². S'ajoutant au hiatus béant observable dans ce domaine entre la littérature anglophone et la littérature francophone, on pourra indiquer une sorte de « cléricisme médical à la française » qui a fait obstacle, pour un certain temps, au souci de placer la personne en fin de vie au centre de la démarche (Baubérot et Lioegr, 2010). La culture des soins palliatifs s'est implantée à contre-courant de la médecine moderne triomphante qui privilégiait la guérison des patients, et pour qui les soins des patients incurables étaient perçus

2 Entretien avec Tanguy Châtel fait le 13 septembre 2013 à Paris.

comme une défaite (Moulin, 2000 ; Hintermeyer, 2003).

Comment peut-on dès lors présenter l'histoire et les singularités des soins palliatifs au Japon ? Tetsuo Kashiwagi (né en 1939), l'un des pionniers du « mouvement des hospices », relève trois événements survenus en 1977, soit dix ans après la fondation de l'Hospice Saint-Christopher en Angleterre. Le premier événement est que, comme nous l'avons dit plus haut, le nombre des morts à l'hôpital a dépassé pour la première fois celui des morts à domicile. Deuxièmement, les médias rapportent pour la première fois au grand public les enjeux de l'hospice, suite à la première visite des docteurs japonais à l'Hospice Saint-Christopher. Enfin, l'Association japonaise des recherches cliniques sur la mort (Nihon Shi no Kenkyūkai) a été créée. Elle a pour but d'étudier, du point de vue humanitaire, les moyens d'assistance pour les patients en fin de vie et leur famille. Kashiwagi rappelle qu'à l'époque, on ne pouvait pas tenir des réunions de l'association dans un hôtel, d'autant plus que la « mort » était un mot tabou (Kashiwagi, 2006 : 149-152). De toute manière, les années 1970 correspondent à la première période de l'histoire des soins palliatifs au Japon : la traduction japonaise du livre d'Elisabeth Kübler-Ross, *On Death and Dying* (1969) est parue en 1971 ; Tetsuo Kashiwagi organise dès 1973 un cercle d'études sur les soins pour les patients en fin de vie à l'hôpital chrétien de Yodogawa (Osaka) ; l'année suivante, Hiroomi Kōno, un autre précurseur de la médecine palliative, fait paraître son livre, *La clinique de la mort*. C'est dans ce contexte que l'hôpital Seirei Mikatahara (Hamamatsu) installe le premier hospice au Japon en 1981. Il s'agit d'un établissement indépendant au sein de l'hôpital. Quant à l'hôpital de Yodogawa, l'ouverture du pavillon de l'hospice date de 1984. Signalons que ces premiers hospices sont d'inspiration chrétienne. Du côté du bouddhisme, Masashi Tamiya propose en 1985 le mouvement Bihâra, qui signifie en sanscrit le lieu de repos et de la paix.

La deuxième période des soins palliatifs au Japon est celle de la reconnaissance officielle. En 1990, le Ministère de la Santé décide

de rembourser par l'assurance les frais médicaux des soins palliatifs effectués dans les établissements qui remplissent certains critères. La société japonaise de l'hospice et des soins palliatifs est créée l'année suivante pour tisser des liens entre les spécialistes. L'approbation gouvernementale donne de la motivation pour créer des établissements de soins palliatifs à des hôpitaux publics et privés, qui ne sont pas inspirés par une mission confessionnelle. Ainsi, le nombre des hospices officiellement reconnus est passé de 5 à 153 entre 1990 et 2006, tandis que le nombre des lits disponibles passait de 117 à 2,890 dans le même intervalle³.

La troisième période se caractérise par la prise de conscience des problèmes dans le cadre de cette évolution. Grâce aux efforts des staffs qui essaient de rendre la fin de vie des patients la plus humaine possible, le degré de satisfaction des familles des patients est généralement élevé s'agissant des soins palliatifs, mais il y a aussi des risques de médicalisation et de routinisation. Plusieurs tentatives gouvernementales visant à donner des directives doivent être signalées. Ainsi, la loi fondamentale pour faire face au cancer est adoptée en 2006 en vue d'atténuer les disparités de traitements selon les régions. Cette loi permet d'améliorer les soins palliatifs mais, au Japon, ceux-ci se limitent en principe aux patients atteints de cancers. L'élargissement des soins palliatifs aux autres maladies est un des futurs défis à relever. Par ailleurs, la fondation de l'hospice et des soins palliatifs publie depuis 2004 des livres blancs, qui permettent d'entrevoir les enjeux actuels : formation des personnels, développement des réseaux locaux, soins palliatifs à domicile, etc., pour n'en citer que quelques uns.

3 Entre temps, en 1996, la Société japonaise de la médecine palliative est créée dans le but de promouvoir des recherches théoriques et pratiques privilégiant l'approche interdisciplinaire. De nombreux médecins adhèrent à cette société, à la différence de l'Association japonaise des recherches cliniques sur la mort qui, créée en 1977, comptait plus d'infirmiers que des médecins.

Les soins spirituels

Les soins spirituels constituent également un des enjeux actuels. Entendons qu'ils relèvent du soin des âmes de ceux qui éprouvent de la souffrance profonde en fin de vie, souffrance irréductible aux dimensions physico-psychiques. En France, en raison de la laïcité, l'expression « soins spirituels » passe parfois assez mal, et certains leur préfèrent le terme « quête de sens », plus neutre en matière de connotation religieuse (Déglise, 2007). Quel est alors le statut des soins spirituel au Japon ?

D'une part, la nécessité des soins spirituels dans l'accompagnement en fin de vie commence à être reconnue. Ainsi, la Société Japonaise des Soins Spirituels a été créée en 2007. Elle s'occupe, entre autres, de la formation des personnels qui peuvent consacrer du temps aux patients éprouvant des souffrances spirituelles. D'autre part, malgré sa tradition religieuse riche et originale, la société japonaise est aujourd'hui fort sécularisée. Une grande majorité des Japonais se considèrent comme non religieux, et le mot « religion » (*shūkyō*) n'a pas forcément bonne presse. Pour certains individus qui prennent de la distance vis-à-vis des institutions religieuses, le terme « spiritualité » conserve une image positive, mais pour d'autres ce terme reste assez louche.

Taniyama (2009) propose ainsi de distinguer les soins spirituels proprement dits des soins religieux. Si les soins religieux sont assurés par des religieux auprès de ceux qui partagent la même croyance, les soins spirituels s'adressent théoriquement à tous les patients, pouvant dès lors être effectués non seulement par les religieux mais aussi par d'autres personnels qui ont reçu une formation préalable. Tandis que les soins religieux consistent en ce que le religieux invite ses patients à adhérer au monde de sa foi, les soins spirituels consistent à faire en sorte que l'initiateur sorte de son propre monde spirituel pour rejoindre celui de ses patients.

Un autre point à signaler, c'est que les soins spirituels au Japon

s'inspirent de ceux donnés aux Etats-Unis. Or, le contexte de ces deux pays est loin d'être identique. Les soins spirituels américains ont leur racine dans les soins pastoraux : tout en s'inscrivant dans la tradition judéo-chrétienne, ils cherchent à s'adapter à des croyances religieuses de plus en plus diversifiées. Aux Etats-Unis, la formation des aumôniers à l'hôpital relève ainsi de l'éducation pastorale clinique (EPC) : pour devenir aumônier, le postulant a besoin d'avoir été formé en théologie et s'engage sur la recommandation de l'organisation religieuse à laquelle il appartient ; dans la pratique, l'aumônier se garde de pratiquer l'évangélisation et prend, à ce titre, une certaine distance vis-à-vis de son église. Au Japon, en revanche, pour participer aux programmes de formation et devenir spécialiste des soins spirituels, l'aspirant n'a pas besoin d'avoir suivi quelque enseignement religieux. N'importe qui peut donc devenir, en théorie, spécialiste des soins spirituels, alors qu'il arrive souvent qu'un religieux devienne aumônier même sans avoir suivi un programme spécifique. Du côté des patients, ils ont souvent des préjugés négatifs vis-à-vis des personnes religieuses (Yamamoto, 2014). Pour mener à bien le « mouvement des soins spirituels à la japonaise » (Furusawa, 2008-2009), il faudrait opérer un réaménagement du religieux pour constituer une spiritualité laïque. En somme et malgré un contexte différent, la tâche qui s'impose est comparable, me semble-t-il, côté français et côté japonais.

3. La dignité de la vie humaine dans les débats sur la mort dans la dignité

La fin de vie en France est aujourd'hui encadrée par trois lois : la première est celle du 9 juin 1999 qui garantit aux patients l'accès aux soins palliatifs ; la seconde est la loi Kouchner de 2002, relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé ; enfin la loi Léonetti en 2005 qui garantit le droit des patients et condamne l'acharnement thérapeutique, tout en interdisant l'euthanasie active, à

propos de laquelle un débat passionné s'est engagé du point de vue de la législation. Au Japon, il n'existe pas de loi qui garantit les droits des malades, même si la loi de 2006 sur le cancer a pour but d'améliorer les conditions de la fin de vie, et quand bien même les directives ministérielles de 2007 sur la fin de vie prônent le respect des droits à l'auto-décision des malades. Au lieu de parler directement d'euthanasie, le débat social porte sur la possibilité ou non de légiférer sur la mort dans la dignité. Dans cette perspective, quels linéaments de problèmes voit-on s'esquisser à partir de l'histoire liée à ces questions ?

Si l'euthanasie n'est pas autorisée au Japon, la cour d'appel de Nagoya, par un jugement rendu en 1962, en reconnaît implicitement les conditions tolérables, suite à un parricide accompli l'année précédente : le père concerné souffrait depuis cinq ans d'une paralysie totale, consécutive à une hémorragie cérébrale, et demandait de l'aide pour mettre fin à ses jours ; le fils a compris que lui donner la mort serait une acte de piété filiale et a mis de l'insecticide dans le lait qu'allait boire son père. La sentence, en condamnant ce fils à un an de prison ferme et trois ans de sursis, discerne six critères pour que l'euthanasie soit tolérée : 1) la maladie du patient est incurable et la mort est proche ; 2) la douleur du malade est si prégnante que personne n'arrive à y faire face ; 3) l'acte a pour but de soulager la douleur du malade ; 4) il faut une demande ou un consentement de la part du patient quand il est conscient ; 5) en principe, l'acte létal doit être effectué par un médecin ; 6) la mort est donnée dans un cadre éthique (Mitsui, 2003).

En 1991, à l'hôpital universitaire Tokai, un médecin a fait mourir un patient atteint d'un cancer en phase terminale, en lui injectant du chlorure de potassium à la demande de la femme et du fils du malade. Le docteur a été accusé, du fait que le patient n'avait pas exprimé sa volonté et n'éprouvait pas de douleur manifeste étant plongé dans le coma. En 1995, le tribunal de Yokohama a condamné ce médecin à deux ans de prison ferme et deux ans de sursis, tout en proposant quatre nouveaux critères d'une euthanasie tolérable : 1) le malade éprouve une

douleur insupportable ; 2) la mort est proche et inévitable ; 3) il n'existe aucun espoir de guérison après avoir employé tous les moyens pour soulager le patient de sa douleur physique ; 4) le malade a exprimé sa volonté. Ce jugement consacre ainsi la volonté du malade, absolument nécessaire pour qu'une euthanasie soit tolérée. En même temps, il articule l'arrêt du traitement et l'euthanasie indirecte : l'arrêt du traitement consiste à enlever les dispositifs médicaux qui permettent de prolonger la vie, comme les appareils d'assistance respiratoire ou les perfusions ; l'euthanasie indirecte se rapporte au double effet des médicaments qui peuvent soulager de la douleur mais avancent la mort. La volonté du malade compte toujours, mais s'agissant de l'arrêt du traitement et de l'euthanasie indirecte, on peut respecter la volonté de la famille lorsque le malade se trouve dans le coma (Ibid.).

Un autre scandale est apparu au grand jour en 2006 : à l'hôpital municipal d'Imizu (Toyama), on a découvert qu'un chirurgien avait fait mourir sept patients en phase terminale entre 2000 et 2005 en leur enlevant leur appareil respiratoire ; dans un cas sur sept seulement, il avait obtenu le consentement du patient, et dans les autres six cas, celui de la famille ; cela n'a pas empêché le directeur de l'hôpital de suspendre son contrat du travail ; mécontent, ce chirurgien a alors vidé son sac auprès des médias. Il s'agissait ici d'un arrêt du traitement, et non d'euthanasie active, et ce docteur a été remis en liberté au bout de trois ans. Entre temps, il avait justifié son acte au nom de la mort dans la dignité, alors qu'une journaliste qui a étudié en détail les sept cas différents a révélé la difficulté d'y trouver une cohérence et a dépeint le caractère égoïste et autoritaire de ce docteur qui n'est pas qualifié, selon elle, pour parler de la dignité des malades (Nakajima, 2007).

A propos du terme « la mort dans la dignité » (*Songen-shi*), signalons qu'il a une connotation assez particulière en japonais. Pour expliquer cela, il est nécessaire de remonter aux années 1970. C'est en 1976, sous l'influence plus ou moins étroite de la fameuse affaire Karen Quinlan aux Etats-Unis (les parents de cette dernière ont demandé

d'arrêter la prolongation de sa vie en état végétatif), que fut créée la Société Japonaise pour l'Euthanasie (*Nihon Anrakushi Kyōkai*). Son fondateur a été Tenrei Ota (1900-1985), gynécologue et ex-député du parti socialiste. Il avait été l'un des auteurs principaux de la loi de 1948 sur la protection eugénique qui s'inspire de l'eugénisme nazi et légalisait les stérilisations ainsi que les avortements eugéniques. Comme il avait tenté de contrôler la naissance, il a voulu contrôler la mort en légalisant l'euthanasie. Les associations de personnes handicapées et d'autres groupes citoyens se sont élevées contre cette tentative. Dans ce climat tendu, l'opinion publique a nourri des doutes sur l'euthanasie. C'est ainsi que la société a changé de nom en 1983 : elle a pris désormais le nom de la Société Japonaise pour la Mort dans la Dignité (*Nihon Songen-shi Kyōkai*). Selon cette société, l'euthanasie désigne la précipitation de la mort avec des médicaments, mais il n'y a pas de fondement philosophique ou idéologique au Japon pour accueillir cette idée ; tandis que la mort dans la dignité renvoie au refus de l'acharnement thérapeutique pour mourir de façon naturelle⁴. Aujourd'hui, cette société compte 125,000 adhérents et travaille pour populariser les directives anticipées (*living will*). Elle suscite pourtant la méfiance des personnes qui trouvent fallacieuse l'édulcoration des mots. Ainsi, en rappelant le fait que Tenrei Ota avait lui-même préconisé dans son roman le suicide des personnes âgées, Yoshihiko Komatsu (2015) soupçonne une continuité idéologique derrière la retouche du nom de cette société⁵.

C'est dans ce contexte que s'inscrit aujourd'hui le débat sur la législation de la mort dite dans la dignité. En 2012, une commission indépendante de députés a rendu public deux projets de loi : l'un met

4 http://www.songenshi-kyokai.com/question_and_answer.html (consulté le 28 février 2015).

5 En 2013, Taro Asō, ex-premier ministre et ministre des finances à l'époque, a fait du bruit en affirmant sans réflexion que les personnes âgées devraient être « autorisées à mourir vite » plutôt que de coûter de l'argent au gouvernement. <http://www.lepetitjournal.com/tokyo/accueil/actualite/137751-taro-aso-le-ministre-encourage-les-personnes-agees-a-mourir-vite> (consulté le 28 février 2015).

l'accent sur le non-commencement des traitements visant à prolonger la vie, l'autre sur l'arrêt de ces traitements, mais ils sont presque identiques, au point de souligner, d'une part, le respect de l'auto-décision des malades et d'instituer, d'autre part, la limitation de la responsabilité des médecins. En d'autres termes, si un patient âgé de plus de 15 ans exprime par écrit sa volonté de rejeter les traitements de prolongation de sa vie, le docteur qui le suit ne sera pas tenu pour responsable de son décès.

La Société Japonaise pour la Mort dans la Dignité est montée au créneau pour soutenir la législation. Voici la position qu'elle exprime à ce sujet sur son site internet : « si vous demandez d'arrêter les traitements de prolongation de la vie, il se peut que l'institution médicale ne l'accepte pas. Du fait que les médecins ont pour mission de sauver la vie, ils hésitent à ne pas installer l'appareil respiratoire ou à l'enlever. Ils s'inquiètent d'ailleurs de la possibilité d'en être accusés. Si vous voulez décider vous-même de votre fin de vie, et pour que vos directives anticipées soient respectées, il faut que votre volonté soit garantie par la loi »⁶. Pour Sōichirō Iwao, président de la société, « il est nécessaire de légaliser les directives anticipées, pour que les souhaits des malades soient réalisés. La loi permettra non seulement de garantir les droits des malades, mais aussi de ne pas rendre coupable les médecins qui ont arrêté les traitements de prolongation de la vie »⁷. Quant au docteur Kazuhiro Nagao, vice-président de la société, il insiste sur le fait que « la mort dans la dignité n'est rien d'autre que la mort naturelle » ; « le droit de refuser l'acharnement thérapeutique n'est pas respecté à l'hôpital, continue-t-il, ce dont souffrent de nombreux patients » (Journal Yomiuri, édition du 25 octobre 2012). Pour les partisans de la légalisation de la mort dans la dignité, l'imposition de l'acharnement thérapeutique s'inscrit en faux contre les droits des

6 <http://www.songenshi-kyokai.com/about/purpose.html> (consulté le 28 février 2015).

7 <http://www.songenshi-kyokai.com/about/greeting.html> (consulté le 28 février 2015).

malades. Ils la jugent en outre nuisible pour l'économie médicale. Ainsi, la gastrostomie est couverte par l'assurance nationale de santé, ce qui va à l'encontre de la normalisation nécessaire des dépenses médicales.

L'Association Médicale du Japon prend quant à elle ses distances vis-à-vis des partisans de la légalisation. Elle s'est déjà montrée opposée à la légalisation de l'euthanasie, tout en tolérant la mort dans la dignité, c'est-à-dire, l'arrêt des traitements visant à prolonger la vie. Pour elle, il faut d'abord établir et mettre en place un meilleur régime médical de la fin de vie, et cela en respectant les directives existantes plutôt que de parler d'une loi sur la mort dans la dignité. Signalons, en passant, que par rapport aux 22 % de citoyens japonais qui veulent une légalisation de la mort dans la dignité, les médecins qui la souhaitent également représentent 16 %, qui sont donc moins nombreux.

Parmi les opposants de la légalisation, on compte les associations des personnes handicapées, la Fédération Japonaise des Associations des Avocats, et l'Association Citoyenne contre la Légalisation de la Mort dans la Dignité (*Songen-shi no Houseika wo Mitomenai Shimin no Kai*)⁸. Les principaux arguments contre la législation sont les suivants :

- « Au nom du respect de la volonté des malades, le but de la loi consiste plutôt à décharger les médecins de toute responsabilité » ;
- « Il est scandaleux de prôner la précipitation de la mort en suggérant des problèmes d'économie médicale » ;
- « La dignité humaine ne se mesure pas seulement à l'aune de la mort choisie. Le maintien de la vie elle-même mérite le nom de la dignité » ;
- « Il faut d'abord aménager un environnement plus favorable pour protéger les droits des patients, ce qui n'est pas lié à la

8 Le monde religieux est généralement défavorable à la légalisation de la mort dans la dignité, non sans nuances pour autant. Sur ce point, nous renvoyons à Fujiyama (2014).

législation de la mort dans la dignité » ;
- « Les directives ministérielles en vigueur sont suffisantes pour répondre aux souhaits des malades. Accepter la mort dans la dignité n'implique pas d'accepter sa légalisation ».

Pour Katsumi Hirakawa, l'un des représentants de l'Association Citoyenne contre la Légalisation de la Mort dans la Dignité, « la légalisation de la mort dans la dignité signifie que l'Etat s'empare de la mort des individus ». « On ne peut pas contraindre la mort des individus par la loi, continue-t-il, ni pour des raisons utilitaires telles que les coûts sociaux, ni en raison de l'état des finances de l'Etat, ni en raison de la limitation de la responsabilité des médecins, ni encore en raison du lourd fardeau de la prise en charge des malades pour la famille »⁹. Quant à Yumiko Kawaguchi, une autre représentante de la même association, elle s'inquiète de la responsabilisation des patients, d'autant plus que les directives anticipées peuvent être rédigées tout en faisant abstraction des discussions approfondies. Elle met aussi en cause les démarches de la ligue des députés qui privilégie les avis de la Société Japonaise pour la Mort dans la Dignité, tout en négligeant la voix des personnes handicapées qui ont peur d'être tuées. Elle trouve que la décision à la majorité sur cette question n'est pas digne de la démocratie. Elle craint ainsi que « le droit à mourir » ne se transforme en « devoir de mourir »¹⁰.

Remarques conclusives

Aujourd'hui, une grande majorité de Japonais ont des doutes sur l'acharnement thérapeutique. D'après une enquête menée par le journal Yomiuri en 2013, 81 % des personnes ne veulent pas subir de traitements

⁹ <http://mitomenai.org/message> (consulté le 28 février 2015).

¹⁰ <http://mitomenai.org/message> (consulté le 28 février 2015). Kodama (2013 : 21) partage le même souci.

inutiles pour prolonger leur vie. Et pourtant, plus des deux tiers des personnes interrogées n'ont jamais parlé avec leur famille des types de traitements qu'ils souhaiteraient recevoir lorsqu'ils terminent leur vie. S'agissant des directives anticipées, 62 % des personnes ne savent pas ce qu'elles sont et 17 % ne les connaissent que de nom, contre 21 % qui les comprennent. Seulement 1 % des personnes répondent qu'elles ont déjà rédigé leurs directives anticipées (édition du 12 octobre 2013).

La même enquête montre que 44 % des personnes souhaitent mourir chez elles, mais 79 % des personnes pensent que c'est difficile, notamment parce que ce serait un fardeau trop lourd pour leur famille. Ils ne veulent pas déranger les autres, *a fortiori* leurs proches. Il nous semble que cette injonction morale – « il ne faut pas embêter les autres » – s'ancre bel et bien dans la mentalité des Japonais. Or, cette morale qui permettrait d'un côté de rendre autonome des personnes, s'accommode bien – même trop bien – d'un autre côté, avec l'idéologie néolibérale qui tend à responsabiliser les individus au nom des droits à l'auto-décision. Ajoutons à cet égard le fait que, comme nous l'avons dit, il n'existe pas au Japon de lois qui garantissent les droits des malades. Malgré certains changements des mentalités qui peuvent se ressentir, perdure quand même la tendance selon laquelle ce sont les médecins qui doivent programmer les traitements. Dans cette condition, où il y a même des risques de choisir la mort pour ne pas gêner les autres, il nous semble y avoir un sens positif dans l'injonction de « choisir de ne pas choisir », si c'est encore faire un choix, suivant un paradoxe cher à Jean-Paul Sartre. Citons pour finir les mots de Katsumi Hirakawa que nous avons mentionné plus haut : « il y a bien un choix de ne choisir ni « la mort dans la dignité » ni « la prolongation de la vie ». Il arrive souvent que nous fassions un choix important dans notre propre vie, sans vraiment nous faire confiance à nous-mêmes. Dans la plupart des cas, il en ira de même aussi pour la mort »¹¹.

11 <http://mitomenai.org/message> (consulté le 28 février 2015).

Remerciements

Ce texte est issu d'une conférence prononcée le 3 mars 2015 dans le cadre du séminaire du professeur Pascal Hintermeyer à l'Université de Strasbourg. J'ai retiré un grand profit des échanges que j'ai eus avec lui et d'autres participants qui ont animé le débat.

Bibliographie

- Baubérot, Jean et Lioger, Raphaël, *Sacrée médecine : Histoire et devenir d'un sanctuaire de la Raison*, Paris, Entrelacs, 2010.
- Chatel, Tanguy, *Vivants jusqu'à la mort : Accompagner la souffrance spirituelle en fin de vie*, Paris, Albin Michel, 2013.
- Date, Kiyonobu, « La laïcité de reconnaissance s'enracine-t-elle au Japon ? », *Diversité urbaine*, vol.13, n°1, 2013, pp.65-84.
- Dégliose, Anne, « Des besoins spirituels à la quête de sens », *Médecine palliative*, 2007, n°6, pp.343-350.
- Fujiyama, Midori (藤山みどり), 「宗教と尊厳死」 Shūkyō to Songen-shi (La religion et la mort dans la dignité), Centre for information on Religion, 2014. <http://www.circam.jp/reports/02/detail/id=4960>
- Furusawa, Yumi (古澤有峰), 「不思議の国のスピリチュアルケア」 Fushigi no Kuni no Supirituaru Kea (Soins spirituels au pays des merveilles), *Shunjū*, n°502, 503, 505, 2008-2009.
- Hintermeyer, Pascal, *Euthanasie, la dignité en question*, Paris, Buchet / Chastel, 2003.
- Kashiwagi, Tetsuo (柏木哲夫), 『定本 ホスピス・緩和ケア』 *Teihon Hosupisu, Kanwa Kea (Hospice et soins palliatifs)*, Tokyo, Seikaisha, 2006.
- Kodama, Mami (児玉真美), 『死の自己決定のゆくえ——尊厳死・「無益な治療」論・臓器移植』 *Shi no Jiko Kettei Ken no Yukue : Songen-shi, Mueki na Chiryō Ron, Zouki Ishoku (Où vont-ils les droits d'auto-décision de la mort ? : La mort dans la dignité, l'acharnement*

thérapeutique, la transplantation des organes), Tokyo, Otsuki Shoten, 2013.

Komatsu, Yoshihiko (小松美彦), 「尊厳死の問題点を考える」 *Songen-shi no Mondai-ten wo Kangaeru* (Penser aux problèmes de la mort dans la dignité), *Shūkan Dokushojin*, le 23 janvier 2015.

Mitsui, Mina (三井美奈), 『安楽死のできる国』 *Anrakushi no dekiru kuni* (*Des pays où on peut mourir par l'euthanasie*), Tokyo, Shinchōsha, 2003.

Moulin, Pierre, « Les soins palliatifs en France : Un mouvement paradoxal de médicalisation du mourir contemporain », *Cahiers internationaux de sociologie*, Nouvelle série, vol. 108, janvier-juin 2000, pp.125-159.

Nakajima, Michi (中島みち), 『「尊厳死」に尊厳はあるか——ある呼吸器外し事件から』 *« Songen-shi » ni Songen ha aruka : Aru Kokyūki Hazushi Jiken kara* (*Y a-t-il de la dignité dans « la mort dans la dignité » ? : Une réflexion à travers un affaire d'arrêt des traitements*), Tokyo, Iwanami, 2007.

Taniyama, Yōzō (谷山洋三), 「スピリチュアルケアをこう考える——スピリチュアルケアと宗教的ケア」 *Supirituaru Kea wo kou Kangaeru : Supirituaru Kea to Shūkyōteki Kea* (Conceptualisation des soins spirituels : soins spirituels et soins religieux), *Kanwa Kea*, 19-1, 2009, pp.28-33.

Yamamoto, Kayoko (山本佳世子), 「日本におけるスピリチュアルケア提供者に求められる資質」 *Nihon ni okeru Supirituaru Kea Teikyōsha ni Motomerareru Shishitsu* (Qualité des soins spirituels pour remplir les besoins au Japon), *Grief Care*, n°2, 2014, pp.49-66.