

Préface

Les philosophes ont vocation à s'intéresser à notre finitude. Plus rares sont ceux qui appréhendent les relations entre la fin de vie, le soin et la mort. Sans doute parce que, parallèlement à son enseignement de la philosophie, il forme des professionnels de santé et a acquis ainsi une compétence reconnue sur le sujet, Jacques Ricot constitue l'une de ces exceptions. Dans son essai *Philosophie et fin de vie* paru en 2003, il avait souligné comment, en étant abandonnée au libre arbitre de chacun, l'invocation de la dignité humaine pouvait être manipulée et brouiller les repères éthiques et philosophiques d'une société qui, dans ce domaine, a tôt fait d'accepter des raisonnements simplistes et binaires issus bien souvent d'une présentation tronquée des faits.

Dans son nouvel ouvrage *Éthique du soin ultime*, il aborde à nouveau ce débat, en faisant valoir que, bornée par la liberté d'autrui, la dignité constitue un principe d'humanité intangible. Lorsqu'il rappelle que le fait de s'abstenir ou d'arrêter des traitements inutiles ou disproportionnés relève non pas de l'intention de donner la mort mais du refus de l'obstination déraisonnable, il rétablit une réalité trop souvent malmenée par une confusion sémantique non dénuée d'arrière-pensées. Retraçant la genèse de l'élaboration de la loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie, il met en valeur la recherche d'équilibre entre l'autonomie du malade d'un côté et l'obligation de sauvegarde de la dignité du mourant imposée au médecin de l'autre. Il analyse l'évaluation de cette même loi par la mission de l'Assemblée nationale que j'ai eu l'honneur d'animer entre mars et décembre 2008,

pour montrer comment celle-ci, à travers les auditions des soignants, de représentants d'associations de malades, de proches de ces derniers, a récusé l'influence de la tyrannie de l'émotion pour privilégier les témoignages de terrain. C'est là sans aucun doute que réside l'un des intérêts de ce livre, car ces auteurs et ces témoins du soin issus de tous horizons ne peuvent que souscrire à cette phrase extraite de cet ouvrage :

« La compassion, dissociée de l'exercice rationnel, ne saurait être promue au rang de repère éthique, en particulier pour les situations difficiles de la fin de vie. »

Il ne s'agit pas pour autant d'opposer l'émotion à la raison, mais de les articuler autour du principe de respect de la vie humaine, comme Jacques Ricot nous y invite. Dépasser l'affect et la pitié pour fonder une réflexion collective respectueuse des droits des malades, attachée à la solidarité entre les individus, c'est l'un des défis auxquels ce philosophe nous convie et que doit relever une société qui doit rester fondamentalement humaniste. En comprenant intelligemment les besoins et la liberté du malade, en l'entourant et en soulageant sa douleur, les soins palliatifs ont incarné cette philosophie. Riche en références éthiques, philosophiques et médicales, la réflexion de Jacques Ricot vient appuyer leur démarche et nourrir avec beaucoup de talent et d'honnêteté intellectuelle un débat qui, grâce à des personnalités comme la sienne, gagne en apaisement et en profondeur.

Jean Leonetti,
député des Alpes-Maritimes

Introduction

Depuis que les conditions du mourir ont remplacé la question existentielle de la mort, depuis que la médicalisation des derniers moments de l'existence a entraîné la désymbolisation de la mort, la question de la fin de la vie semble être devenue plus sociétale que philosophique. Ce n'est qu'une apparence.

Sans doute la philosophie, avec son exigence de ne pas céder à l'immédiateté, est-elle foncièrement désaccordée à la société télévisuelle et donc vouée à la discrétion médiatique. Et cependant, jamais elle n'a été autant sollicitée par ceux de nos contemporains qui perçoivent qu'un outillage conceptuel rigoureux est la condition des jugements rationnels et des convictions raisonnables.

On me permettra de donner ici mon modeste témoignage : alors que j'avais imaginé, durant ces dernières années, pouvoir poursuivre paisiblement des travaux de philosophie générale et contribuer à une saine vulgarisation de ma discipline, j'ai dû, sans complètement abandonner ce rêve, restreindre mes ambitions pour répondre à des invitations insistantes et innombrables venues des milieux médicaux, juridiques, associatifs, scolaires, religieux, politiques, en France et au-delà : on me demande souvent de proposer, en philosophe, des analyses destinées à éclairer les délicates problématiques de la fin de vie.

Et c'est mû par une urgence citoyenne qu'il m'a paru nécessaire de ne pas me dérober aux sollicitations variées dont la philosophie était l'objet sur une question qui engage en profondeur l'idée que nous nous faisons de l'humain, de la liberté,

de la dignité¹ et de la compassion. Je choisis à dessein ces termes car, comme le disait Paul Valéry à propos de la liberté, ils font partie de « ces détestables mots qui ont plus de valeur que de sens ; qui chantent plus qu'ils ne parlent ; qui demandent plus qu'ils ne répondent ; de ces mots qui ont fait tous les métiers, et desquels la mémoire est barbouillée de Théologie, de Métaphysique, de Morale et de Politique ; mots très bons pour la controverse, la dialectique, l'éloquence ; aussi propres aux analyses illusoire et aux subtilités infinies qu'aux fins de phrases qui déchaînent le tonnerre² ». C'est donc à travailler à une appréhension adéquate de ces concepts que l'essentiel de cet ouvrage est consacré. Sans le détour philosophique, le réflexe trouble la réflexion, l'émotion submerge la pensée. La fin de vie est un sujet trop grave pour qu'on l'abandonne à l'*immédiateté* des sondages d'opinion : elle requiert la *médiation* des jugements formés et informés.

Ces textes, rédigés entre 2004 et 2010, sont rassemblés aujourd'hui grâce à la bienveillance de Denis Couet, directeur des Presses de l'École des hautes études en santé publique, comme ce fut le cas de ceux publiés en 2003 dans notre précédent recueil *Philosophie et fin de vie*. Ils doivent leur existence et leur unité à des rencontres.

En effet, je n'ai fait ici que restituer, le plus clairement possible et dans le langage de ma discipline, ce que j'ai reçu des nombreuses personnes dont les noms n'apparaissent pas dans les propos qui suivent, par souci de discrétion le plus souvent. C'est pourtant leur quotidien qui est la matière même des réflexions présentées ici. Je pense aux réunions d'éthique clinique rassemblant des équipes de soins palliatifs qui m'ont invité pour parler de situations difficiles, aux discussions avec les personnels de maisons de retraite, aux visites d'unités accueillant les personnes lourdement invalides, parfois en état végétatif chronique. Je songe aussi aux récits de vie d'êtres

1. Je suis heureux que cet ouvrage paraisse en même temps que celui d'Éric Fiat, *Grandeurs et misères des hommes. Petite philosophie de la dignité*, Larousse, 2010. La dignité est l'objet de tant de confusions qu'il est urgent que les philosophes y mettent un peu d'ordre.

2. Paul Valéry, *Regards sur le monde actuel et autres essais*, Gallimard, 1947, p. 49.

lourdemment handicapés et aux témoignages émouvants des bénévoles d'accompagnement des personnes en fin de vie.

Il m'est impossible de citer et remercier ceux qui, par leurs travaux et leur action, ont nourri ma réflexion et m'ont permis de mieux discerner les enjeux, pour l'humanité présente et future, de la manière d'appréhender la question de la fin de vie. Je ferai quelques exceptions. La première pour le regretté Paul Ricoeur, si attentif à ce qui se joue dans l'appel à rester vivant jusqu'à la mort. Une rencontre personnelle, ajoutée à la fréquentation de son œuvre, a été déterminante dans l'orientation de mes propres travaux et dans l'affermissement de mes convictions. Sa position, sans la moindre équivoque, contre l'acharnement thérapeutique et l'euthanasie (malgré les déformations que l'on fait parfois subir à ses analyses sur la « sollicitude critique ») a été un encouragement qui a beaucoup compté dans mon engagement intellectuel et humain. J'ajoute à ce nom deux auteurs dont je voudrais saluer l'épaisseur d'humanité, le sérieux de l'information, le souci de la nuance, la justesse du ton, la rigueur de l'argumentation. Ils m'ont grandement aidé à trouver mes repères : le Canadien Hubert Doucet et le Français Patrick Verspieren³. Et puis, je veux faire une place toute particulière au trop discret professeur René Schaerer, le fondateur du mouvement Jusqu'à la mort accompagner la vie (Jalmaalv).

La France peut s'honorer de compter, dans son personnel politique, quelques figures qui, sur la question de la fin de vie, et au-delà des clivages traditionnels, sont capables d'opérer un véritable discernement sans céder à la démagogie sondagière. Je veux nommer ici trois hommes que ma fréquentation des missions parlementaires sur la fin de vie m'a permis d'apprécier en raison de leur hauteur de vue sur le sujet : le député de droite Jean Leonetti, le sénateur socialiste Robert Badinter et le député communiste Michel Vaxès.

Au risque de surprendre, je voudrais dire aussi ce que je dois à ceux qui ne partagent pas les convictions exprimées ici

3. Hubert Doucet, *Les promesses du crépuscule*, Labor et Fides, 1998 ; Patrick Verspieren, *Face à celui qui meurt. Euthanasie. Acharnement thérapeutique. Accompagnement*, Desclée de Brouwer, 1994.

parce qu'ils croient de bonne foi que la légalisation de l'euthanasie ou du suicide assisté serait une « solution » à la question de la fin de vie. Je rencontre ces militants lors des débats publics, mais aussi en privé. Nos désaccords sont lourds et je ne leur fais pas l'insulte de les ménager en atténuant la gravité de nos divergences. C'est aussi à eux que je pense en publiant cet ouvrage. Ces militants sont très différents les uns des autres et leur histoire personnelle, souvent très émouvante et toujours respectable, trouble souvent la sérénité exigée sur un sujet qui engage, au-delà des individus, tout le lien social. J'ai appris à distinguer chez ces militants quatre visages.

Il y a d'abord ceux qui, sans dogmatisme, cherchent essentiellement à améliorer les conditions de la fin de vie et qui ont été révoltés à juste titre par des défaillances médicales quand une personne (souvent un proche) a été victime d'obstination déraisonnable, n'a pas été soulagée convenablement au moment de l'agonie ou encore a été victime, hypocritement, d'une euthanasie qui ne disait pas son nom. Ils réclament de mourir dans la dignité, c'est-à-dire sans que la vie soit prolongée inutilement et sans qu'elle se termine dans des souffrances insupportables, comme l'exige désormais la loi du 22 avril 2005, dite loi Leonetti. Ils considèrent que leur soutien à l'Association pour le droit de mourir dans la dignité (ADMD) n'a plus lieu d'être depuis le vote de cette loi qui répond à leur inquiétude. C'est la position du professeur Christian Hervé telle qu'il l'a exprimée devant la mission d'évaluation de la loi Leonetti lors de la séance du 10 septembre 2008 :

« J'ai pris rendez-vous avec Jean-Luc Romero [l'actuel président de l'association] pour lui demander de retirer mon nom du comité de parrainage de l'Association pour le droit de mourir dans la dignité : en effet, non seulement ce pour quoi je me battais a été permis par la loi Leonetti, mais également je considère que les demandes de cette association relèvent d'un autre domaine. »

J'ai rencontré aussi des personnes qui n'ont pas très bien réalisé que la loi Leonetti, si elle eût été mieux comprise et appliquée, leur aurait épargné la situation douloureuse qui fut la leur. Ils restent solidaires de militants qui, à un moment difficile, leur ont apporté soutien et réconfort. Ces militants m'ont appris que, selon la formule utilisée par Robert Badinter auditionné le 16 septembre 2008 par la mission d'évaluation

de la loi sur la fin de vie, « on ne fait pas assez le bilan des grands textes pour voir comment ils sont appliqués et l'on préfère voter un nouveau texte qui a l'avantage de l'effet d'annonce et l'inconvénient de compliquer la législation ». Toute la deuxième partie de ce livre est consacrée à un approfondissement de la loi Leonetti.

Deuxième profil, celui de militants qui, se sachant atteints d'une maladie invalidante, pensent sincèrement qu'ils ne pourront pas vivre au-delà de ce qu'ils considèrent présentement comme une déchéance à venir. Ils ont fixé à l'avance le moment de leur fin. Ils considèrent que la société leur doit non seulement le respect de leur volonté, mais les moyens de la mettre en œuvre. Certains sont devenus des amis et ils savent que, malgré nos différences, je ne porte pas un jugement moralisateur sur leur position ; ils savent aussi que, dans la mesure de mes possibilités, je suis prêt à les aider à vivre jusqu'au bout malgré l'image qu'ils se feront d'eux-mêmes et la diminution de leurs facultés motrices ou mentales. Ce qu'ils m'ont appris est que le rappel des grands principes moraux adressé à des personnes en détresse, non seulement n'est jamais une réponse adaptée, mais est irrespectueux et contre-productif. Pas plus qu'on ne fait la morale à un suicidaire, on ne saurait opposer mécaniquement et glacialement des raisonnements à celui qui confie son désir d'en finir. Dans cette situation délicate, seul l'accompagnement respectueux, conçu comme une juste distance évitant la fusion spéculaire et l'indifférence craintive, est une attitude humainement appropriée. Celle-ci est, indirectement mais puissamment, fortifiée par la loi morale et juridique. En demeurant sur la scène citoyenne, il est possible de montrer, arguments moraux, juridiques et humains à l'appui, qu'une société ne peut pas oublier, comme le dit encore Robert Badinter, que « la dimension expressive du droit pénal n'est rien d'autre que l'expression des valeurs éthiques ». On approfondira dans le présent ouvrage cette question du suicide qui, juridiquement, est une liberté personnelle mais nullement un droit opposable. C'était déjà ma position lorsque je fus auditionné par la première mission parlementaire sur la fin de vie, le 17 décembre 2003. Elle s'est trouvée confortée par celle des juristes lors de l'évaluation de la mission de 2008.

Un troisième type de militants exprime une tentation plus « radicale », si je puis m'exprimer ainsi, puisque je songe ici, en particulier, à Henri Caillavet, haute figure du radicalisme, l'un des anciens présidents de l'ADMD, qui défend la possibilité du suicide assisté et de l'euthanasie au nom d'une conception de la dignité rigoureusement identifiée à la liberté, c'est-à-dire, dans son langage, à une convenance personnelle. C'est une position qui est soutenue par plusieurs : au nom de la liberté individuelle, la société devrait fournir, moyennant des vérifications sur le choix éclairé et la légitimité de la demande, les moyens de terminer la vie humaine. Cette revendication est très paradoxale puisqu'elle exige du corps social les moyens de s'en affranchir. Ma rencontre amicale avec ce pionnier d'un ultralibéralisme anthropologique était complètement improbable⁴. Et pourtant, nos relations sont cordiales, car cet « esprit libre » est féru de philosophie, admirateur, comme moi, de l'œuvre de Jankélévitch. Nos échanges sont stimulants et nos analyses souvent convergentes sur la vie politique, la philosophie, les grandes interrogations sur l'homme. Mais je ne partage pas ses positions sur nombre de sujets, qu'il s'agisse de sa défense de la peine de mort, de la possibilité qu'il voudrait donner à « l'enfant handicapé grave ou léger » d'attaquer en justice ses parents au nom d'un hypothétique droit de ne pas naître, de son plaidoyer en faveur des mères porteuses ou encore de la légalisation de l'euthanasie. Grâce à lui et à quelques autres, j'ai compris un peu mieux qu'un homme est toujours complexe. Chacun d'entre nous est un être partagé et les engagements publics, moins nuancés que les positions privées, sont souvent liés à l'éducation, à des situations vécues, souvent pathétiques, toujours singulières, et à des déchirements intérieurs que nous masquons derrière des certitudes non critiquées.

Il me faut concéder qu'il existe une dernière catégorie de militants avec lesquels un authentique dialogue est difficile. Quand manque le temps nécessaire pour établir les faits, comme lorsque l'on évoque Marie Humbert et Chantal Sébire devenues des icônes intouchables alors que leurs histoires

4. Cf. Jacques Ricot, *Philosophie et fin de vie*, Éditions ENSP, 2003, p. 29-30, 80.

respectives sont incroyablement méconnues et déformées, ou quand les arguments rationnels ne peuvent être échangés parce que l'écoute attentive de l'autre est inhibée par les préjugés, un mur de dogmatisme paralyse la rencontre. Vient un moment où il faut admettre humblement qu'à l'heure du règne de la communication efficiente, nous n'obéissons pas toujours aux lois de la pauvre rationalité. Est-ce une raison pour renoncer, loin du vacarme médiatique, au patient labeur de la pensée ?

En choisissant d'organiser les présentes réflexions sous le titre *Éthique du soin ultime*, j'ai voulu souligner non seulement que la philosophie morale était inévitablement et prioritairement concernée par tout ce qui touche à la fin de vie, mais que nous étions parvenus à un point de notre histoire où nous prenions conscience de vivre ce que Frédéric Worms appelle avec bonheur le « moment » du soin⁵. Et la réflexion plus spécifique que ce philosophe déploie sur le soin « ultime » m'a incité à utiliser après lui cet adjectif parce que les soins palliatifs ne sont pas seulement les « derniers » au sens chronologique : leur caractère « extrême » révèle la nature profonde du soin « comme origine ou comme principe de la médecine, et non pas comme un prolongement superflu ou compassionnel⁶ ». Sont concernées les deux formes de soin : les soins « parentaux » et les soins « médicaux », qu'il ne faut surtout pas confondre. Mais leur distinction, nécessaire dès lors qu'elle est clairement posée, autorise et même exige leur articulation⁷. En tout cas, ce serait un contresens de limiter les soins palliatifs à des soins « par défaut » sous prétexte que l'on passerait à un genre de soin autre (à l'accompagnement et au soulagement des souffrances), faute de pouvoir espérer la guérison : en réalité, les

5. Frédéric Worms, *Le moment du soin. À quoi tenons-nous ?*, PUF, coll. « Éthique appliquée », 2010.

6. Frédéric Worms, « Le soin ultime. Sur l'idée des soins palliatifs », *Médecine palliative*, vol. 7, n° 4, août 2008, p. 187. Cet article remanié constitue le chapitre 3 du *Moment du soin*. Je remercie Frédéric Worms de m'avoir autorisé à reprendre l'expression « soin ultime » dans le titre du présent ouvrage.

7. Frédéric Worms, « Les nouvelles figures du soin. Vie, médecine, relations morales », *Esprit*, janvier 2006, p. 141-156. Ce texte est le premier chapitre du *Moment du soin* sous le titre « Les deux concepts du soin ».

soins palliatifs sont encore des soins médicaux qui traitent des polyopathologies et qui, par là, multiplient les tâches curatives⁸.

C'est sans doute la philosophie politique elle-même qui doit être convoquée dans ce « moment du soin », et c'est aussi ce que note Frédéric Worms :

« Le soin est une, sinon la pratique par laquelle une société cesse d'être un rassemblement abstrait d'êtres rationnels, passant des "contrats" ou ayant des "discussions", sans devenir pour autant une "communauté" partageant nécessairement des valeurs métaphysiques ou religieuses. La société du soin est ainsi la société politique concrète, tournée contre les maux communs et réciproques qui affectent les hommes⁹. »

En ce sens, la tâche qui attend ceux qui se situent sur le terrain de la fin de vie n'est pas seulement éthique mais aussi politique à tous les sens du mot. Il est réconfortant de constater actuellement un intérêt marqué pour construire une philosophie politique du soin, comme en témoigne à sa façon le très utile travail de Corine Pelluchon qui articule une éthique de la vulnérabilité, dont le soin ultime est la figure paradigmatique, avec la visée du bien commun¹⁰. Mais la philosophie politique ne mériterait pas une heure de peine si elle s'en tenait à un regard orgueilleusement éloigné de l'action politique elle-même. Et c'est pourquoi le lecteur ne sera pas surpris que cet ouvrage se termine par une attention engagée à la manière dont se déroulent les débats politiques sur la fin de vie dans la France contemporaine.

8. Cf. *infra*, chap. 13, p. 195-196.

9. Frédéric Worms, « Le soin ultime. Sur l'idée des soins palliatifs », *op. cit.*, p. 189.

10. Corine Pelluchon, *L'autonomie brisée. Bioéthique et philosophie*, PUF, 2009.