

Introduction

La pratique médicale est assurément une pratique scientifique, mais c'est aussi non moins indubitablement une pratique éthique puisqu'elle met en jeu, dans une relation singulière entre soignant et patient, des sentiments et des valeurs à haute densité humaine.

L'éthique, qu'on ne cherchera pas ici à distinguer de la morale, appartient évidemment à tous. Elle correspond à une demande sociale contemporaine qui n'est pas toujours dénuée d'ambiguïté. Certains mauvais esprits insinuent qu'une société ne se préoccupe jamais davantage de morale que lorsqu'elle la remet en cause dans les choix qu'elle opère. Autrement dit, c'est plus souvent pour sommer la morale de s'adapter aux « nouvelles données » de la science ou de la technique, aux « nouvelles avancées » de l'exigence de liberté, que les philosophes sont convoqués sur la scène sociale, plutôt que pour redire les exigences élémentaires de respect de la personne humaine. Les juristes connaissent la même injonction ambivalente quand on attend d'eux, au mépris de la tradition juridique porteuse de toute une anthropologie, qu'ils se conforment aux progrès scientifico-techniques et à l'opinion que le pouvoir médiatique et l'individualisme contemporain propagent irrésistiblement¹.

1. Jean-René Binet, *Droit et progrès scientifique. Science du droit, valeurs et biomédecine*, Paris, PUF, 2002.

Mais la demande de philosophie en général, et de philosophie morale en particulier, n'est pas toujours aussi suspecte qu'on vient de le laisser entendre. Dans le champ du soin, et particulièrement pour ce qui relève de la fin de vie, on observe, au plus près de l'expérience concrète, un désir d'ajouter à la compétence scientifique, technique, psychologique, voire spirituelle, une capacité à réfléchir à l'aide des outils que propose la philosophie. Cette situation n'était guère envisageable il y a quelques décennies, quand le questionnement éthique trouvait difficilement à se déployer entre la théologie et la psychologie. Nombreux, désormais, sont les philosophes qui, sans vouloir inventer une nouvelle discipline comme le prétendent les « bioéthiciens », acceptent de rencontrer les personnels de la santé, les associations de malades et de handicapés, et qui s'enrichissent de telles rencontres.

Le recueil de textes qu'on va lire ici ne propose que des éléments de réflexion, traces modestes d'interventions diverses répondant à des sollicitations adressées à l'auteur sur les problèmes liés à cette « extrémité » de la vie qu'est la mort.

La philosophie présente ici est donc élémentaire, rudimentaire peut-être. On se doute que l'auteur n'a jamais eu l'intention, lors des conférences, cours ou articles rassemblés après coup sous la forme d'un petit livre, de proposer une vision construite et progressive des questions soulevées par l'approche de l'éthique de la fin de vie. Mais il faut croire que ce recueil pouvait présenter un intérêt, ne fût-ce que pédagogique, puisque les interventions publiées ici ont souvent fait l'objet de demandes de mise en forme dans les lieux de formation et ont attiré l'attention de plusieurs éditeurs. Nous avons donné la préférence aux Éditions de l'École nationale de la santé publique, parce que notre premier public a souvent été celui des personnels concernés par le champ de la santé et aussi parce qu'une très ancienne amitié nous relie à son présent directeur.

Les textes qui composent cet ensemble, rédigés entre juin 2000 et juin 2002, sont évidemment indépendants et peuvent donc être lus dans n'importe quel ordre. On ne sera pas surpris d'y trouver des points d'insistance, voire des redondances, en particulier autour de la notion de dignité, objet de

tant de confusions aujourd'hui. La dignité, en quelque sorte ontologique, telle qu'elle est solennellement affirmée dans la Déclaration universelle des droits de l'homme de 1948, est très souvent confondue avec une simple convenance personnelle, voire avec le regard qu'autrui porte sur soi². L'enjeu d'une telle confusion est très lourd, parce que la fragilité de l'homme en fin de vie est telle qu'il peut se persuader aisément, essentiellement à travers le regard qu'autrui peut poser sur lui, que sa vie ne vaut pas d'être vécue, que sa déchéance est synonyme de son indignité. La fatigue d'être soi qui frappe les formes contemporaines de l'individualisme, conjuguée paradoxalement à une forme de tentation stoïcienne chez certaines personnalités bien trempées, conduisent à opposer l'autonomie à la dignité. Une pression sociale subtile, louant l'héroïsme et la « dignité » de ceux qui savent quitter la vie volontairement, a pour résultat immédiat de réproucher ceux qui ne pouvant plus guérir, refusent cependant de « déguerpir ».

L'euthanasie n'est pas l'objet essentiel de ce recueil³, mais sa place est importante, car c'est l'une des questions où la philosophie, par la rigueur de sa méthode argumentative, la clarification des concepts à laquelle elle invite et les trésors de sagesse pratique qu'elle a accumulés, est en mesure d'éclairer le débat français en cours. Et cela alors que la Belgique n'offre plus le rempart de ses frontières juridiques et géographiques contre la situation qui s'installe aux Pays-Bas, nation qui a légitimé l'euthanasie avant d'avoir développé de manière significative les soins palliatifs, nation où, selon les enquêtes officielles, l'euthanasie clandestine progresse au même rythme que l'euthanasie légalement reconnue.

L'un des chapitres de ce recueil, plus austère que les autres, mais essentiel à nos yeux, est l'analyse méticuleuse de l'« avis controversé » du Comité consultatif national d'éthique (CCNE) intitulé *Fin de vie, arrêt de vie et euthanasie*. Il faut y revenir un instant car l'explication de texte que nous avons proposée, et qui rejoint celle d'autres analystes exigeants,

2. Voir la note 5 du chapitre 2, p. 27.

3. Les éditions Pleins Feux publient en parallèle notre réflexion sur ce sujet sous le titre *Dignité et euthanasie*.

n'a pas été démentie à ce jour. Le plus troublant est que cet avis bizarrement construit a été présenté par plusieurs de ses rédacteurs d'une manière très contradictoire: c'est bien l'indice d'une rédaction de compromis et non d'une clarification satisfaisante des enjeux. On nous avait assurés initialement que l'avis avait été voté à l'unanimité. Le rapporteur concède aujourd'hui que le vote « a été acquis à la quasi-unanimité de ses membres ⁴ ». Et les interprétations divergentes des différents rédacteurs qu'on peut découvrir aujourd'hui valident pleinement notre hypothèse de lecture selon laquelle le texte dit autre chose que ce qu'il annonce. Ainsi, l'une des signataires du texte affirme: « Je reste farouchement contre l'euthanasie ⁵ », pendant qu'un autre se félicite que, grâce au même avis, « il puisse être réalisé une dérogation sur la dépénalisation de l'euthanasie ⁶ ».

En outre, une remarque lâchée par le rapporteur atteste la pertinence de la lecture de ceux qui avaient détecté dans l'avis la volonté de faire de l'euthanasie un « complément » des soins palliatifs, alors que l'expérience des soignants interdit de penser ainsi la relation de soin: supprimer délibérément le malade n'est pas la même chose que l'accompagner et le soulager. Ce que l'avis n'avait pas osé dire frontalement est désormais reconnu par celui qui en fut la cheville ouvrière: « La position affirmée est sans ambiguïté et l'on ne peut que s'étonner de l'interprétation que certains ont cru pouvoir (ou vouloir) lui donner en opposant soins palliatifs et euthanasie. C'est bien en effet dans la perspective d'une réelle complémentarité que se situe le CCNE ⁷. » Il est heureux que les auteurs d'un récent et remarquable ouvrage de la collection « Que sais-je? » consacré à l'euthanasie aient pu en proposer une problématique autrement plus cohérente et qui évite toute polémique inutile ⁸.

4. Jean-François Collange, « Fin de vie, arrêt de vie, euthanasie », dans *Études sur la mort. Thanatologie*, n° 120, 2001, p. 103.

5. Marie-Jeanne Dien, « Mon avis sur "l'avis"... et ses suites », texte dactylographié, s. d.

6. Henri Caillavet, *Libération* du 26 février 2000.

7. Jean-François Collange, *loc. cit.*, p. 106.

8. Nicolas Aumonier, Bernard Beigner, Philippe Letellier, *L'euthanasie*, Paris, PUF, « Que sais-je? », 2001. Cf. notre compte rendu dans *Esprit*, n° 6, juin 2002, p. 220-221.

Les soins palliatifs ne sont peut-être pas la dénomination idéale pour désigner ce qu'il faut faire quand il n'y a plus rien à faire, autrement dit quand la guérison n'est plus l'horizon raisonnable du soin. Mais ils viennent rappeler, en concentrant l'activité des soignants auprès des malades en fin de vie, que le soin doit être une exigence ininterrompue dans la totalité de l'existence humaine. Au reste, les termes « fin de vie » ou « mourant » ne sont pas vraiment adéquats pour désigner une phase de l'existence qui concerne des « vivants », certes fragilisés par la mort, rôdeuse sournoise, mais qui n'ont pas à être exilés subrepticement de la communauté des humains, fût-ce avec les meilleures intentions⁹. « Finir » sa vie, c'est d'abord la continuer. Et « mourant », le participe présent du verbe mourir, surtout lorsqu'il est substantivé, est une désignation douteuse, parce que contradictoire : ou bien l'on est mort, ou bien l'on est vivant, comme le dit Épicure¹⁰.

Mais c'est précisément l'intérêt des soins palliatifs d'être le révélateur de ce que l'ensemble du processus de soins a pu oublier parfois, au nom d'une médecine tournée vers la seule performance : le souci de la personne humaine dans sa globalité, le traitement de la douleur, l'accompagnement des malades. Et c'est la grandeur paradoxale de leur action, en vertu de sa modestie même, d'être le lieu d'une interrogation permanente, lucide et courageuse sur leur propre devenir. En effet, les unités de soins palliatifs, fixes ou mobiles, savent qu'elles répondent à une vocation pédagogique puisque leur horizon est que tous les services puissent garder leurs patients. D'autre part, elles ne sauraient se donner comme la « solution » à l'énigme d'avoir à mourir et de voir autrui mourir. Ce serait retomber dans les mêmes ornières que la « solution » euthanasique. Assurément, les soins palliatifs sont le témoignage qu'une voie pleinement éthique est praticable, excluant aussi bien l'obstination déraisonnable que l'euthanasie. Mais s'il

9. Robert William Higgins, « L'invention du mourant. Violence de la mort pacifiée », *Esprit*, n° 1, janvier 2003, p. 139-168. Dans la même veine et d'une manière assez radicale, Martine Derzelle et Gérard Dabouis, « L'impensé des soins palliatifs ou "Beaucoup de bruit pour rien" ... », *Psychanalyse et psychopathologie freudiennes*, janvier 2003.

10. Voir le chapitre 6, « La mort, aspects philosophiques », p. 85.

existe des morts sereines, la mort de chacun reste un événement singulier et tragique, lié à l'humaine condition. Et le rêve d'une mort heureuse pour tous est davantage le symptôme d'une société chloroformée qu'une revendication anthropologiquement pertinente.

Éthique, soins palliatifs, vulnérabilité

Toutes les professions ne disposent pas d'une déontologie, c'est-à-dire d'une spécification de l'éthique adaptée à l'exercice d'un métier. Bien que la mode présente consiste désormais à associer n'importe quel type d'activité humaine, y compris commerciale et financière, au vocable éthique, il me semble que nous ne devons pas céder au vertige de l'inflation et que la philosophie, décidément très sollicitée en cette époque d'ébranlement des repères, ne doit pas donner la caution de son questionnement à toute demande sociale. Mais s'il est un domaine où ce scrupule n'a pas à s'exprimer, c'est celui de la médecine, et plus généralement celui du soin des personnes souffrantes. Et je soutiendrai volontiers qu'il n'y a pas de pratique du soin qui ne soit déjà une pratique philosophique. Il me paraît hautement significatif que Louis René, ancien président de l'Ordre des médecins, ait demandé à Paul Ricœur, l'un des plus éminents des philosophes français contemporains, de préfacier le Code de déontologie médicale de 1995¹.

LA RENCONTRE SOIGNANT-SOIGNÉ

J'ai à parler des soins palliatifs et de la vulnérabilité. Je le ferai en rappelant tout d'abord la singularité de la relation humaine qui préside à la rencontre soignant-soigné. Assurément la compétence d'un métier est ici requise de la part du soignant, mais aussi un engagement personnel dans

1. *Code de déontologie médicale*. Introduit et commenté par Louis René. Préface de Paul Ricœur, Seuil, 1996.

une activité irréductible à une simple expertise fonctionnelle. Les conditions de travail de chaque soignant, l'organisation du système des soins, la formation spécialisée dispensée sont évidemment déterminantes mais jamais ne pourra être occulté le caractère éthique de la rencontre singulière du soignant et de la personne souffrante. Quels sont les traits de cette rencontre ?

Un homme adresse une demande de soins à un autre homme, que cet appel soit explicite ou qu'il soit simplement placé sous le signe d'une attente muette. Et le soignant est celui dont la place s'institue au moment où commence sa réponse à cet appel, qui est un appel à l'aide. Apparaît alors la dissymétrie propre à la structure relationnelle de l'acte médical et qui peut se lire en référence à ce que la méditation d'Emmanuel Levinas² nous enseigne concernant le rapport à autrui. D'un côté, un professionnel doté d'un savoir et d'un savoir-faire, de l'autre un patient qui exprime « sa souffrance en la prononçant comme plainte³ », comme dit Ricoeur. De même que le plaignant s'adresse à l'institution judiciaire pour déposer sa plainte et recourt à un tiers pour être reconnu dans son statut de victime qui demande réparation sinon matérielle, du moins morale, ainsi le malade s'adresse à l'institution médicale pour dire sa plainte et se voir reconnaître son statut de patient aux yeux d'un tiers, dans l'espoir d'une guérison ou à tout le moins d'un soulagement. Cette proximité de structure entre le judiciaire et le médical, que l'on repère jusque dans le vocabulaire (plainte, victime), explique que nous avons à faire à deux domaines où l'éthique professionnelle a dû se traduire en un Code de déontologie.

La vulnérabilité du visage comme appel à la responsabilité

La plainte du malade est adressée à quelqu'un qui, dès cet instant, est en position de responsabilité vis-à-vis d'un être faible. Et c'est ici que le soignant peut retrouver la construction

2. Emmanuel Levinas, *Totalité et infini*, Paris, Le Livre de poche, 1990. Catherine Chalié a écrit une présentation très accessible de la pensée d'Emmanuel Levinas: *Levinas. L'utopie de l'humain*, Paris, Albin Michel, 1997.

3. *Op. cit.*, p. 11.

levinassienne indissolublement anthropologique et éthique. Accueillir la faiblesse n'est pas d'abord un acte de la volonté, le résultat d'un devoir imposé de l'extérieur, c'est le geste d'emblée éthique qui se noue dans la relation à la vulnérabilité d'autrui. Levinas, en des analyses célèbres sur le visage, a magnifiquement exprimé cette évidence de l'éthique. Rencontrer un visage, c'est immédiatement rencontrer un appel impératif à la responsabilité. Le visage n'est pas la somme des traits qui le composent, comme lorsqu'on dévisage quelqu'un, que l'on prête attention à la couleur de ses yeux, à la forme de son nez, au dessin de sa bouche. Le visage n'est pas un objet du regard, c'est ce qui nous regarde au double sens du mot (voir et concerner). Le visage est appel et dès cet instant son altérité nous concerne. L'éthique commence avec la rencontre des visages, en ce qu'elle désigne le comportement où autrui, d'abord ignoré, soudainement nous regarde, donc se met à compter. Le visage est la partie dénudée de l'homme, exposée sans défense et qui, du même coup, convoque chacun à la responsabilité.

Rencontrer autrui, c'est rencontrer son étrangeté, sa fragilité, et c'est alors un hôte puisque sa nudité, sa misère s'offrent à notre garde. Bien sûr, il faut élargir la notion philosophique du visage et la comprendre, selon l'intention profonde du philosophe, comme la métaphore de tout l'humain. Le visage se définit chez Levinas comme ce dont le sens consiste à dire : « Tu ne tueras pas. » Le visage n'est pas d'abord ce qui s'offre à la visibilité de la perception sensible, à l'examen de la pensée, il est signification et parole avant d'être « vu ».

On n'a pas voulu ici suggérer que Levinas fût utile pour comprendre la relation médicale, car il faut renverser la proposition et plutôt affirmer que la pratique du soin aide à comprendre la philosophie de Levinas, puisque cette pratique est déjà philosophique et éthique, en son essence même.

L'hospitalité

L'appel qu'adresse la nudité du visage exposé est donc, en lui-même, le lieu fondateur de l'éthique selon Levinas. Par son regard, l'autre n'est plus étrange, même s'il demeure étranger, il ne m'est plus indifférent même s'il reste différent.

Et précisément, ce double caractère qui le fait autre que moi tout en étant un autre moi, autorise l'accueil de l'hôte. Là encore, l'expérience médicale, avec laquelle s'inventent l'hospice et l'hôpital, aide la philosophie à penser l'hospitalité.

En grec le *xénos*, c'est, indissolublement, l'étranger et l'hôte, celui que l'on reçoit. Il est sacré. Platon dira que nos devoirs envers lui revêtent « une sainteté particulière ». Il poursuit : « Isolé qu'il est, en effet, sans compagnon ni parents, l'étranger inspire plus de pitié aux hommes et aux dieux. [...] Il faut donc à l'homme tant soit peu prudent une grande vigilance pour ne commettre aucune faute à l'égard des étrangers ⁴. » En latin, *hospes*, c'est l'hôte, celui qui reçoit l'étranger, d'où dérivent hôpital, hospice, hôtel; l'hôtel-Dieu désigne l'hôpital principal d'une ville depuis la fin du Moyen Âge. Et *hostis* désigne l'hôte, l'étranger auquel on doit l'hospitalité. Plus tard, *hostis*, perdant cette connotation d'accueil pour ne conserver que celle d'étranger inquiétant, signifiera ennemi, c'est-à-dire celui que l'on considère hostile.

Toutes les sources de notre culture, l'orientale, la grecque, la juive, la chrétienne, s'accordent à reconnaître ce caractère sacré de l'étranger. Dans l'*Odyssée*, Ulysse retrouve son Ithaque natale après son long périple mais sans être reconnu par les siens. Il fait figure d'étranger et on le prend pour un mendiant ⁵. Et précisément pour cette raison, son épouse Pénélope recommande de bien le traiter. Dans la *Genèse*, Abraham reçoit avec empressement trois inconnus auxquels il offre de l'eau pour se laver les pieds ⁶, du pain, des galettes, du lait et du veau pour se restaurer. Dans l'Évangile de Luc, la parabole du Bon Samaritain nous enseigne que celui qui se fait le prochain du blessé trouvé sur le bord de la route, et qui le soigne, c'est le plus lointain, l'étranger venu de Samarie ⁷.

4. Platon, *Lois*, 729e-730a. Sur la notion d'hospitalité, on s'est inspiré ici de Thomas de Koninck, *La nouvelle ignorance et le problème de la culture*, Paris, PUF, 1999, p. 153-155.

5. Homère, *Odyssée*, XIX.

6. *Genèse*, 18, 1-8.

7. Luc, 10, 25-37.