

# Penser la fin de vie

---

2<sup>e</sup> édition

Jacques Ricot

Préfaces de Jean Leonetti  
et de Philippe Pozzo di Borgo

Hygée  
ÉDITIONS

# Penser la fin de vie

L'éthique au cœur d'un choix de société

---

2<sup>e</sup> édition

Jacques Ricot

Préfaces de Jean Leonetti  
et Philippe Pozzo di Borgo

2019

Hygée  
ÉDITIONS

## Controverses

Essais, manifestes politiques et philosophiques ayant pour point commun une réflexion sur les grands débats actuels qui agitent notre société (euthanasie, conflits d'intérêts, place de l'humain...).

### DU MÊME AUTEUR

Aux Presses de l'EHESP

*Philosophie et fin de vie*, 2003

*Éthique du soin ultime*, 2010

### Chez d'autres éditeurs

*Dignité et euthanasie*, Pleins Feux, 2003

*La tentation de l'euthanasie*, Desclée de Brouwer, 2004,

en collaboration avec Patrick Vespieren et Marie-Sylvie Richard

*Étude sur l'humain et l'inhumain*, Pleins Feux, 1997, nouv. éd., 2008

*Apprendre à philosopher avec Jacques Ricot*, coffret 2 CD audio,  
coédition Frémeaux, M-Éditer et Fidélité, 2009

*De quoi parlons-nous lorsque nous parlons d'euthanasie ?*, M-Éditer, 2010

*Le bonheur est-il le but de l'existence ?*, M-Éditer, 2010

*Naître et mourir, c'est la condition humaine*, M-Éditer, 2010

*Qui est le prochain ?*, M-Éditer, 2011

*Peut-on encore penser l'étranger comme un hôte ?*, M-Éditer, 2012

*Du bon usage de la compassion*, PUF, 2013

*Le suicide est-il un droit de l'homme ?*, M-Éditer, 2015

LE PHOTOCOPIAGE MET EN DANGER L'ÉQUILIBRE ÉCONOMIQUE DES CIRCUITS DU LIVRE.  
Toute reproduction, même partielle, à usage collectif de cet ouvrage est strictement interdite sans autorisation de l'éditeur (loi du 11 mars 1957, code de la propriété intellectuelle du 1<sup>er</sup> juillet 1992).

© 2019, Hygée Éditions, une marque des Presses de l'EHESP, 2 av. Gaston Berger - CS 41119 - 35011 Rennes Cedex

ISBN : 978-2-8109-0834-9

www.presses.ehesp.fr

*Pour M.*



## 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 ouvrage *Éthique du soin ultime*, publié en 2010, il avait abordé à nouveau ce débat, en faisant valoir que, bornée par la liberté d'autrui, la dignité constitue un principe d'humanité intangible.

Lorsqu'il rappelait que le fait de s'abstenir ou d'arrêter des traitements inutiles ou disproportionnés relevait non pas de l'intention de donner la mort mais du refus de l'obstination déraisonnable, il rétablissait 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, dont j'avais été le rapporteur, il mettait 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 analysait 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 ses livres, car les auteurs et les témoins du soin issus de tous horizons ne peuvent que souscrire à cette phrase qu'il a écrite et qui devait faire l'objet d'un développement dans son *Du bon usage de la compassion* paru en 2013: « 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.

Ayant intégré les plus récents développements de la loi du 2 février 2016 dont j'ai été, avec Alain Claeys, le rapporteur, ce nouvel ouvrage *Penser la fin de vie. L'éthique au cœur d'un choix de société* propose une actualisation et une amplification bienvenues des analyses de son auteur.

Riche en références éthiques, philosophiques et médicales, la réflexion de Jacques Ricot vient appuyer la

démarche des soins palliatifs 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  
maire d'Antibes, ancien député, ancien ministre





## Préface : « Ne touchez pas l'Intouchable ! »

De l'écran de ma télévision me parviennent les rumeurs d'un monde estompé, les querelles qui souvent m'amuse, parfois m'inquiètent. Ainsi, j'ai assisté avec étonnement et une sourde appréhension à un débat sur le « droit à mourir dans la dignité », comme si au menu de la vie on pouvait choisir la mort, être euthanasié quand la vie n'est plus une vie, quand le mal incurable ne vous laisse plus rien espérer de l'existence. Est-ce vraiment une liberté nouvelle que de disposer d'une vie qui aurait perdu les attributs de la dignité ? L'homme, après s'être rendu maître de la nature, se rendrait maître de la mort ; après l'abolition de la peine de mort, serait-ce l'abolition de la peine de vie ?

Avec Robert Badinter, avec Axel Kahn, et tant d'autres, hors des étiquettes politiques ou religieuses, je suis du côté de ceux qui considèrent que l'euthanasie ou le suicide assisté n'ont pas leur place dans une société digne de ce nom.

Je suis inquiet d'observer comment les législations étrangères, qui ont cru devoir légaliser l'euthanasie ou le suicide assisté pour des motifs de compassion supposée ou de respect de ce que l'on appelle à tort la liberté, ont ouvert une brèche qui n'en finit pas de s'élargir sous nos yeux incrédules et perplexes. Voici qu'on célèbre maintenant comme de nouveaux héros, comme de nouveaux modèles, ceux qui décident d'en finir avec la vie, et cela avec l'approbation et la complicité du corps social et de certains soignants.

Mais ne voit-on pas alors, sous couvert du respect d'une liberté défigurée, qu'un terrible message indirect et cruel,

est adressé à ceux qui, comme moi, vivent dans un corps de tétraplégique, blessé à jamais ? Ce message nous dit, dans un murmure insidieux, que les personnes en situation de handicap, âgées, en fin de vie ont devant elles une « solution » parmi d'autres : obtenir d'autrui d'être supprimé.

Si vous m'aviez demandé lors de mes quarante-deux ans de « splendeur », avant mon accident, si j'accepterais de vivre la vie qui est la mienne depuis plus de vingt ans, j'aurais répondu sans hésiter, comme 92 % des Français aujourd'hui : non, plutôt la mort ! Et j'aurais signé toutes les pétitions en faveur d'une légalisation du suicide assisté ou de l'euthanasie. Quel progrès !... Mais quelle violence faite aux humiliés, à la vie aux extrémités ; comme s'il n'y avait de dignité que dans l'apparence et la performance. La dignité, nous la trouvons dans le respect dû à toute personne, dans l'accompagnement avec tendresse et considération, dans l'acceptation de la fragilité inhérente à la création. Qu'il est surprenant d'adhérer à la lutte pour la survie des espèces menacées et de me la refuser !

« C'est un droit qu'on vous propose », me dit-on ; « c'est une option, mais qui ne vous concerne pas », rajoute-t-on, « puisque vous ne demandez plus à mourir ». Est-ce donc réservé aux plus humiliés, anormaux, dérangement, inquiétants, silencieux, douloureux ? Culpabilisés, dépressifs et terrorisés par leur indignité ou pis, incapables de formuler une objection, ils n'auront pas la force, l'envie ou la capacité de résister aux regards ou au droit prescrit par une société anonyme « à la mort assistée dans la dignité ».

Quelle absence d'intelligence de la fragilité et de la différence, sources de richesse et de réconciliation ! Redonnons un peu de fraîcheur au mot de dignité, ne réduisons pas la dignité à la dignité d'apparence. Notre vivre-ensemble est fait de liberté entendue comme responsabilité, d'égalité devant la considération, de fraternité à l'égard des plus faibles et de solidarité dans l'épreuve. La dignité est le respect dû à la personne : ne touchez pas l'Intouchable !

Je suis reconnaissant au journal *L'Humanité* d'avoir publié une tribune de Jacques Ricot dans son édition du 11 mai 2013

et dont j'extrais les lignes suivantes. Ce jour-là, le quotidien fondé par Jean Jaurès a été à la hauteur de l'idée que je me fais de la gauche :

« On martèle que mourir dans la dignité, ce serait s'en aller fièrement et librement quand certaines capacités physiques et intellectuelles auraient diminué, quand l'horizon de la mort se profilerait de manière inéluctable. Le suicide serait alors une liberté que le droit devrait garantir moyennant un encadrement précis. Mais la question n'est pas celle de la vérification obsessionnelle, forcément sujette à fluctuation, des conditions de l'exercice de ce droit paradoxal. C'est le statut de la réponse éthique et politique de la société à cette demande qui pose problème. Faut-il conforter autrui dans l'idée que sa vie n'est plus digne d'être vécue ? Et lui susurrer que, puisque tel est son choix, nous ne pouvons que souscrire à sa demande ? Mais sans oser lui dire en face que cette curieuse conception libérale-libertaire permettrait peut-être de résorber le déficit de la Sécurité sociale... »

J'adhère aussi pleinement à ces lignes extraites de la conclusion de cet ouvrage :

« Accompagner les derniers instants ne sera jamais équivalent à faire mourir. Procéder à un homicide compassionnel, c'est cesser l'accompagnement. C'est arrêter le compagnonnage patient, difficile, modeste, parfois long, à l'opposé de la brutalité du geste, même enveloppé d'apparente tendresse, qui met fin volontairement à la relation humaine. Cela exclut toute obstination déraisonnable et implique un combat sans restriction contre la douleur au risque même de hâter la mort, ce qui n'est pas la même chose que la vouloir. »

Philippe Pozzo di Borgo,  
auteur de *Le Second souffle*,  
autobiographie ayant inspiré le film *Intouchables*



## Présentation du plan de l'ouvrage

Les enjeux éthiques de la fin de vie ont été clairement énoncés par Paul Ricœur auquel je tiens à dire ma reconnaissance, car ce philosophe, qui avait développé une riche réflexion sur l'éthique médicale, a aussi contribué au retour de la philosophie morale dans nos préoccupations. Ces enjeux doivent prendre en considération le fait que les sociétés occidentales s'interrogent moins sur la mort que sur le mourir, plus précisément sur les conditions du mourir, ce qui contribue à déplacer nos questionnements sur le sens de la vie lui-même et à évacuer parfois la pensée de la mort dans sa dimension existentielle (introduction).

Pour faire droit à la pensée de la mort au sein de la condition humaine, on inscrira la question de la fin de vie dans son environnement philosophique. Cette dimension est présente dans la demande des personnels de santé lorsqu'ils cherchent à se spécialiser dans l'accompagnement des personnes en fin de vie. En effet, ils sont, directement ou indirectement, interrogés par les patients ou par les proches sur les questions les plus existentielles qui se posent dans les moments ultimes de la vie et ressentent le besoin d'assurer leurs propres convictions éthiques en les faisant précéder de réflexions sérieuses sur ce que la philosophie peut leur apporter. Côté la mort des autres ne laisse pas indemne et provoque un besoin de méditation sur la finitude, ce qui permet une meilleure connaissance de soi et un meilleur contrôle de ses propres affects (chap. 1).

L'éthique médicale est essentiellement tributaire de la relation de soin, et c'est pourquoi une vue d'ensemble sur

l'alliance si particulière qui unit le soignant et le soigné s'impose avant de concentrer le regard sur la spécificité des soins palliatifs et les caractéristiques qui guident l'éthique sur laquelle ils reposent. Ce sont donc ces caractéristiques qui feront ensuite l'objet d'une investigation. Piliers de l'éthique médicale et de son devoir de non-abandon<sup>1</sup>, ces caractéristiques exigent un approfondissement philosophique et peuvent être rassemblées sous cinq rubriques : la condamnation de l'obstination déraisonnable, le soulagement de la douleur, le respect de la liberté du patient, l'interdit hippocratique de donner la mort, la juste perception de la dignité (chap. 2).

L'obstination déraisonnable est une expression plus précise pour traduire celle d'acharnement thérapeutique car il est heureux que le médecin sache s'obstiner, à condition que ce soit raisonnable. Sans doute, l'excès de médicalisation de la fin de vie provient d'une vision dont on ne veut pas avouer qu'elle est, en son principe, un refus de la mortalité. Comme si prendre soin, c'était nécessairement et obligatoirement guérir. En faire plus, c'est parfois en faire trop et donc, faire mal. Or c'est bien la réduction du soin à la seule guérison qui est à l'origine de cette perversion de l'exercice médical, perversion encouragée aussi, il faut bien le dire, par la pression des patients eux-mêmes et de leurs proches (chap. 3).

Le soulagement de la douleur en fin de vie a tardé à être reconnu comme un devoir prioritaire du soignant et, corrélativement, comme un droit du soigné. Comme dans le cas de l'obstination déraisonnable, la principale raison du retard accumulé provient d'une conception fort restrictive de la médecine trop vite assimilée à la tâche exclusive de guérir. S'ajoutent aussi des considérations culturelles sur lesquelles il conviendra de se pencher. Il faut se féliciter que la prise en charge de la douleur, ou, comme on préfère dire aujourd'hui,

---

1. Hirsch E, *Le Devoir de non-abandon. Pour une éthique hospitalière et du soin*, Paris, Le Cerf, 2004.

de la souffrance, soit désormais en voie d'être intégrée dans le dispositif des soins palliatifs (chap. 4).

Forte valeur de la modernité, la requête d'une autonomie toujours plus exigeante dans tous les secteurs de l'existence a touché l'éthique médicale elle-même et l'a contrainte à inventer une alliance thérapeutique devenue plus complexe et qui cherche son point d'équilibre entre l'impératif du juste soin dû au patient en fin de vie et le respect de sa liberté. Mais de quelle liberté s'agit-il ? (chap. 5).

L'interdit de tuer fait fréquemment l'objet d'une remise en cause au nom de la revendication d'un droit nouveau, qui tend à se répandre dans les sociétés occidentales, celui d'une mort choisie et que le corps social et le corps médical devraient organiser par un encadrement légal. C'est donc la question de l'euthanasie qui doit faire l'objet d'une recherche précise respectueuse d'une éthique du lexique. Il importe, en effet, de nommer les différentes manières de mourir et de clarifier les significations données à l'euthanasie, mot lourdement chargé, et dont l'acception est loin d'être univoque. Il conviendra donc d'examiner les raisons communément invoquées en faveur de la légalisation de l'euthanasie, ce qui conduit à rencontrer des notions philosophiques, comme la compassion ou encore la dignité. Peut-on faire mourir par compassion ? Mourir dans la dignité, est-ce mourir euthanasié ? (chap. 6).

Le concept de dignité, dont le flou décourage souvent les philosophes et les juristes, ne sera pas abandonné à l'inconsistance du relativisme. « Mourir dans la dignité », selon une expression en usage, a trop d'implications éthiques pour qu'on se dispense de faire l'inventaire des différentes acceptions d'un tel syntagme. Cet examen lexical n'aura d'intérêt et de signification que si des conclusions peuvent s'appliquer à la question de la fin de vie (chap. 7).

À l'occasion de cette 2<sup>e</sup> édition, et pour ne pas alourdir la dimension du volume, j'ai dû supprimer quelques passages de l'introduction ainsi que les développements consacrés



à la naissance et à la mort au début du premier chapitre<sup>2</sup>. J'ai ajouté deux appendices, liés aux événements français de la décennie 2010. Le premier remplace et actualise l'ancienne annexe sur l'affaire Vincent Lambert (chap. 8), le second fait le point sur le débat autour de la question de la légalisation de l'euthanasie, en lien avec celle de la sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès (chap. 9).

Enfin, figurent en annexes deux de mes textes publiés naguère dans la presse : l'un, rédigé avec le docteur Isabelle Marin en 2009, au moment où une partie de la gauche penchait pour une loi en faveur de l'euthanasie ; l'autre, écrit en 2017, où je donnais mon sentiment sur l'affaire Anne Bert, cette femme qui avait décidé de médiatiser son euthanasie en Belgique. J'ai ajouté un texte sur les limites de la loi et un autre sur le dispositif des directives anticipées et la personne de confiance. J'ai tenu aussi à reproduire l'intervention du député Michel Vaxès au Parlement en novembre 2009, qui est à l'honneur de la gauche.

---

2. Ces développements restent accessibles sous le titre *Naître et mourir, c'est la condition humaine*, Vallet, M-editer, 2010.