

PEUT-ON PARVENIR A UN CONSENSUS SUR L'AIDE ACTIVE A MOURIR ?

Par **Corine Pelluchon**, philosophe, professeure à l'université de Franche-Comté

Le 4 mars 2014

Est-il possible de parvenir à un consensus ou à un désaccord raisonnable sur la réponse législative à apporter à l'accompagnement de la fin de vie ?

Synthèse

Présentant les arguments qui divisent les citoyens sur une éventuelle loi en faveur d'une aide active à mourir, cette note fait un état des lieux sur les avancées de loi du 22 avril 2005, en particulier en ce qui concerne l'encadrement des décisions d'arrêt et de limitation des traitements chez des personnes hors d'état d'exprimer leur volonté. Les articles 1111-4, 1111-13 et R 4127-37 sont examinés en eux-mêmes et à la lumière de l'affaire V. Lambert et la notion d'obstination déraisonnable, qui est au cœur de la décision médicale, est analysée. Il apparaît que, pour que le dispositif législatif actuel, qui met surtout l'accent sur la responsabilité médicale, garantisse davantage le droit des personnes à être soustraites à l'obstination déraisonnable et à l'ingérence d'autrui, des évolutions sont nécessaires.

La première recommandation est de rendre les directives anticipées contraignantes et obligatoires. Elles devraient porter sur le sens qu'a, pour chacun, l'obstination déraisonnable, c'est-à-dire sur les limites au-delà desquelles il estime que les traitements sont disproportionnés, dans l'hypothèse où il souffrirait de lésions cérébrales graves et irréversibles conduisant à un état de coma, à un état végétatif ou à un état de conscience minimale (pauci-relationnel). S'agissant des directives concernant les traitements à administrer ou à interrompre en fin de vie ou au stade final d'une maladie dégénérative, il faut plutôt s'en tenir à des directives anticipées de volonté. Car la personne peut changer et il faut aussi qu'un mandataire, comme dans le modèle allemand, vérifie qu'elles correspondent encore à sa volonté.

Distinguant clairement les décisions d'arrêt et de limitation des traitements de l'euthanasie, cette note examine les cas-limites, comme les nouveaux nés atteints de malformations graves. Une sédation profonde et continue jusqu'au décès est recommandée. Elle devrait également être proposée aux malades en fin de vie, ce qui correspond aux recommandations du CCNE (seconde recommandation).

Après avoir examiné la situation des personnes hors d'état d'exprimer leur volonté, le cas des individus conscients est étudié. Pour les personnes en fin de vie, il apparaît que l'ouverture d'une aide médicale à mourir n'a de sens que si elles ont eu accès aux soins palliatifs. La nécessité de promouvoir plus de justice dans l'offre de soins palliatifs et de les proposer dès le début de la maladie fait l'objet d'une recommandation (troisième recommandation).

La question posée demeure : une personne qui a eu accès aux soins palliatifs et qui n'en veut plus ou qui n'en veut pas peut-elle bénéficier d'une aide active à mourir ? Les trois modalités permettant de légiférer sur l'aide active à mourir sont examinées : l'euthanasie, qui implique que la personne demandant la mort charge un tiers de pratiquer l'injection létale ; le suicide assisté, qui suppose que le malade ingère le produit létal remis par le médecin ou, quand il ne peut le faire seul, qu'il bénéficie d'une aide ; et l'assistance pharmacologique au suicide qui renvoie au modèle mis en place dans l'Oregon (USA).

Après avoir montré que le suicide assisté et l'euthanasie ne relèvent pas des droits de l'homme et qu'ils fragilisent l'équilibre mis en place par le législateur entre les droits des personnes et le respect des valeurs des soignants, il apparaît que l'assistance pharmacologique au suicide peut être envisagée en ultime recours (quatrième recommandation).

Le médecin en charge d'un malade en phase terminale remet à ce dernier qui le demande une ordonnance l'autorisant à se procurer un produit létal qu'il injectera ou pas. Le médecin vérifie que le malade est bien en fin de vie et qu'il est compétent. Dans l'idéal, le suicide aurait lieu en dehors des lieux de soins et, dans l'hypothèse où la personne ne pourrait ingérer seule le produit, elle pourrait demander l'aide d'un proche, mais le suicide resterait un acte privé.

Toutes ces recommandations n'ont aucun sens tant que la formation des soignants ne sera pas repensée et que les sciences humaines et sociales auront si peu de place dans les facultés de médecine. De même, une réflexion sur les conditions d'une meilleure délibération sur les sujets dépassant le problème de la coexistence pacifique des libertés apparaît comme nécessaire dans une démocratie pluraliste confrontée à des dilemmes et des défis majeurs (cinquième et sixième recommandations).

« Je veux chercher si dans l'ordre civil il peut y avoir quelque règle d'administration légitime et sûre, en prenant les hommes tels qu'ils sont, et les lois telles qu'elles peuvent être : je tâcherai d'allier toujours dans cette recherche ce que le droit permet avec ce que l'intérêt prescrit, afin que la justice et l'utilité ne se trouvent point divisés. (...) On me demandera si je suis prince ou législateur pour écrire sur la Politique ? Je réponds que non, et que c'est pour cela que j'écris sur la Politique. Si j'étais prince ou législateur, je ne perdrais pas mon temps à dire ce qu'il faut faire, je le ferais, ou je me tairais. »

J.-J. Rousseau, *Du Contrat social, Livre I, Paris, GF Flammarion, 2001, p. 45.*

« D'un certain point de vue, le principal rôle de la philosophie consiste à rendre conscients, sous une forme intellectualisée, ou sous une forme de problèmes, les chocs les plus importants et les troubles inhérents aux sociétés complexes et en mutation, en tant qu'elles ont affaire à des conflits de valeur. »

J. Dewey, « *Philosophy* », *Encyclopedia of Social Sciences, The Middle Works, vol. 7, 1934, p. 29-30.*

1 – COMMENT FAIRE AVANCER LE DEBAT ?

1.1 – LES ARGUMENTS POUR ET CONTRE L'AIDE ACTIVE A MOURIR

Note
intégrale

Le débat sur l'éventualité d'une loi en faveur de l'aide médicale à mourir divise les citoyens sans qu'à première vue il semble possible de parvenir à dégager un consensus permettant d'envisager une législation adaptée et instituant le bien commun.

D'un côté, certains affirment que le droit de mourir est un droit de l'homme. Bien plus, ils estiment qu'il est du devoir des soignants de répondre aux demandes de mort en procurant aux personnes qui le souhaitent le produit létal (suicide assisté) ou même en le leur injectant directement (euthanasie). Ils insistent sur le fait que, même quand il existe des soins palliatifs, certains individus persistent dans leur demande de mort et que celle-ci est réellement l'expression de leur volonté. L'idée que le sentiment de perdre sa dignité puisse être généré autant par une situation de fin de vie ou de handicap que par l'intériorisation de représentations liées à la valorisation de l'autonomie et au rejet de la dépendance n'ôte rien à leur conviction : il appartient à chacun de décider de ce qu'est une vie valant la peine d'être vécue. En outre, il est du devoir de la société d'aider quelqu'un qui n'en peut plus à mourir de manière paisible. On ne peut pas abandonner une personne qui refuse les soins palliatifs, comme Chantal Sébire, ou qui se sait atteint d'un mal incurable et souffre de la perte de ses capacités cognitives, en ne lui laissant aucune autre perspective que la dégradation ou une mort violente par empoisonnement ou par défenestration. D'autres invoquent le cas de Hugo Claus, cet écrivain belge souffrant de la maladie d'Alzheimer qui a bénéficié en 2008 d'une aide médicale à mourir, et ils accusent les soignants et l'Etat français de lâcheté.

De l'autre côté, on rétorque que la dépénalisation conditionnelle de l'aide active à mourir, comme en Belgique, et sa légalisation qui tend à faire symboliquement du droit de mourir un droit à mourir opposable sont incompatibles avec le sens de la médecine. Dans cette optique, le suicide assisté, distinct du suicide, qui est un acte privé que nul ne criminalise aujourd'hui, apparaît contradictoire

avec les valeurs des soignants. Ces derniers ont pour vocation de soigner et d'accompagner la personne jusqu'au bout. Ils savent que la fin de vie et la maladie grave engendrent des réactions de colère et sont habitués à ce que leurs patients disent à un moment donné qu'il serait mieux pour eux d'en finir. Cependant, ils constatent que, bien souvent, cette demande de mort est ambivalente. Il s'agit d'une provocation et d'une demande d'aide. Elle peut également traduire le sentiment qu'à la personne âgée ou en fin de vie de ne rien valoir aux yeux des autres. Ainsi, loin d'exprimer la volonté de la personne, elle serait le comble de l'hétéronomie.

De plus, cette demande peut être la conséquence d'une injustice liée au fait que les soins palliatifs sont inégalement répartis sur le territoire et qu'ils sont délivrés trop tard, souvent une semaine avant le décès. Dans la très grande majorité des cas, cette demande disparaît quand on prodigue au malade des soins de qualité permettant de calmer sa douleur et d'être accompagné. Les soins palliatifs lui permettent de vivre ce moment de la vie qu'est la fin de son existence en ayant le temps de dire au revoir à ses proches et sans que personne ne décide du jour et de l'heure du trépas. Ceux qui sont contre l'aide active à mourir soulignent le fait que les personnes demandent la mort parce qu'elles meurent mal. C'est parce qu'ils ont vu leurs proches décéder dans des conditions indécentes et qu'ils ont peur de mal mourir que la plupart des Français se prononcent en faveur de l'aide médicale à mourir. La question est, dans ces conditions, de savoir si une loi autorisant le suicide assisté serait la solution à ces problèmes qui sont des problèmes d'injustice.

Enfin, l'interrogation de ceux que la légalisation d'une aide active à mourir rend perplexes porte sur l'impact de cette ouverture au suicide assisté et à l'euthanasie sur la pratique de la médecine. L'argument majeur de cette approche conséquentialiste est que le suicide médicalement assisté et l'euthanasie érodent la confiance des personnes dans les soignants. Cette confiance est pourtant nécessaire. En effet, les soignants informent les familles de l'état de leur proche et de l'évolution de sa maladie. Ils sont aussi les seuls à pouvoir délivrer un pronostic aidant à prendre une décision de limitation ou d'interruption des traitements chez un malade dont le cerveau est sérieusement endommagé. Si l'euthanasie et le suicide assisté sont pratiqués à l'hôpital, à quelques mètres de la chambre où repose une personne hors d'état d'exprimer sa volonté, les familles pourront avoir des doutes et se demander si le médecin a tout fait pour sauver leur enfant traumatisé crânien : il dit qu'il n'y a plus rien à faire et montre des résultats d'imagerie cérébrale que les familles ne sont pas en mesure d'interpréter, mais ne cherche-t-il pas à libérer un lit ou à permettre le prélèvement d'organes ? Une législation en faveur de l'aide active à mourir détruirait l'équilibre auquel le législateur en France est parvenu en encadrant les décisions de limitation et d'arrêt des traitements curatifs chez les personnes dans le coma et en luttant contre l'obstination déraisonnable. Celle-ci conduisait, avant la loi du 22 avril 2005 ou loi Leonetti, à maintenir en vie pendant des années des malades dans le coma ou à créer des situations insupportables comme celle de Vincent Humbert, qui, réanimé pendant soixante-douze heures, a été la victime d'une médecine incapable à l'époque d'apprécier les limites au-delà desquelles la réanimation relève de l'acharnement thérapeutique¹.

¹ V. Humbert est victime d'un accident de la route le 24 septembre 2000. Il sort du coma en juin 2001 et, en avril 2002, il communique par des mouvements de pouce. En septembre 2002, il doit quitter le centre héliomarin de Berk-sur-Mer. C'est à ce moment-là qu'il manifeste le désir de mourir, adressant en novembre 2002 une lettre au Président de la République, J. Chirac. Le 24 septembre 2003, la mère de V. Humbert injecte du pentobarbital de sodium à son fils. Un infirmier s'inquiète et Vincent est réanimé puis placé sous ventilation artificielle. Le Dr Chaussoy arrête la ventilation et fait deux injections mortelles. Le livre de V. Humbert, *Je vous demande le droit de*

Force est de constater qu'il existe une opposition tranchée et ancienne entre les deux attitudes rapportées ci-dessus². Dans ces conditions, y a-t-il une place pour une réflexion prétendant éclairer les débats d'un jour nouveau quelques mois avant que le législateur ne statue ?

1.2 – CIRCONSCRIRE LE SUJET

Aujourd'hui, les termes du débat ne sont plus exactement les mêmes qu'il y a dix ou même cinq ans. L'évolution de la réflexion est assurément liée aux nombreuses discussions qui ont eu lieu ces dernières années, aux divers rapports rendus par la mission Sicard, le CCNE, aux conférences de citoyens. Elle doit également beaucoup à la prudence avec laquelle le Président de la République a évité que cette question ne soit récupérée politiquement. Il a ainsi montré le chemin d'un véritable débat démocratique sur un sujet qui va au-delà des oppositions partisans entre la droite et la gauche, entre conservateurs et progressistes, mais qui exige aussi que l'on arrive à un désaccord raisonnable et à des propositions concrètes permettant d'avancer et de régler des problèmes que l'affaire Vincent Lambert a mis au jour.

Pour pouvoir proposer des pistes de réflexion qui ne reflètent pas son point de vue, le philosophe politique qui n'est pas un militant et dont le souci majeur est d'apporter des outils d'analyse en vue de la décision collective doit s'attacher dans un premier temps à circonscrire le sujet. Il s'agit de faire comme si une législation en faveur du suicide assisté allait être adoptée. La question alors est de savoir à quels problèmes répondrait cette législation, qui serait concerné et qui serait exclu, et d'examiner ce que la loi actuelle autorise ainsi que les modalités que pourrait prendre l'évolution de la législation.

Pour mener à bien cette analyse, il est capital d'éviter de mettre sur le même plan les personnes capables d'exprimer leur volonté et celles qui sont hors d'état d'exprimer leur volonté. Les deuxièmes sont dans le coma, mais aussi en état végétatif persistant (EVP) ou en état de conscience minimale

mourir, paraît le lendemain chez M. Lafon. V. Humbert est présenté comme tétraplégique et conscient, mais il est probable qu'il ait souffert d'une quadriparésie centrale et que ses fonctions cognitives étaient dégradées. Il semble qu'il ait été porteur de séquelles ressemblant à une atteinte motrice sévère et bilatérale d'origine cérébrale associée au mutisme et à une cécité corticale. Un non-lieu sera prononcé à l'encontre de Marie Humbert et du Dr. Chaussoy. C'est à la suite de l'affaire V. Humbert que la représentation nationale, interpellée par N. Moreno et G. Gorce, demandera une mission parlementaire sur l'accompagnement de la fin de vie. Le rapport « Accepter la mort, respecter la vie » qui est rendu au terme de nombreuses auditions et de visites de centre de long séjour en France et à l'étranger conduira à une proposition de loi et à l'adoption à l'unanimité par l'Assemblée nationale de la loi du 22 avril 2005 dite loi Leonetti.

² Je me suis personnellement exprimée sur ces sujets à plusieurs reprises. C. Pelluchon, *L'autonomie brisée. Bioéthique et philosophie* (2009), Paris, PUF, 2014, p. 79-113 ; *La raison du sensible. Entretiens autour de la bioéthique*, Perpignan, Artège, 2009, p. 37-62 ; *Tu ne tueras point. Réflexions sur l'actualité de l'interdit du meurtre*, Paris, Le Cerf, 2013, p. 31-35, 52-67. « Euthanasie, un choix de société », *Le Monde*, 26 septembre 2007 ; dossier du *Monde* sur le suicide assisté, daté du 28 janvier 2011, 2010-11 ; « Une réponse sensible au problème du suicide assisté », *Libération*, 27 septembre 2012 ; Entretien « sortons d'une vision binaire », *Le causeur*, 23 décembre 2013 ; Entretien croisé avec André Comte-Sponville, *le Monde* 14 février 2014. Voir enfin le collectif du comité d'éthique Icare de la SFAR (société française de réanimation-anesthésie), « Fin de vie, euthanasie et suicide assisté : une mise au point du comité d'éthique de la SFAR », publié en ligne sur le site de la SFAR : <http://www.sfar.org/accueil/> et dans les *Annales françaises d'Anesthésie et de Réanimation*, N° XXX, septembre 2012, p. 1-10.

appelé aussi état pauci-relationnel (EPR). Il importe de rappeler que les décisions d'arrêt et de limitation des traitements curatifs n'équivalent en aucun cas à une euthanasie, afin de dissiper des confusions qui sont préjudiciables à la qualité des débats. De même, la situation des personnes dans le coma, végétatives et pauci-relationnelles ne peut être assimilée à celle des vieillards déments qui sont conscients mais incompétents, comme ceux qui souffrent de la maladie d'Alzheimer. Enfin, s'agissant des individus compétents ou capables d'autodétermination, il faudra se demander si l'ouverture éventuelle d'une aide à mourir pour ceux qui le demandent expressément pourrait légitimement s'appliquer aux personnes handicapées, comme celles qui sont atteintes du locked-in-syndrome (LIS) et peuvent, grâce à des dispositifs techniques, communiquer leur volonté, ou si la loi du 22 avril 2005 permettant l'arrêt de tout traitement, même chez une personne qui n'est pas en fin de vie, permet déjà de répondre à ces situations. Quant à la question portant sur les modalités d'une éventuelle aide active à mourir, elle exige de s'interroger sur la place assignée aux soignants et conduit à distinguer l'assistance pharmacologique au suicide du suicide assisté et de l'euthanasie.

1.3 – RETOUR REFLEXIF SUR CE QUE DISENT LES LOIS ET SUR LES PRATIQUES

Il est nécessaire de tenir compte de deux points sans lesquels aucune innovation n'est sage. Le premier concerne les pratiques, c'est-à-dire ce qui se fait dans les hôpitaux et les établissements de santé. Le deuxième concerne ce qui est dit dans les lois positives ou lois existantes. Celles-ci ne sont pas les mêmes d'un pays à l'autre. C'est pourquoi il est vain, sur ces sujets, de dire qu'un pays est plus avancé qu'un autre ou d'adopter le point de vue de Dieu en jugeant dans l'absolu que telle législation est la meilleure et devrait être adoptée partout. Au lieu de décider des normes orientant nos pratiques à partir de principes a priori et abstraits, il faut faire preuve d'empirisme en politique, c'est-à-dire de sagesse³.

Si la connaissance des différentes législations adoptées par les pays est nécessaire, un retour réflexif sur notre législation implique donc d'abord de voir comment le droit s'est saisi dans notre pays de ces sujets et quelles sont les limites, voire les incohérences des textes servant de repères aux soignants et aux citoyens.

Cependant, les dilemmes liés à la médecine ont pour caractéristique de montrer que la loi ne peut pas tout et qu'elle ne saurait se substituer au niveau prudentiel qui est le premier niveau du jugement médical⁴. La réflexion sur ce qu'est une décision médicale et sur le jugement qui conduit à parler d'obstination déraisonnable est indispensable. Cet examen nous permettra de voir quelles propositions concrètes pourraient aider à renforcer le droit des personnes à être soustraites à l'acharnement thérapeutique et à l'ingérence d'autrui sans fragiliser les pratiques mises en place par les médecins pour prendre des décisions d'arrêt et de limitation de traitements et sans éroder la confiance des patients et des familles dans celles et ceux qui nous soignent. La recherche de cet

³ D. Hume, « Du Contrat primitif » (1748), *Essais et Traités sur plusieurs sujets*, trad. M. Malherbe, Paris, Vrin, 2009, p. 217-218 : « la société humaine est prise dans un flux perpétuel – chaque heure, un homme quitte le monde tandis qu'un autre y entre – il est nécessaire, afin de préserver la stabilité du gouvernement, que les générations nouvelles se conforment à la constitution établie et suivent de près la voie qui leur a été tracée par leurs pères (...). Des innovations, il en faut nécessairement en toute institution humaine (...), mais des innovations brutales, c'est ce qu'on ne saurait admettre d'aucun particulier. Ces innovations sont même dangereuses quand le législateur s'y essaie ».

⁴ P. Ricœur, « Les trois niveaux du jugement médical » (1996), *Le Juste 2*, Paris, Le Seuil, 2001, p. 227-243.

équilibre est l'objectif de la présente note dans laquelle le fait de dégager les problèmes avec le plus de précision possible permettra de mettre au jour les points d'accord et de désaccord sur ce sujet et de proposer, à la lumière de ces résultats, quelques pistes concrètes.

1.4 – LA SPECIFICITE DE CE DEBAT PAR RAPPORT AUX QUESTIONS PORTANT SEULEMENT SUR LES LIBERTES OU LES MŒURS

La spécificité de certaines questions dites de bioéthique est qu'elles dépassent le problème de la coexistence pacifique des libertés. La question du suicide assisté et de l'euthanasie, qui impliquent une structure de soins, ne peut être débattue sans qu'à un moment chacun dise si, pour lui, le fait de mettre fin à la vie d'autrui à sa demande et même de décider du jour et de l'heure de sa propre mort sont moralement problématiques. Il y a un conflit de valeurs qui renvoie à la manière dont chacun pense le pouvoir qu'il a sur lui-même, la maîtrise qu'il peut exercer sur sa vie et sur sa mort. Ce conflit, qui est indécidable, est néanmoins très intéressant parce que l'explicitation de ce qui est en jeu montre qu'on ne peut interdire le suicide assisté et l'euthanasie en brandissant purement et simplement l'interdit du meurtre, comme nous l'avons montré⁵. De plus, de nombreuses interrogations relatives à l'usage des techniques médicales et des biotechnologies supposent cette discussion sur la maîtrise de soi et le désir de contrôle (de sa vie, de l'incertitude, de l'imprévisibilité, de sa mort)⁶. Il faudra tenir compte, dans la législation et dans la formation des soignants, mais aussi des citoyens, du caractère à la fois nécessaire et indécidable de cette interrogation philosophique, voire métaphysique.

Pourtant, dans un premier temps, il importe de comprendre que le débat sur le suicide assisté se distingue des débats relatifs aux questions de mœurs, comme le mariage pour tous et même la possibilité, pour les couples homosexuels, d'adopter et d'avoir recours à la procréation médicale assistée. En effet, le suicide assisté et l'euthanasie ont un impact qui peut être négatif sur les acteurs du soin, alors qu'il est bien difficile de trouver des arguments montrant qu'une fécondation in vitro avec donneur anonyme pratiquée chez une femme pose des problèmes aux soignants quand la patiente est homosexuelle ou célibataire. Le cadre strict du libéralisme politique, clairement défini par John Stuart Mill, implique que le recours à la force coercitive de la loi et donc à l'interdiction, n'est légitime que si quelqu'un crée un dommage à autrui⁷. La criminalisation des crimes sans victimes, comme l'homosexualité, mais aussi les pratiques sexuelles sadomasochistes entre personnes adultes consentantes, voire la marchandisation de son corps, est illégitime, car il faut séparer la

⁵ Dans *Tu ne tueras point*, op. cit., p. 23-31, nous insistons à plusieurs reprises sur la différence essentielle entre l'homicide volontaire (ou le meurtre) et le suicide, mais aussi le suicide assisté et l'euthanasie en nous opposant à Kant qui met sur le même plan les devoirs envers autrui et les devoirs envers soi-même et criminalise le suicide tout en passant à côté de la violence propre au meurtre. Ce dernier n'est pas une simple mise à mort car il suppose la volonté d'anéantir l'autre, de le nier comme tel. Il s'agit d'une tentation et d'une impossibilité, comme le montre E. Levinas dans *Totalité et Infini*, car il est la volonté d'exercer « un pouvoir sur ce qui échappe essentiellement à son pouvoir », en niant que l'autre ait été (ce qui est impossible). Par-là, il est inassimilable au fait de tuer quelqu'un à sa demande (euthanasie), ce qui ne veut pas dire que l'euthanasie ne pose aucun problème, comme nous le montrons dans ce livre.

⁶ C. Pelluchon, *L'autonomie brisée. Bioéthique et philosophie*, op. cit., p. 201-250.

⁷ J.-S. Mill, *De la liberté* (1889), trad. L. Lenglet, D. White, Paris, Gallimard, « Folio Essais », 1990.

morale, qui peut s'offusquer de voir une personne vendre son corps, du droit, qui organise la coexistence pacifique des libertés et n'a pas à imposer tel ou tel style de vie⁸.

Certes, la faiblesse de cette ligne de pensée libérale qui n'interdit que ce qui nuit à autrui est qu'elle autorise des pratiques à condition qu'elles soient le fait de personnes majeures consentantes. Or, le consentement, notamment dans le cas de la prostitution, est le fait d'une minorité de travailleurs du sexe, la grande majorité des prostituées étant victimes de domination et souvent d'abus sexuels qui ont tellement entamé l'image qu'elles ont d'elles-mêmes qu'elles acceptent d'être traitées comme des objets. Cependant, on voit bien, en invoquant Mill, que les opposants au mariage pour tous se réclament d'une éthique maximaliste fondant la décision politique sur une vision du monde non généralisable en démocratie et traduisant en réalité leur dégoût moral. Or, le mariage homosexuel ne crée aucun dommage à autrui. Il invite seulement à accepter qu'au nom de l'égalité entre couples homosexuels et hétérosexuels on modifie le sens du mot « mariage » et consacre une évolution de la famille que certains peuvent regretter mais qu'il est difficile de ne pas constater. L'invocation d'une menace « pesant sur la civilisation » est donc l'expression en des termes intimidants d'un sentiment d'insécurité intérieure transféré sur ceux qui sont différents et qui « nous menaceraient », selon un processus bien connu et identifiable dans toutes les manifestations désignant des boucs-émissaires (racisme, xénophobie, homophobie, etc).

Cependant, ceux qui disent que la législation en faveur du suicide assisté donnera plus de liberté aux patients qui le demandent sans enlever quoi que ce soit aux personnes qui préféreront une sédation profonde et continue en phase terminale oublient que ce droit de mourir n'est pas seulement un problème de liberté. Car il requiert l'aide des médecins et les charge d'organiser la pratique du suicide sur les lieux de soins. Il faut donc tenir ensemble la justice et l'intérêt commun, qui est celui de la société tout entière, mais aussi de l'institution médicale. Comment instituer le bien commun, en évitant le double écueil d'une éthique minimaliste muette sur les questions qui ont un impact sur les pratiques médicales, les soignants et les autres patients, et une éthique maximaliste qui refuse de tenir compte du pluralisme, c'est-à-dire du fait que nous avons des conceptions substantielles du bien sur la vie et la mort qui sont différentes, parfois incompatibles, mais qu'aucune ne saurait servir de fondation pour la décision collective ?

1.5 – LA METHODE ET LES OUTILS DU PHILOSOPHE POLITIQUE

Il semble que, pour faire le point sur ces questions, on ne puisse s'en tenir à la seule déontologie, c'est-à-dire aux principes à partir desquels juger de la légitimité ou de l'illégitimité d'une pratique. Pourtant, les principes majeurs de l'éthique médicale (autonomie de la personne, non-malfaisance, bienfaisance, justice) constituent des repères incontournables. Il s'agit seulement d'admettre que leur contenu a changé ou qu'il s'est précisé au cours des siècles, comme on le voit en consultant les divers textes servant de repères à la pratique médicale, qu'il s'agisse du Serment d'Hippocrate, des codes de déontologie ou des différentes lois existantes, et de compléter cette approche principiste.

Le conséquentialisme, notamment dans sa version pragmatiste, qui suppose d'évaluer l'impact d'une revendication sur les acteurs et les pratiques, aide à construire le bien a posteriori, au lieu de le

⁸ R. Ogien, L'éthique aujourd'hui. Maximalistes et minimalistes, Paris, Gallimard, 2007.

déduire de principes généraux et non contextualisés. Il se révèle particulièrement fécond en éthique médicale.

L'éthique des vertus est également essentielle, comme on le verra en parlant de la prudence. Elle implique que l'on mette l'accent sur les traits moraux qu'il est important d'acquérir afin d'être capable de prendre des décisions difficiles, en particulier quand on doit apprécier le caractère disproportionné des traitements qui donne son sens à la notion d'obstination déraisonnable.

Enfin, la phénoménologie, qui invite à ne jamais perdre de vue le sens du soin et de la relation, est précieuse pour éclairer ces questions qu'une loi doit encadrer mais qui ne sauraient être réglées en s'en tenant à une interprétation abstraite des principes et à des expertises donnant l'illusion de fonder la décision médicale sur une certitude scientifiquement établie.

La conjugaison de ces approches lors de l'examen des différentes situations devrait permettre de déplacer les problèmes en faisant surgir des problèmes qui sont souvent occultés par les polémiques.

2 – LES PERSONNES DANS LE COMA, EN ETAT VEGETATIF PERSISTANT OU PAUCI-RELATIONNELLES

2.1 – L'APPORT DE LA LOI DU 22 AVRIL 2005 QUI ENCADRE LES DECISIONS D'ARRET OU DE LIMITATION DES TRAITEMENTS

Avant de s'interroger sur l'éventualité d'une modification de la loi du 22 avril 2005, il faut faire le point sur les avancées qu'elle a permises, notamment en ce qui concerne l'encadrement des décisions de limitation et d'arrêt des traitements curatifs et de support chez les personnes hors d'état d'exprimer leur volonté.

Pour ne pas maintenir en vie des personnes qui sont dans une situation critique suite à un accident de la route ou à un AVC grave, les médecins, suivis en cela par le législateur, ont mis en place une réflexion sur les limites au-delà desquelles un traitement relève de l'obstination déraisonnable. La prise en considération de la très haute technicité de la médecine, de sa capacité à sauver de plus en plus de personnes, mais aussi du fait qu'elle peut engendrer des situations intolérables comme celles qui ont conduit à réanimer de manière déraisonnable Vincent Humbert, a déclenché une interrogation dont l'axe central repose sur la proportionnalité des traitements. L'acharnement thérapeutique est l'illustration contemporaine de la malfaisance. Il s'agit de lutter contre ce mal sans pour autant que la décision de limitation ou d'arrêt des traitements soit arbitraire.

Cette décision peut se faire en amont, dès l'accueil du malade dont le scanner prouve que son cerveau est détruit de manière irréversible, ou en aval, après que des examens relevant des outils les plus sophistiqués de l'imagerie cérébrale (comme l'IRM multimodale fonctionnelle), mais aussi de la clinique permettent d'établir un pronostic pessimiste de récupération par le malade de ses fonctions neurologiques. Si cette appréciation est d'abord et essentiellement médicale, c'est parce qu'elle a

pour objet le caractère proportionné des traitements par rapport à l'état du malade et à l'évolution de sa pathologie. Il ne s'agit pas d'un jugement de valeur porté par des médecins qui s'arrogeraient le droit de décider que la vie de leur malade ne mérite pas d'être vécue, mais d'une estimation relative à la proportionnalité des traitements et d'une réflexion sur le sens du soin. Ces derniers sont-ils encore bénéfiques au patient qui, lorsqu'il est dans le coma, dans un état végétatif persistant ou paucirélationnel, n'est pas en fin de vie et peut vivre des années, mais dont il apparaît, au bout d'un certain temps et à la lumière d'un ensemble de considérations médicales et non médicales, techniques et cliniques, que les traitements qui lui sont prodigués sont inutiles et même qu'ils lui sont maléfiques ?

Ainsi, cette décision de limitation ou d'arrêt des traitements curatifs ou de support a pour point de départ le patient lui-même. Elle ne repose pas exclusivement sur l'imagerie cérébrale, bien que cette dernière, depuis ces dernières années, aide à établir avec une quasi-certitude un pronostic de récupération par le malade de ses fonctions neurologiques. La biographie de la personne, son environnement et les examens cliniques qui permettent d'avoir une communication pathique (ou liée au sentir) avec la personne, de voir si elle est dans l'inconfort et refuse les traitements, comme l'alimentation artificielle, sont également pris en considération. L'estimation du caractère disproportionné des traitements relève de l'ordre prudentiel au sens où Aristote définit la prudence au livre II de L'Ethique à Nicomaque⁹.

La prudence est, chez Aristote, la vertu de la délibération. Elle concerne les choix qui se font en situation d'incertitude et sur des cas toujours singuliers qu'aucune loi ne peut totalement prévoir ni déterminer (les futurs contingents). Elle est définie comme une disposition à agir d'une manière délibérée, c'est-à-dire qu'il s'agit d'un trait moral acquis, d'une manière d'être, et non de l'application d'un principe universel, valable en toute circonstance. Elle consiste en « une médiété relative à nous, laquelle est rationnellement déterminée et comme la déterminerait l'homme prudent ». La prudence se définit par la manière dont l'homme prudent agit en atteignant à chaque fois le juste milieu, la médiété entre deux excès, et en saisissant le moment opportun. Cependant, ce juste milieu est relatif à la situation, comme on le voit avec l'exemple du bon régime, qui est toujours intermédiaire entre le trop peu et l'excès, mais qui est différent selon qu'on a affaire à un enfant ou un adulte. Il est déterminé rationnellement et non par hasard, mais l'essentiel est que, pour arriver à un jugement prudent en médecine, en politique ou dans un jugement de justice, qui sont les trois champs évoqués par Aristote pour illustrer son propos, on doit s'en remettre à l'ordre prudentiel, qui n'est ni l'arbitraire subjectif ni l'application d'un principe universel. L'estimation du caractère disproportionné d'un traitement relève très exactement de cet ordre prudentiel défini par Aristote, ce qui ne signifie pas que le médecin soit seul à prendre sa décision ni qu'il doive être sourd aux avis des autres.

Il n'est pas question de fonder la décision sur la seule base de l'imagerie cérébrale ni de gommer la marge d'incertitude qui requiert que l'équipe médicale examine tous les points de vue et se donne le temps de la décision, sans la prendre trop vite ni en se rapportant à un seul avis. C'est pourquoi le législateur insiste sur la nécessité d'une délibération collégiale. Ainsi, dans l'article 1111-4 qui complète la loi du 4 mars 2002, on lit que « Lorsque la personne est hors d'état d'exprimer sa volonté, la limitation ou l'arrêt de traitement susceptible de mettre sa vie en danger ne peut être réalisée sans avoir respecté la procédure collégiale définie par le code de déontologie médicale et

⁹ Aristote, Ethique à Nicomaque, Livre II, 1107 a 1.

sans que la personne de confiance prévue à l'article L1111-6, ou la famille, ou à défaut, un de ses proches et, le cas échéant, les directives anticipées de la personne aient été consultés. La décision motivée de limitation ou d'arrêt de traitement est inscrite dans le dossier médical. »

2.2 – LES DIFFICULTES DE LA LOI DU 22 AVRIL 2005

Dans la loi du 22 avril 2005, la décision repose donc d'abord sur les médecins qui doivent suivre une procédure collégiale. Toutefois, si la décision n'est pas prise par la famille, sur laquelle le législateur n'a pas souhaité faire peser la responsabilité d'un choix dont la conséquence est la mort du proche, elle est prise avec elle. On a pu reprocher à cette loi, qui porte pourtant explicitement sur « le droit des malades et la fin de vie », d'être une loi pour les médecins, servant à les protéger contre toute poursuite pénale. Cette manière de voir peut se comprendre, mais il ne faut pas non plus oublier qu'aucune loi jusqu'à présent ne s'était prononcée sur le cas des personnes dans le coma et hors d'état d'exprimer leur volonté.

A l'article 1111-4 de la loi du 4 mars 2002, on lit que « Toute personne prend, avec le professionnel de santé et compte tenu des informations et des préconisations qu'il lui fournit, les décisions concernant sa santé ». Cet article témoigne bien de l'esprit de cette loi relative aux droits des patients et à la qualité du système de santé¹⁰. Il semble aujourd'hui qu'il faille renouer avec l'esprit de la loi du 4 mars 2002 en renforçant le droit des malades. Toutefois, on ne peut négliger le cas des personnes hors d'état d'exprimer leur volonté ni méconnaître l'originalité et l'apport de la loi du 22 avril 2005. Celle-ci est la première dans le monde à traiter de ces situations que les lois belge, suisse, hollandaise, luxembourgeoise ne traitent pas, sauf si l'on considère, comme en Belgique ou aux Pays-Bas, qu'une extension de l'euthanasie volontaire aux personnes ne l'ayant pas demandé pourrait être envisagée à court terme.

Pour les personnes en fin de vie hors d'état de s'exprimer, la définition de l'obstination déraisonnable telle qu'elle est formulée à l'article L1111-13 de la loi Leonetti fournit un repère très clair : « Lorsqu'une personne, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause, est hors d'état d'exprimer sa volonté, le médecin peut décider de limiter ou d'arrêter un traitement inutile, disproportionné ou n'ayant d'autre objet que la seule prolongation artificielle de la vie de cette personne, après avoir respecté la procédure collégiale définie par le code de déontologie médicale et consulté la personne de confiance visée à l'article L. 1111-6, la famille ou, à défaut, un de ses proches et, le cas échéant, les directives anticipées de la personne. Sa décision, motivée, est inscrite dans le dossier médical »¹¹. Cependant, une personne dans le coma ou en état pauci-relationnel n'est pas en fin de vie. Une personne dans le coma peut survivre pendant des années grâce à la respiration, à l'alimentation et à l'hydratation artificielles, même si elle ne peut ni communiquer ni réagir aux stimulations de l'environnement.

¹⁰ D. Thouvenin, « La loi n°2005-370 du 22 avril 2005, dite loi Leonetti : la médicalisation de la fin de vie », *Fins de vie. Le débat*, coordonné par Jean-Marc Ferry, Paris, PUF, 2011, p. 303-368 et un excellent article à paraître « TA Châlons-en-Champagne 16 janvier 2014. Affaire Vincent Lambert ». Voir aussi V. Morel, « Affaire de Reims. Vers un retour de l'acharnement thérapeutique », publié sur le site de la Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs, janvier 2014.

¹¹ C'est nous qui soulignons.

L'article qui sert à encadrer les arrêts des traitements de support chez les personnes hors d'état d'exprimer leur volonté et qui ne sont pas en fin de vie, comme les personnes dans le coma, est l'article L1111-4 cité précédemment. Il impose de consulter l'avis des proches, quand il n'existe pas de directives anticipées ni de personne de confiance. On ne peut pas dire que la loi du 22 avril 2005 ne permette pas l'encadrement de la décision médicale d'arrêt de traitement chez les personnes hors d'état d'exprimer leur volonté et qui ne sont pas en fin de vie, comme V. Lambert¹². Les difficultés surviennent, comme on le verra avec l'affaire V. Lambert, des désaccords entre les membres de la famille.

Environ 100 000 personnes meurent chaque année en France après une décision de limitation ou d'arrêt des traitements. Il n'existe pas de conflits à propos des personnes dans le coma parce que la loi du 22 avril 2005 encadre la décision médicale et que les familles n'ont pas de mal, au bout d'un certain temps, à admettre que nul ne pourra faire revenir la personne qui, même si elle survit artificiellement, a déjà quitté la communauté des hommes. Il s'agit alors de lui prodiguer des soins lui permettant de mourir paisiblement. La distinction entre l'interruption des traitements de support et l'euthanasie, loin d'être hypocrite et futile, réside dans le fait que personne ne s'arroge le droit de décider du jour et de l'heure de la mort d'autrui dans le cas d'un arrêt des traitements.

Le législateur a considéré que l'injection létale, qui suppose que la mort est provoquée à un moment choisi par un tiers, n'était pas la solution la plus juste. Il a estimé que, compte tenu des pratiques existantes, il était possible de répondre à une situation dramatique en conservant l'idée que la mort, surtout celle d'autrui, est inappropriable. On peut préférer l'injection létale au lieu de tenir compte du dispositif juridique mis en place en 2005, mais il est inexact de mettre sur le même plan une décision qui conduit à « laisser mourir » une personne et une décision qui consiste à « la faire mourir », même si, dans le cas d'une personne dans le coma, végétative ou pauci-relationnelle, le retrait des traitements de support, et non la maladie, sont la cause de la mort. Autrement dit, dans ces situations, la distinction entre « faire mourir » et « laisser mourir » est plus floue que lorsque l'on a affaire à un patient en fin de vie qui est atteint d'un cancer généralisé et auquel on décide de ne plus administrer de traitements curatifs. Ce malade auquel on épargne une chimiothérapie supplémentaire et auquel on prodigue des soins palliatifs, pour qu'il ait une fin de vie la plus apaisée possible, meurt non de l'arrêt des traitements, mais du cancer.

¹² Vincent Lambert est un ancien infirmier de 39 ans tétraplégique en état pauci-relationnel qui est hospitalisé au CHU de Reims depuis 2008. Un protocole de fin de vie avait été mis en avril 2012, mais les médecins, n'avaient pas consulté les parents qui ont saisi la justice. Une procédure collégiale est mise en place en septembre 2013 afin de retirer les traitements de support, c'est-à-dire l'alimentation et l'hydratation artificielles chez ce malade qui ne récupérera pas, manifeste de l'inconfort et avait par oral dit à son épouse qu'il n'aimerait pas être maintenu artificiellement en vie. Les parents de Vincent Lambert sont opposés à cette décision. Ils saisissent le tribunal de Châlons-en-Champagne qui conteste que les traitements de support soient, dans ce cas, inutiles et disproportionnés et n'ayant pour but que le maintien artificiel de la vie. Le tribunal s'appuie aussi sur le fait que la volonté de Vincent n'est pas connue, que les propos auxquels se réfère son épouse qui demande l'arrêt des traitements, ne sont pas écrits ni datés. Vincent Lambert continue à être alimenté et hydraté artificiellement, contre l'avis de son médecin, mais aussi de son épouse et de son neveu. Le CHU fait un recours et le Conseil d'Etat, à la mi-février 2014, demande qu'un collège de trois médecins spécialistes des neurosciences réalise dans les deux mois une expertise sur l'état de V. Lambert.

Concernant les personnes dans un état végétatif persistant, des conflits peuvent apparaître entre les soignants et les familles ou même au sein d'une équipe médicale, même s'ils sont rares. En effet, la personne en état végétatif est inconsciente. Elle ne communique pas et n'a pas d'action volontaire. Cependant, à la différence du coma, elle a des périodes durant lesquelles elle ouvre les yeux et conserve davantage de réflexes (respiration, déglutition). La question de savoir si les traitements sont disproportionnés ou pas n'est pas souvent l'objet du conflit, car ces traitements n'ont pour effet que le maintien artificiel de la vie. Une personne en état végétatif est réduite à la survie. Cependant, certains pensent qu'il est du devoir de la société de prendre soin de ces êtres humains jusqu'à leur mort, en les accueillant dans des institutions spécialisées, alors que, pour d'autres, le soin a perdu son sens. Ne sachant pas ce que les personnes végétatives éprouvent, il est important d'éviter, grâce à la sédation, qu'elles ne souffrent, mais on peut s'interroger sur la signification d'une relation qui est unilatérale. La plupart du temps, la décision de limitation ou d'interruption des traitements se fonde sur ce que l'on sait de la volonté du patient, sur ses valeurs (aurait-il voulu être dans cette situation ?). Il apparaît également que, si dans un premier temps, le fait d'avoir près de soi un proche en état végétatif peut être réconfortant, cette vie qui n'en est pas une et cette présence absente rendent l'existence du conjoint et des enfants très difficile, ces derniers ayant du mal à se construire avec une personne qui est bloquée indéfiniment entre la vie et la mort.

2.3 – LA LEÇON DE L'AFFAIRE VINCENT LAMBERT : SOUSTRAIRE LES PERSONNES A L'INGERENCE D'AUTRUI

L'état de conscience minimale ou pauci-relationnel se situe entre l'état végétatif et l'éveil : comme Vincent Lambert, la personne présente certaines réactions reproductibles, différentes des réflexes (gestes, vocalisations, regards). Cette situation est troublante, car on a affaire à un individu qui réagit, même si ses réactions restent minimales et fluctuantes et qu'il est difficile de les détecter. Le retrait de l'alimentation et l'hydratation artificielles, que le tribunal de Châlons-en-Champagne n'a pas considérées comme des soins, mais qu'il considère à juste titre comme des traitements, liés à des techniques invasives et à des médicaments, obéit plus difficilement à la définition de l'obstination déraisonnable telle qu'elle est formulée à l'article 1111-13, bien que ce ne soit pas cet article qui ait fondé la décision des médecins du CHU de Reims d'arrêter les traitements. On peut toutefois souhaiter que soit ajoutée à l'article 1111-13 une phrase incluant, non seulement « la personne hors d'état d'exprimer sa volonté et qui est en phase avancée ou terminale d'une maladie », mais aussi celle « qui est dans un état de coma, végétatif ou pauci-relationnel. » Pourtant, même avec cette mention, une difficulté subsiste dans le cas des personnes en état pauci-relationnel. En effet, les traitements, dont le retrait causera directement la mort de la personne, n'ont pas pour but le seul maintien artificiel de la vie, puisqu'une relation, même extrêmement ténue, est possible avec cette personne qui, parfois, sourit à ses proches.

Cette situation, qui n'est pas exceptionnelle compte tenu des prouesses réalisées par la médecine, pointe les difficultés de la loi du 22 avril 2005 qui fait reposer la décision sur les médecins à condition qu'ils suivent une procédure collégiale et qu'ils consultent la famille, dans l'hypothèse, la plus fréquente, où il n'y a ni directives anticipées ni personne de confiance. Il s'agit pour eux de s'assurer que la personne a fait part de ses souhaits, y compris par des propos échangés à l'oral avec ses proches. Or, c'est l'article L1111-4 de la loi Leonetti qui a permis aux avocats des parents de V. Lambert de contester la décision du Dr Kariger en arguant du fait que la volonté du patient, jamais

formulée par écrit, n'était pas celle qu'invoquait son épouse¹³. L'article R 4127-37 qui définit les obligations des médecins leur a aussi servi de support pour accuser le Dr Kariger d'avoir une interprétation insuffisamment fondée du caractère disproportionné et inutile de la poursuite des traitements.

On lit, à l'article R 4127-37, que « en toutes circonstances, le médecin doit s'efforcer de soulager les souffrances du malade par les moyens appropriés à son état et l'assister moralement. Il doit s'abstenir de toute obstination déraisonnable dans les investigations ou la thérapeutique et peut renoncer à entreprendre ou poursuivre des traitements qui apparaissent inutiles, disproportionnés ou qui n'ont autre objet que le maintien artificiel de la vie ». L'ajout, dans cet article qui a été utilisé par le Dr Kariger pour fonder sa décision de limitation des traitements, d'une mention faisant expressément référence aux personnes hors d'état d'exprimer leur volonté serait utile. Car on ne peut assister moralement qu'une personne consciente ! On a ici quelques pistes permettant de compléter la loi du 22 avril 2005 sans en changer l'esprit et d'éviter qu'une décision médicale ne soit contestée par un tribunal.

La contestation de la décision prise par le Dr Kariger est dramatique pour V. Lambert qui manifeste, d'après ce que disent les soignants qui le nursent, beaucoup d'inconfort et ne semble plus vouloir des traitements. Elle l'est aussi par ses conséquences car elle peut faire craindre que l'on ne revive à l'avenir des situations d'acharnement thérapeutique. Elle fragilise l'équilibre mis en place, depuis plus de dix ans, par les médecins en charge de malades dont le cerveau est gravement endommagé et qui sont dans le coma, végétatifs ou enfermés dans leur corps. Ils n'ont pas la possibilité de communiquer leur avis, même par un mouvement de doigt, comme le faisait V. Humbert qui, aujourd'hui, grâce à la loi Leonetti, pourrait d'autant plus facilement faire l'objet d'une décision d'arrêt des traitements qu'il avait exprimé à sa mère sa volonté et qu'il n'y avait, dans son cas, aucun conflit entre les membres de sa famille.

Cependant, au-delà des compléments que nous suggérons, il faut bien voir que le problème que pose l'affaire V. Lambert tient à un point supplémentaire. Le cadre juridique en place n'offre pas assez de garanties contre l'ingérence d'autrui, fût-ce contre l'ingérence de ses proches lesquels, en outre, peuvent être divisés sur la conduite à suivre. Si l'on veut faire basculer le dispositif juridique en place du côté du renforcement du droit des personnes en leur donnant la garantie qu'elles ne seront pas victimes de l'acharnement thérapeutique, il est nécessaire de renforcer les directives anticipées en les rendant contraignantes juridiquement, au lieu d'en faire un avis dont le médecin tient compte, mais surtout en les rendant obligatoires.

2.4 – QUELLES DIRECTIVES ANTICIPEES ? LA SPECIFICITE DU COMA, DE L'ETAT VEGETATIF ET PAUCI-RELATIONNEL PAR RAPPORT AUX DEFICITS COGNITIFS

La responsabilité de chaque citoyen est, s'il veut être soustrait à l'acharnement thérapeutique et à l'ingérence d'autrui, de rédiger des directives anticipées qui porteront très exactement sur ce qu'il

¹³ Ce dernier s'est appuyé sur l'article L1110-5 condamnant l'obstination déraisonnable, sur l'article L1111-4 aliéna 2 et le R. 4127-37 du code de la santé publique.

estime être les limites au-delà desquelles un traitement relève de l'obstination déraisonnable, notamment quand il est dans une situation de coma, d'état végétatif ou pauci-relationnel¹⁴.

L'idée n'est pas forcément de se prononcer sur ce qu'il s'agit de faire dans le cas où il aurait un handicap moteur, voire cognitif. En effet, la liberté du sujet est aussi de pouvoir changer et l'identité est au présent, comme on le voit en particulier avec les malades d'Alzheimer qui peuvent, dans le passé, avoir été très attachés à une vie intellectuelle riche leur faisant craindre toute perte de leurs facultés, mais qui, devenus malades, ont changé de valeurs et semblent contents de vivre, enfermés dans le présent¹⁵. Le fait que les personnes, au début d'une maladie, notamment aussitôt après l'annonce du diagnostic, sont découragées, voire désespérées, mais qu'au fil de l'évolution de leur pathologie elles adaptent leurs exigences, est suffisamment documenté aujourd'hui pour qu'on évite de penser que les directives anticipées peuvent être le remède à tout, en particulier dans le cas de la démence, de handicaps et des maladies dégénératives du système nerveux¹⁶. Cependant, le cas du coma et de la destruction des fonctions neurologiques est radicalement différent de celui du handicap mental sévère.

Non seulement le cerveau n'est pas un organe comme les autres, puisqu'il est le siège de l'identité sociale et conditionne la communication avec autrui, mais, de plus, dans le cas d'une personne végétative et même d'une personne pauci-relationnelle, les lésions sont telles que la personne n'existe plus, mais survit. Il est abusif de parler, dans cette situation, d'un projet de vie. De même, la relation que l'on peut avoir avec ces personnes est unilatérale et n'est plus signifiante, du moins pour elles. C'est à ce moment-là que l'on peut se demander si les soins ont encore du sens, c'est-à-dire s'ils sont encore bénéfiques à la personne, s'ils soutiennent son sentiment d'existence et son vouloir vivre.

Au contraire, une personne atteinte de déficits cognitifs graves et de troubles de la mémoire, comme c'est le cas des malades d'Alzheimer, a encore des désirs et des valeurs, même si elle ne parvient pas à les exprimer de manière facilement identifiable pour nous et qu'elle ne sait pas comment les traduire dans les actes¹⁷. L'accompagner a du sens et il s'agit d'un devoir de la part des soignants et des aidants, car cette personne a besoin d'un autre pour déchiffrer sa volonté et prioriser certains de ses désirs et pour lui proposer des activités susceptibles de lui correspondre. Elle trouvera ainsi le moyen de s'épanouir à sa manière, au lieu de répondre par l'agressivité et la prostration à des soins

¹⁴ L'article 1111-11 sur les directives anticipées créé par la loi du 22 avril 2005 ne peut donc suffire en l'état.

¹⁵ C. Pelluchon, *L'Autonomie brisée*, op. cit., p. 272-275.

¹⁶ C'est ce qu'on appelle le « disability paradox ». Voir PA Ubel, G. Loewenstein, N. Schwartz, D. Smith, « Misimagining the unimaginable : the disability paradox and health care decision making », *Health Psychol* 2005, 24, p. 57-62. Cité dans le texte collectif du comité d'éthique Icare de la Sfar, op. cit. Sur les difficultés posées par les directives anticipées, voir CM Hertogh, « The misleading simplicity of advance directives », *International Psychogeriatrics Association*, 2011, 23, p. 511-515 ; S. E. Hickman, B. J. Hammes, A. H. Moss, S. W. Tolle, « Hope for the future : achieving the original intent of advance directives », *Hastings Center Report*, 2005, p. 526-530 ; L. Winter, SM Parks, JJ Diamond, « Ask a different question, get a different answer : why living wills are poor guides to care preferences at the end of life », *Journal of Palliative Medicine*, 2010, 13, p. 567-572. Ces restrictions ne s'appliquent pas, à notre avis, à propos du coma, de l'état végétatif et de l'état pauci-relationnel pour les raisons précédemment énoncées. Ces réflexions sur les limites des DA convergent avec l'avis 121 du CCNE.

¹⁷ A. Jaworska, « Respecting the margins of agency : Alzheimer's patients and the capacity to value », *Philosophy and Public Affairs*, 28/2, 1999, p. 105-138. Voir *L'Autonomie brisée*, op. cit., p. 67-70.

l'enfermant dans ses seules fonctions vitales et entamant son sentiment d'existence. Au contraire, les soins prodigués à une personne pauci-relationnelle se bornent à l'entretien de son corps, réduit à ses fonctions vitales. Elle est prisonnière de ce corps, sans même avoir, contrairement au malade atteint de locked-in-syndrome, la possibilité de s'échapper par l'esprit et même de communiquer grâce à l'aide d'un clignement d'œil ou d'un ordinateur adapté¹⁸.

Ainsi, chacun devrait se demander ce que sont pour lui les limites des traitements et le sens du soin en se positionnant précisément sur ce qu'il faudrait faire dans le cas où il serait hors d'état d'exprimer sa volonté et serait dans le coma, en état végétatif persistant ou pauci-relationnel. Un questionnaire devrait être proposé à chaque malade, détaillant ces trois états et demandant à la personne d'en parler avec son médecin traitant qui remettrait ce questionnaire qui serait inscrit sur sa carte vitale et qui pourrait être révisable, mais qui n'aurait pas besoin d'être actualisé tous les trois ans. Il aurait une valeur contraignante qu'il est difficile de conférer aux directives anticipées portant sur le handicap pour les raisons précédemment énoncées.

Enfin, pour renforcer le droit des personnes à être soustraites à l'ingérence d'autrui quand elles seront en fin de vie et incapables d'exprimer leur volonté, on peut envisager, comme le préconise le CCNE dans l'avis 121, de mettre en place des directives anticipées de volonté, qui sont donc distinctes de celles qui valent au moment où la maladie apparaît. Certes, personne ne peut savoir comment il réagira à l'approche de sa mort. De plus, la fin de vie pose moins de questions que les situations de coma, d'état végétatif et pauci-relationnel, parce que par définition elle implique que la mort surviendra de toute façon dans moins de six mois, alors qu'un malade dans le coma peut survivre des années avec des traitements de support. L'exemple de l'Allemagne où la loi permet au patient de prévoir les traitements qu'il autorise et ceux qu'il refuse, alors qu'au moment où il s'exprime, aucun traitement n'est envisagé, est une piste intéressante. Les directives anticipées sont contraignantes, mais la personne a désigné un mandataire qui sera chargé de vérifier si rien ne laisse présumer un changement dans sa volonté¹⁹.

3 – LA FIN DE VIE

3.1 – LA PHILOSOPHIE DES SOINS PALLIATIFS ET LA SEDATION

Pour les personnes en fin de vie, qu'elles soient hors d'état d'exprimer leur volonté ou qu'elles soient conscientes et compétentes, la loi du 22 avril 2005 offre des repères clairs permettant de refuser les traitements jugés déraisonnables et d'avoir droit aux soins palliatifs. Elle s'inscrit ce faisant dans le prolongement de la loi du 9 juin 1999 garantissant à toute personne malade un droit opposable aux soins palliatifs et de la loi du 4 mars 2002, mais aussi des articles 36, 37 et 38 du code de

¹⁸ J-D. Bauby, *Le scaphandre et le papillon*, Paris, Presses Pocket, 1998. Le locked-in syndrome⁵ (LIS) (ou "syndrome de verrouillage" ou "syndrome d'enfermement") est un état où la personne est parfaitement consciente mais enfermée dans son corps, dans l'impossibilité de bouger. Certains malades conservent des restes de motricité volontaire (LIS incomplet), d'autres parviennent à bouger les paupières ou les yeux (LIS classique), d'autres sont totalement immobiles (LIS complet).

¹⁹ Avis 121, CCNE, p 31.

déontologie qui font expressément du respect de la volonté du malade, du refus de l'obstination déraisonnable et du soulagement de la souffrance les trois devoirs fondamentaux des médecins.

Les soins palliatifs sont des soins actifs délivrés dans une approche globale de la personne atteinte d'une maladie grave, évolutive ou terminale. L'objectif des soins palliatifs est de soulager les douleurs physiques et les autres symptômes, mais aussi de prendre en compte la souffrance psychologique, sociale et spirituelle, et de soutenir les proches.

Les soins palliatifs et l'accompagnement considèrent le mourant comme un patient et la mort comme un processus naturel. L'idée est à la fois d'éviter les investigations et les traitements déraisonnables et de calmer la douleur. En évitant les traitements invasifs, en soulageant la douleur et en prodiguant à la personne des soins privilégiant la qualité de la vie présente, en empêchant qu'en raison de sa situation elle se trouve privée du droit d'accès à ce qui confère une dimension proprement humaine à l'existence, même quand celle-ci arrive à son terme, comme le respect de l'intégrité de son corps, la vie relationnelle, le plaisir esthétique, le rapport à la nature, on la respecte jusqu'au bout. On lui permet aussi de vivre pleinement ce moment de l'existence qu'est la fin de vie en se concentrant sur l'essentiel, en exprimant ce qu'elle a à exprimer, en ayant le temps de dire au revoir à ses proches qui peuvent ainsi se préparer à la séparation.

Les soins palliatifs reposent sur une culture du soin qui fait de la prise en charge holistique de la personne et de la réponse à ses besoins spécifiques l'axe principal d'une démarche interdisciplinaire qui a été mise en place à un moment où la médecine a pris clairement conscience de ses limites et des situations d'acharnement thérapeutique qu'elle créait²⁰. Les principes qui fondent la philosophie des soins palliatifs, comme le respect de la dignité de la personne jusqu'à ses derniers instants, le soutien aux proches et l'idée selon laquelle la fin de vie est un moment de la vie, sont exigeants. Ils requièrent des moyens et surtout une formation adéquate des soignants non seulement en ce qui concerne la sédation, mais aussi pour ce qui a trait à l'accompagnement du mourant et de ses proches.

Avant d'examiner ce point qui est crucial et que le débat pour ou contre l'aide active à mourir ne doit pas occulter, on peut se demander si la philosophie des soins palliatifs est conciliable avec le fait pour des soignants de donner la mort à quelqu'un, même à sa demande.

Cette question conduit, on le verra, à un débat philosophique indécidable qui est lié aux limites que chacun estime pouvoir tracer au pouvoir qu'il s'autorise sur la vie d'autrui et sur sa mort. Les soins palliatifs et l'aide médicale à mourir coexistent en Belgique et en Hollande et les associations qui militent, comme l'ADMD, en faveur du suicide assisté et de l'euthanasie, ne sont pas contre les soins palliatifs, mais elles souhaitent qu'ils soient davantage développés. Cependant, la réponse qui est faite par les soins palliatifs à la souffrance en fin de vie et à la douleur suppose que l'on se donne les moyens de faire en sorte que la personne n'ait plus envie de mourir.

²⁰ Le patient se situe au centre d'un dispositif autour duquel de nombreux intervenants tiennent un rôle en interrelation les uns avec les autres. On trouve des médecins, des infirmiers, des aides-soignants, des kinésithérapeutes, des assistantes sociales, des psychologues, des auxiliaires de vie, des bénévoles, des ergothérapeutes, des orthophonistes, etc. Il ne faut pas oublier les bénévoles. Voir l'UNASP (Union Nationale des Associations pour le développement de Soins Palliatifs) ou la fédération JALMALV (Jusqu'À La Mort Accompagner La Vie).

Une analgésie constamment réévaluée permet au patient de conserver des moments d'éveil et elle calme sa douleur. Une sédation palliative, c'est-à-dire l'adjonction à l'analgésie d'une sédation titrée, à la demande du patient ou par décision médicale, permet de traiter une souffrance morale insupportable sans rechercher la mort. Il est même très rare aujourd'hui que la sédation palliative hâte la mort, contrairement à ce qui est répété dans les médias²¹. De plus, le traitement de douleurs cancéreuses encore récemment considérées comme totalement réfractaires est désormais possible grâce à des perfusions péridurales ou intrathécales continues améliorant le confort du patient et permettant de diminuer les opiacés. Ce traitement autorise un retour à domicile des patients en fin de vie. Le problème est que ces méthodes, pourtant codifiées, sont difficilement accessibles pour des raisons économiques et pour des raisons d'organisation liées à la nécessité de pratiquer un acte anesthésique ou chirurgical pour implanter ces dispositifs et à la formation des personnels paramédicaux gérant ces dispositifs²².

Enfin, la proposition avancée par le CCNE d'une sédation profonde et continue en phase terminale administrée à la demande du patient fait l'objet d'un consensus très large à la fois chez ceux qui sont pour l'ouverture d'une aide médicale au suicide et chez ceux qui s'y opposent²³. Elle correspond d'ailleurs à ce que demandent les personnes en fin de vie. Celles-ci, bien souvent, n'ont plus que quelques jours à vivre et elles souhaitent qu'on les laisse s'éteindre, sans s'acharner dans l'accompagnement. La demande de mort existe, mais non seulement elle disparaît dans la majeure partie des cas quand la personne bénéficie d'un accompagnement de qualité, mais, de plus, elle exprime surtout la volonté légitime du patient que les soignants acceptent les limites au-delà desquelles les soins palliatifs aussi peuvent être jugés déraisonnables. La sédation profonde et continue en phase terminale est une solution adaptée à la quasi-totalité des situations de fin de vie. C'est cette sédation profonde et continue qui est mise en place chez les malades dont on a arrêté les traitements de support et qui évite qu'ils n'agonisent, contrairement à ce qui est souvent dit par ceux qui confondent l'arrêt des traitements de support et le fait de laisser quelqu'un mourir de faim et de soif. De même, le CCNE attire l'attention sur le fait qu'une sédation profonde et continue peut être administrée chez un malade manifestant une souffrance psychique et existentielle insupportable. Cependant, dans ce cas, elle n'est pas définitive, mais provisoire, le retour à l'éveil permettant de constater que la personne va mieux et qu'une sédation plus légère lui convient.

3.2. EXAMEN DES RAISONS POUR LESQUELLES LES SOIGNANTS S'OPPOSENT AU SUICIDE ASSISTÉ

Il existe cependant des personnes qui ont eu accès aux soins palliatifs, mais qui n'en veulent plus et qui souhaitent que leur mort ait lieu le plus vite possible. Pour elles, la mort tarde à venir et la fin de vie n'a pas de sens. De même, on peut citer le cas de Chantal Sébire qui était atteinte d'un cancer l'ayant défigurée. Cette malade qui n'était pas en fin de vie a refusé tout traitement, y compris les soins palliatifs. Sa revendication était de pouvoir bénéficier d'une aide médicale à mourir, afin que

²¹ P. Claessens, J. Menten, P. Schotsmans, B. Broeckaert, « Palliative sedation, Not Slow Euthanasia : A Prospective, Longitudinal Study of Sedation in Flemish Palliative Care Units », *J. Pain Symptom Manage*, 2010, N° 44, p. 14-24.

²² « Fin de vie, euthanasie et suicide assisté : une mise au point du comité d'éthique de la SFAR », *op. cit.*, p. 7.

²³ Voir l'avis 121 du CCNE qui présente une mise au point très claire sur la sédation.

cet acte soit moins angoissant pour elle et ses proches que l'empoisonnement et plus rapide. Il est impossible de forcer une personne à se soigner et même à bénéficier des soins palliatifs. Cependant, les soignants travaillant dans ces services estiment qu'il serait injuste de les forcer à donner un produit létal à une personne qui est atteinte d'une maladie grave et qui, ne se soignant pas, en mourra. Qu'est-ce qui justifie ce refus ?

Il importe de rappeler que de nombreux soignants ayant vécu le début de l'épidémie du sida admettent que ces situations où les traitements avaient des effets secondaires insupportables et qui les mettaient en présence de patients en proie à des souffrances atroces les ont parfois conduits, dans les années quatre-vingt, à pratiquer l'euthanasie. Aujourd'hui, le traitement de cette maladie, mais aussi les pratiques de sédation se sont tellement améliorés que les euthanasies clandestines, quand elles existent, sont surtout dues au manque de formation des soignants. Le contexte actuel impose de resserrer le débat pour envisager l'aide active à mourir chez les personnes en fin de vie qui ont accès aux soins palliatifs, mais n'en veulent plus ou n'en veulent pas.

L'argument le plus souvent invoqué par les soignants, en particulier par ceux qui travaillent dans les soins palliatifs, est que, même dans le cas où la demande de mort de la personne est l'expression de sa volonté, il est injuste de leur imposer cette tâche consistant à pratiquer une injection létale ou même à remettre au malade le produit létal qu'il s'injectera dans sa chambre d'hôpital. Pourtant, ces mêmes soignants ne sont pas offusqués quand on leur dit que, pour cette infinie minorité de patients en fin de vie ne voulant pas des soins palliatifs (ou n'en voulant plus) et refusant aussi la sédation profonde, une aide active à mourir pourrait être proposée qui n'impliquerait pas les soignants et à condition que la personne se suicide en dehors des lieux de soins²⁴.

Il en est ainsi parce qu'ils estiment qu'il est de leur devoir de renforcer leurs pratiques et de ne pas les fragiliser, surtout dans le contexte économique actuel marqué par la tarification à l'activité qui encourage l'acharnement thérapeutique, par la nécessité de réduire les coûts liés aux dépenses de santé et par l'inégale répartition des soins palliatifs qui soulève un problème majeur de justice. Cette réponse peut ne pas satisfaire ceux qui estiment que leur droit de mourir impose aux soignants le devoir d'y répondre en leur donnant le produit létal ou en le leur injectant. Cependant, elle ne peut être qualifiée d'hypocrite ou de lâche, car elle découle d'une conscience particulièrement aiguë des exigences à la fois financières, organisationnelles, professionnelles et morales que requiert la réponse que les soins palliatifs donnent au problème de la souffrance en fin de vie depuis maintenant plusieurs décennies.

3.3 – LA REALITE DE L'OFFRE DE SOINS EN FIN DE VIE

Les soins palliatifs, qui ne sont pas également répartis dans le territoire, sont souvent délivrés trop tard, quelques jours avant le décès. Des recommandations indiquant qu'il serait nécessaire de proposer au patient souffrant d'une maladie létale à court ou moyen terme un plan de soins palliatifs

²⁴ Un accompagnement de la mort ouvrant la possibilité d'une aide à mourir mais en limitant le rôle du médecin à l'examen du malade en phase terminale, à la vérification de sa compétence et à l'établissement d'une ordonnance permettant à la personne d'acheter le produit, ne choque pas la plupart des soignants. Cette solution correspond à ce qui se fait, depuis 1997, dans l'Etat d'Oregon (Death with Dignity Act), puis, en 2009, dans l'Etat de Washington et dans le Montana, aux USA.

dès le début de l'annonce de la maladie et de façon réitérée tout au long de son projet de soins ont déjà été faites²⁵.

Les soins palliatifs se composent d'unités de soins palliatifs (USP) qui sont des structures d'hospitalisation accueillant pour une durée limitée les patients. Constituées de lits totalement dédiés, mais peu nombreux (souvent une dizaine), ils sont le plus souvent réservés aux patients dans une situation complexe et difficile. Les équipes mobiles de Soins Palliatifs (EMSP) apportent une aide, un soutien et des conseils aux soignants qui prennent en charge des malades en fin de vie dans d'autres services. La mission des EMSP concerne la prise en charge globale de la personne et de son entourage familial, la prise en charge de la douleur et des autres symptômes, l'accompagnement psychologique et psychosocial, mais aussi le rapprochement et le retour et le maintien à domicile. Les lits identifiés en soins palliatifs (officiellement appelés prise en charge identifiée de malades en soins palliatifs hors USP) sont des lits situés au sein d'un service d'hospitalisation. Ils permettent une ouverture et un lien entre le domicile et les établissements, par exemple dans le cadre d'un réseau de santé (soins palliatifs, cancérologie)²⁶.

Or, si l'on se réfère à l'Observatoire de la fin de vie, les personnes âgées, qu'il s'agisse de personnes atteintes d'un mal incurable, comme un cancer généralisé, de patients souffrant de la maladie d'Alzheimer ou de personnes présentant une maladie chronique comme l'insuffisance cardiaque, bénéficient trop tardivement et trop rarement d'une offre de soins palliatifs. Il y a, en outre, une discontinuité des soins²⁷. De nombreuses personnes décèdent même aux urgences²⁸. D'autres sont dans une EHPAD, mais le passage de la vieillesse à la fin de vie n'est pas accompagné, comme s'il y avait « un non-dit sur la fin de vie » et la mort. La personne meurt dans un isolement et une détresse qui soulignent la nécessité d'offrir au personnel des EHPAD et aux urgentistes une formation plus adaptée. L'objectif de la législation depuis 1999 était que la culture palliative se diffuse à l'ensemble des services, mais cela n'a pas été le cas. Enfin, certaines personnes désirent mourir chez elles. Le maintien au domicile d'un patient en soins palliatifs est possible. Il requiert la disponibilité d'une équipe de proximité composée de professionnels (médecin traitant, infirmier(e), kinésithérapeute, orthophoniste, auxiliaires de vie, etc.), la coordination des professionnels du domicile autour de la personne malade ainsi que l'expertise médicale (évaluation de la douleur ou des symptômes) par une équipe consultant en soins palliatifs, l'expertise sociale et l'accompagnement psychologique si nécessaire, la mise en lien avec les associations de bénévoles d'accompagnement et surtout la capacité de l'entourage d'assurer ce maintien²⁹. Or, s'il est possible aujourd'hui de bénéficier d'un congé de solidarité familiale pour assister un proche gravement malade, il reste que son maintien à domicile coûte cher aux familles et qu'il n'est donc pas accessible à la majorité des Français³⁰.

²⁵ « Fin de vie, euthanasie et suicide assisté : une mise au point du comité d'éthique de la SFAR », op. cit.

²⁶ Il faut rappeler qu'en 2011, il y avait en France 117 unités de soins palliatifs en hôpital (1314 lits), 5057 lits identifiés, et 418 équipes mobiles. Voir l'avis 121 du CCNE

²⁷ Rapport de 2013 sur la fin de vie des personnes âgées, Observatoire de la fin de vie.

²⁸ Environ 13 000 d'après le rapport cité ci-dessus.

²⁹ Deux types de dispositifs permettent cette prise en charge : Les services d'Hospitalisation à domicile qui dépendent d'une structure hospitalière et travaillent avec les professionnels libéraux, Les réseaux de soins palliatifs qui coordonnent l'ensemble des autres structures afin de maintenir le lien entre tous les professionnels ayant pris en charge le patient.

³⁰ L'Observatoire de la fin de vie, rapport de 2013 sur la fin de vie des personnes âgées. S'agissant du congé de solidarité familiale qui peut être d'une durée de trois mois, renouvelable une fois, il n'est en principe pas rémunéré

A la lumière des remarques qui précèdent, il apparaît que l'on ne peut pas dire que la réponse au problème de la souffrance en fin de vie est le suicide assisté et l'euthanasie si, auparavant, on ne s'est pas assuré que la personne avait eu accès aux soins palliatifs. Elle est bien sûr libre de les accepter ou pas, mais déclarer que le suicide assisté est la réponse aux demandes de mort persistantes sans garantir à chacun qu'une offre de soins palliatifs lui sera proposée dès le début de sa maladie, c'est accepter de consacrer une injustice qui condamne les personnes privées de ce droit d'accès à n'avoir pas d'autre alternative qu'une mort pénible et douloureuse, dans des conditions indécentes, et le suicide.

4 – LES PERSONNES DEMANDANT EXPRESSEMENT A MOURIR

4.1 – QUI PEUT ETRE CONCERNE PAR L'AIDE ACTIVE A MOURIR ET SELON QUELLES MODALITES ?

L'examen des différentes situations et des solutions liées aux pratiques et à la législation existante a permis de circonscrire le sujet.

Les personnes dans le coma, en état végétatif ou pauci-relationnel ne peuvent être incluses dans une éventuelle législation en faveur de l'aide médicale à mourir, puisque les décisions d'arrêt et de limitation de traitement sont encadrées et que des compléments peuvent être apportés à la loi du 22 avril 2005 afin de clarifier la situation de ces personnes qui ne sont pas en fin de vie, en particulier de celles qui sont en état pauci-relationnel. L'idée est également de soustraire tout individu atteint de lésions cérébrales irréversibles le condamnant à une simple survie à l'obstination déraisonnable et à l'ingérence d'autrui.

De même, il est clair que les personnes incompetentes souffrant de déficits cognitifs ou de handicaps moteurs ou cérébraux, comme celles qui sont atteintes de la maladie d'Alzheimer, ne peuvent faire l'objet d'une euthanasie involontaire. Non seulement l'euthanasie involontaire est un homicide, mais, de plus, il est du devoir des soignants et de la société d'accompagner toute personne en situation de dépendance et de soutenir son sentiment d'existence en lui permettant, malgré ses déficits, d'avoir accès à ce qui confère un sens proprement humain à l'existence, comme le lien social, le jeu, l'imagination, etc.

Le cas des nouveaux nés qui ont été réanimés et souffrent de lésions graves et irréversibles rendant nécessaire un retrait des traitements de support pointe les difficultés d'application de la loi du 22 avril 2005, comme le souligne le CCNE dans l'avis 121. Nous sommes clairement ici dans le cas d'une décision d'une équipe estimant, par un raisonnement a posteriori, que les traitements ayant permis au bénéficiaire du doute de réanimer un grand prématuré pour lui donner toutes les chances apparaissent disproportionnés et qu'il sont maléfiques. Chaque fois qu'un arrêt de traitement est décidé de manière collégiale, la sédation profonde et continue jusqu'au décès s'impose, même si,

par l'employeur, mais l'Assurance Maladie peut verser une allocation journalière d'accompagnement d'une personne en fin de vie pendant 21 jours au cours de ce congé.

dans le cas du nouveau-né, elle risque également de hâter sa mort et brouille la distinction, habituellement pertinente, entre « laisser mourir » et « faire mourir ».

L'aide médicale à mourir ne peut donc concerner que les personnes compétentes qui en font la demande expresse et volontaire. Parmi elles, on distingue les malades en fin de vie et les personnes qui sont atteintes d'un mal incurable et ne veulent pas vivre la lente dégradation de leurs facultés, comme celles qui souffrent de la maladie d'Alzheimer et peuvent encore être considérées, au début de la maladie, comme compétentes. Enfin, pour que la demande de bénéficier d'une aide médicale à mourir ne soit pas la conséquence d'une injustice, il faut d'abord vérifier que l'intéressé a eu accès aux soins palliatifs. Ainsi, parmi les personnes compétentes qui sont en fin de vie, seules celles qui ont eu accès aux soins palliatifs mais qui n'en veulent plus ou qui n'en veulent pas peuvent être concernées par l'ouverture d'une aide médicale à mourir.

La deuxième question qui s'impose quand on circonscrit le sujet relatif à l'aide médicale à mourir concerne ses modalités. S'agit-il d'une euthanasie, qui implique que l'injection létale soit pratiquée par un tiers parce que la personne demande la mort mais ne veut pas se suicider et réclame que ce geste soit fait par autrui ? Ou bien restreint-on le problème au suicide assisté qui suppose qu'un soignant donne le produit que le malade s'administre tout seul quand il peut le faire ou qu'un soignant le fasse pour lui, quand il est paralysé ou dans l'incapacité de se suicider³¹ ? Comme on le voit, il est important de distinguer l'euthanasie qui comporte l'exigence que la médecine se charge de l'acte consistant à provoquer directement la mort d'autrui, du suicide assisté. Dans le dernier cas, l'aide médicale consiste à fournir le produit létal, et si cette aide peut aller jusqu'à injecter le produit au malade, c'est non parce que ce malade serait hostile à l'idée de se tuer, mais parce qu'il est incapable physiquement de le faire par lui-même.

Enfin, il existe une autre alternative qui, tout en s'éloignant de l'esprit de la loi du 22 avril 2005 qui proscrivait toute aide médicale à mourir, relève plutôt de l'assistance pharmacologique au suicide. Dans l'Etat d'Oregon depuis 1997, puis, plus récemment dans l'Etat de Washington et dans le Montana, le médecin traitant en charge de la personne se borne à établir qu'elle est bien en fin de vie, c'est-à-dire que la maladie incurable dont elle souffre lui laisse moins de six mois à vivre, et qu'elle est compétente. La demande du malade doit être écrite et réitérée au bout de quinze jours et un autre médecin est amené à se prononcer en tant que consultant. Le médecin traitant fait une prescription permettant au malade de se procurer le produit létal qu'il ingèrera ou pas. Dans cette forme d'assistance au suicide, le médecin n'intervient que pour garantir que les critères très stricts autorisant la délivrance du médicament sont remplis, mais l'acte de se tuer demeure un acte privé. Il n'est pas réalisé par un soignant. On pourrait même imaginer que, pour ne pas mélanger le soin et l'acte de se donner la mort, il devrait être pratiqué en dehors d'un établissement de soins. Toutefois, pour ne pas exclure de ce dispositif les individus paralysés et incapables de s'administrer le produit létal, on pourrait élargir le sens du mot « privé » à une personne désignée expressément par le malade et acceptant de l'aider à se suicider. Cette personne serait un proche ou éventuellement un soignant, mais à condition que ce dernier soit choisi non en raison de sa qualité de médecin, mais des liens personnels qui se sont noués entre lui et le malade.

³¹ Pour ces distinctions, voir l'avis 121 du CCNE.

Quels patients peuvent être concernés par l'aide médicale à mourir et selon quelles modalités ? La réponse à ces questions découle en partie de ce qui a été dit ci-dessus, mais elle implique aussi l'examen de problèmes philosophiques difficiles à trancher. Il faut examiner le rapport entre individu et communauté sous-jacent à l'interprétation des droits de l'homme qui est donnée par les partisans du suicide assisté. De plus, ce sujet pose ultimement la question de savoir s'il est possible ou souhaitable de préconiser une aide à mourir au nom de la volonté de maîtriser sa vie jusqu'au bout. On doit donc s'interroger sur le suicide, qui, depuis la Révolution française, n'est heureusement plus un délit, mais que personne ne songe à encourager.

4.2 – UNE MINORITE DE PERSONNES SERAIT CONCERNEE PAR L'ASSISTANCE PHARMACOLOGIQUE AU SUICIDE

Le débat s'est resserré car il apparaît que seules les personnes compétentes ayant accès aux soins palliatifs et demandant expressément la mort peuvent bénéficier d'une aide à mourir à condition qu'elles soient en fin de vie. Il faut cependant s'interroger sur le cas des personnes atteintes de maladies graves et incurables et qui, alors qu'elles sont encore compétentes, refusent les traitements ou les projets de soin et demandent à mourir sans souffrance.

L'euthanasie involontaire, apparentée à l'homicide et à l'élimination de vies improductives, est exclue. L'euthanasie telle qu'elle fait l'objet d'une dépénalisation conditionnelle, comme en Belgique, suppose que la personne refuse de se tuer elle-même. Elle exige des médecins qu'ils se chargent de cette tâche. Même si l'on pense que le droit de mourir est non seulement un droit-liberté, mais aussi un droit-créance qui implique que la société me donne les conditions de sa réalisation, on ne peut pas aller jusqu'à dire que ce droit subjectif impose aux soignants un devoir qui est de tuer les patients qui en font la demande³². La liberté des uns rencontre ici une limite et la clause de conscience évoquée par certains militants ne suffit pas à dissiper le sentiment que cette revendication est le fruit d'une agressivité à l'encontre des soignants, dont on ne veut pas entendre le point de vue et dont on cherche à heurter les valeurs.

Aucune avancée législative ne peut avoir lieu quand elle est unilatérale et ignore totalement les intérêts et valeurs d'une partie des acteurs concernés. Encore une fois, le fait de présenter l'euthanasie volontaire comme une revendication en faveur des libertés des individus, en confondant la liberté reconnue au sujet de se suicider avec le droit d'imposer à autrui le devoir de se charger de cette tâche, est une méprise sur les droits de l'homme. Hume dit, dans son livre consacré au suicide, qu'il est injuste de dire que le suicide est moralement problématique, parce que nul n'est obligé de se faire du mal en continuant à vivre une vie qui ne lui plaît plus pour le bien d'autrui³³. Mais il est également injuste de dire que nous avons le droit d'obliger quelqu'un à nous tuer et donc à se faire du mal pour notre propre bien en lui demandant de transgresser un interdit qui est particulièrement important en médecine, c'est-à-dire dans un domaine où il y a nécessairement une asymétrie entre les soignants et les malades et où le risque d'abus de pouvoir de la part des premiers est constant.

³² C. Pelluchon, « Euthanasie, un choix de société », *Le Monde*, 26 septembre 2007

³³ D. Hume, *On Suicide* (1783), Londres, Penguin Books, 2005. Cité dans *L'Autonomie brisée*, op. cit., p. 121.

Certains pays ont fait le choix de dépénaliser l'euthanasie, mais cette solution juridique qui modifie la culture médicale ne correspond pas à la volonté des acteurs du soin dans notre pays. Le législateur, avec les lois de 1999, de 2002 et de 2005, a clairement exprimé quels étaient les devoirs principaux des soignants dans le contexte d'une médecine consciente de sa très haute technicité, des risques d'abus qui lui sont consubstantiels et de la nécessité d'une réflexion constante sur ses limites ainsi que d'une délibération collégiale. Par ailleurs, il se peut que la dépénalisation conditionnelle de l'euthanasie comporte une dynamique conduisant à élargir progressivement les critères d'éligibilité, comme on l'a vu en février 2014 avec la loi belge autorisant l'euthanasie des mineurs.

L'argument consistant à prendre en considération l'histoire d'un pays et ce que disent les lois positives sur ces sujets ainsi que les valeurs propres aux soignants et l'état de leur réflexion conduit à interdire l'euthanasie. Cet argument conduit aussi à rejeter le suicide médicalement assisté qui permet à un malade qui le demande d'avoir une prescription létale qu'il s'administrera dans l'établissement de soins ou même de bénéficier de l'aide d'un soignant qui le lui administre dans le cas où il est paralysé. Il importe de ne pas mêler le soin et l'acte de donner la mort. Cependant, il reste la troisième possibilité qui renvoie au modèle en place dans certains Etats américains. Le suicide reste un acte privé, mais, pour éviter qu'il ne soit brutal, la personne peut recevoir une assistance pharmacologique lui permettant d'acheter un produit qu'elle s'administrera ou pas et même de demander l'aide d'un proche si elle ne peut l'ingérer seule. Cette solution, qui ne blesse pas les soignants dans l'exercice de leurs fonctions et répond à la crainte légitime qu'ont les personnes d'avoir une fin de vie trop longue et pénible, présente deux avantages supplémentaires. En effet, la personne sait qu'elle peut bénéficier d'un produit létal, mais elle est libre de le prendre ou pas. On évite ainsi d'induire une demande de mort à ce moment très particulier qu'est la fin de vie. Comme cela a été montré par une étude publiée récemment et qui concernait l'Etat de Washington qui, depuis 2009, a adopté l'assistance au suicide en reprenant le modèle de l'Oregon, plus d'un tiers des personnes éligibles ne demandent pas cette prescription. Un peu moins d'un tiers se procurent le produit, mais ne l'absorbent pas parce qu'elles meurent avant ou parce qu'elles décident de ne pas se donner la mort et un peu plus d'un tiers se l'administrent et décèdent dans les vingt-quatre heures³⁴.

De plus, si l'on étendait la solution d'une aide pharmacologique au suicide aux personnes souffrant d'une maladie grave et incurable, mais qui ne sont pas en fin de vie, cela laisserait plus de temps aux malades. Ils ne seraient pas obligés, comme Hugo Claus, de se suicider avant de devenir incompetent. Au lieu de se tuer au début ou au stade intermédiaire de la maladie, la mort pourrait survenir à la fin de l'existence, si la personne le souhaite encore à ce moment-là, c'est-à-dire quand elle n'est plus compétente, mais que l'on peut s'assurer que sa volonté n'a pas changé.

Je pense que l'assistance pharmacologique au suicide devrait être réservée au malade en fin de vie, comme dans le modèle mis en place dans l'Etat d'Oregon. Cependant, il est clair que de nombreuses personnes redoutent les maladies dégénératives du système nerveux, en particulier la maladie d'Alzheimer. Elles ont du mal à penser qu'elles pourraient s'adapter à cette situation et devenir des vieillards déments, mais heureux. Il me semble que le fait de savoir qu'ils pourraient prendre un produit létal serait rassurant pour la plupart de nos concitoyens, même si, de fait, il faudrait s'assurer,

³⁴ B. LEGROS, Euthanasie, arrêt de traitement, soins palliatifs et sédation, *Les Etudes Hospitalières*, 2011, p.248, cité par le CCNE, avis 121, p. 71

comme pour les directives anticipées de volonté faites en Allemagne, qu'une fois devenus incompétents, ils veulent encore mourir.

Ainsi, on voit qu'une minorité de personnes serait concernée par l'assistance pharmacologique à mourir qui apparaît comme la solution la moins mauvaise et la plus susceptible de correspondre au désaccord raisonnable auquel il est souhaitable de parvenir dans une démocratie laïque et pluraliste. Elle suppose que l'on accepte que, dans certaines conditions exceptionnelles et en dernier recours, un soignant puisse délivrer à un malade en fin de vie atteint d'une maladie grave et incurable un produit létal qu'il s'injectera ou pas. Ce malade peut être aidé par un tiers qu'il aura désigné dans l'hypothèse où il serait incapable physiquement d'ingérer seul ce produit. L'acte de se donner la mort ne doit pas avoir lieu dans un établissement de soins, ce qui distingue cette recommandation du modèle américain. Cette solution va au-delà de la loi du 22 avril 2005 qui proscrivait absolument le suicide assisté. Cependant, en procédant ainsi, c'est-à-dire en incluant dans l'accompagnement de la fin de vie cette possibilité, on ne fragilise pas les nombreuses avancées que la loi du 22 avril 2005 a permises tant sur le plan des pratiques qu'en ce qui concerne l'éthique des soignants. L'assistance pharmacologique au suicide tel qu'elle existe en Oregon, dans le Montana et dans l'Etat de Washington ne présente pas non plus le suicide comme la solution à la souffrance en fin de vie. Elle ne comporte pas le risque d'une banalisation du suicide et n'en fait pas non plus un geste héroïque. Cependant, même quand on cherche une solution équitable à ce sujet difficile, il est impossible de faire l'économie d'une réflexion métaphysique sur son rapport à sa propre mort, c'est-à-dire aussi sur le pouvoir qu'on s'accorde sur sa vie ou, au contraire, sur les limites qu'on assigne à sa volonté de contrôler le jour et l'heure de son trépas. Ces questions sont fondamentales, car on les retrouve dans la plupart des questions de bioéthique, mais elles sont indécidables. Nous devons pourtant les formuler car chacun est amené à se positionner sur ces sujets, même si elles ne doivent pas fonder la décision collective dans une société pluraliste.

4.3 – DES QUESTIONS INDECIDABLES MAIS QUE TOUT LE MONDE SE POSE

Le fait, pour certaines personnes, de considérer le suicide comme une ultime liberté que la société, sous certaines conditions et dans certaines circonstances, devrait rendre possible et faciliter vient de l'idée qu'elles se font d'une vie digne. A leurs yeux, l'autonomie pensée comme autodétermination et même la maîtrise de soi sont des valeurs non négociables. La médecine, la maladie et le vieillissement ne sauraient imposer à un individu des conditions contraires à ce qu'il estime être une vie de qualité. Les situations de handicap et de dépendance ne sont pas seulement redoutées, comme c'est le cas pour chacun d'entre nous, mais elles sont vues, dans cette optique, de manière négative, comme si elles humiliaient le sujet. Au contraire, on peut penser que ni la maladie ni le handicap ne prive un être de sa dignité, même si celle-ci, qu'il n'appartient à personne de mesurer, doit être confirmée par le regard d'autrui qui atteste que la personne, même diminuée, appartient encore au monde des hommes et que sa valeur n'est pas proportionnelle à ses performances physiques et intellectuelles ni à sa contribution sociale.

Plus précisément, chez ceux qui refusent le suicide assisté et qui pensent que le suicide ne saurait être une ultime liberté, il y a l'idée que ce qui se joue dans la volonté de tout maîtriser jusqu'à la mort renvoie à un rapport à soi, à sa vie et à la vie, qui n'est pas moralement condamnable, mais qui est préjudiciable ou regrettable. En effet, la valorisation extrême de l'autonomie et le rejet de la

dépendance qu'elle trahit n'aident pas les personnes à traverser les étapes de la vie marquées par l'épreuve de l'altération de son corps, la douleur qui est la dislocation de l'unité physico-psychique et le vieillissement qui est une expérience à la fois biologique, neurologique, psychologique, sociale et existentielle. La catégorie phare que l'on peut opposer à l'éthique de l'autonomie qui est sous-jacente aux revendications en faveur du droit à mourir dans la liberté est celle de passivité. Elle oriente la compréhension de la notion de vulnérabilité³⁵.

Celle-ci ne désigne pas seulement la fragilité. Elle suppose que la personne ne soit pas enfermée dans le soin, mais qu'une démarche thérapeutique s'appuyant sur les promesses de vie demeurées intactes ou sur les capacités restantes permette à la personne de ressentir son existence. Il s'agit aussi de rendre possible le passage de l'éthique à la justice que l'éthique du care est souvent impuissante à opérer³⁶. Parler de vulnérabilité, ce n'est donc pas seulement insister sur la fragilité. C'est également penser la force qui implique d'aller chercher en soi les ressorts nécessaires à l'affirmation et à l'attestation de soi et de s'appuyer, dans toute démarche thérapeutique, sur la prévention des facteurs vulnérants et sur le renforcement des points forts ainsi que sur la capacité à exister de la personne en situation de dépendance. C'est, en outre, être capable d'être concerné par ce qui arrive à autrui, ce qui veut dire que la notion de responsabilité, installée au cœur du sujet, modifie à la fois le sens de la liberté et de l'autonomie et le contenu de la notion de vulnérabilité.

C'est parce que l'autonomie a un sens qui va au-delà de la compétence juridique, comme on l'a vu avec les individus souffrant de la maladie d'Alzheimer, que l'on peut la reconfigurer à la lumière des situations de dépendance et de vulnérabilité. Celles-ci n'annulent pas le principe du respect de la volonté de la personne, mais cette volonté, qui est parfois ambivalente et qui se cache derrière des paroles de provocation, doit être rendue accessible. La deuxième capacité que désigne l'autonomie, c'est-à-dire la capacité de traduire dans les actes ses désirs et ses valeurs, doit être soutenue quand la personne est dans une situation de dépendance, en particulier quand elle souffre de déficits cognitifs. Autonomie, vulnérabilité vont de pair et leur articulation modifie le contenu de chacune de ces deux notions. Bien plus, l'emploi rigoureux de ces notions souvent caricaturées met au jour le rôle cardinal de la responsabilité.

Celle-ci est non seulement au cœur des métiers de soin et de la solidarité envers les personnes en situation de dépendance, mais elle désigne aussi la capacité, pour chacun d'entre nous, de sortir de soi en étant blessé par ce qui arrive aux autres, et de s'intéresser aux institutions de son pays, d'avoir le sens de la justice³⁷. La mort, la souffrance, la douleur sont insupportables pour le sujet et ses proches, mais ce qui les rend inacceptables, c'est l'injustice, c'est-à-dire le fait que certaines personnes sont, en raison de leur maladie ou de leur précarité, privées du droit à des conditions de

³⁵ Tel est l'un des axes de *L'Autonomie brisée* où la déconstruction de l'éthique de l'autonomie va de pair avec la reconfiguration de cette notion, notamment dans la situation clinique, et avec la construction d'une éthique de la vulnérabilité qui n'est pas une éthique pour personnes vulnérables, mais une philosophie du sujet distincte de celle que l'on trouve au cœur du libéralisme politique.

³⁶ C. Pelluchon, *Éléments pour une éthique de la vulnérabilité. Les hommes, les animaux, la nature*, Paris, Le Cerf, 2011, p. 273-302.

³⁷ P. Ricœur, *Soi-même comme un autre*, Paris, Le Seuil, 1990, p. 406. « (...) se reconnaître enjoint de vivre bien avec et par les autres dans des institutions justes et s'estimer soi-même en tant que porteur de ce vœu ». Telle est la définition de l'attestation chez Ricœur.

vie et de fin de vie décentes. Ces conditions ne sont pas un malheur personnel, mais elles accusent les institutions et l'organisation des soins.

Enfin, quand on est au terme de son existence, l'essentiel tient à la qualité de la vie présente, et non à un quelconque projet de vie. Toutes les situations de fin de vie, de handicap et de polyhandicap, de démence, mais aussi de folie que nous avons pu analyser en rencontrant des personnes atteintes par des maladies graves et en dialoguant avec leurs soignants et leurs proches nous ont convaincue de l'importance qu'il y a à encourager ce que Henri Maldiney appelait la transpassibilité, c'est-à-dire la capacité à être surpris, à espérer l'inattendu, l'inespérable, au-delà de ce que l'on avait imaginé³⁸. C'est cette transpassibilité qui est inaccessible à ceux qui sont dans le désespoir et ressentent leur vie comme une prison à laquelle ils ne peuvent échapper, pensant que le futur n'apportera rien de neuf ou qu'il ne sera que la répétition du pire. C'est parce que l'absence de confiance en la vie est plus répandue que la transpassibilité et que le suicide peut être une tentation qu'il ne faut jamais le rendre facile. Ouvrir l'aide active à mourir, même sous la forme d'une assistance pharmacologique au suicide, aux personnes « souffrant de la vie » serait dramatique. Il est, au contraire, nécessaire de tout faire pour prévenir le suicide, et pour développer la transpassibilité qui est la condition de possibilité du bonheur personnel et de la reconstruction politique.

CONCLUSION

LE ROLE DES SCIENCES HUMAINES EN MEDECINE ET LA FORMATION DES CITOYENS

Même si l'auteure de cette note est personnellement opposée au suicide assisté pour des raisons philosophiques ayant trait aux limites qu'elle assigne à son pouvoir sur elle-même, il ressort de l'analyse qui précède que la solution permettant une assistance pharmacologique au suicide a du sens. Cette solution peut faire l'objet d'un large consensus et garantir aux personnes qui le souhaitent cette ultime possibilité, sans pour autant blesser les soignants ni passer à côté des réels progrès qui sont nécessaires pour améliorer la loi du 22 avril 2005. Ces progrès prolongent le travail qui a été fait avec la loi Leonetti pour soustraire les malades hors d'état d'exprimer leur volonté à l'obstination déraisonnable, mais ils supposent un renforcement des droits des personnes qui passe par leur responsabilisation. Il s'agit aussi de faire en sorte que toute personne qui le souhaite ait accès aux soins palliatifs et qu'elle ait la possibilité de bénéficier, en fin de vie, d'une sédation profonde et continue jusqu'au décès.

Cependant, ces recommandations n'ont aucun sens tant que les soignants et les citoyens ne recevront pas une formation adéquate. La médecine est confrontée de nos jours à tant de dilemmes qu'il est inadmissible que les soignants, lors de leurs études, mais aussi tout au long de leur vie, aient

³⁸ Ludwig Binswanger, dans *Manie et Mélancolie* (1960), trad. J.M. Azorin et Y. Tatossian, Paris, P.U.F., 1987, rapporte un épisode de la vie d'un de ses patients, Bruno Brandt. Ayant l'intention de se suicider, il part dans la forêt et s'apprête à se pendre avec ses bretelles quand, tout à coup, surgit une belette, venue du fond du monde. « Tu n'as encore jamais vu de belette, donne-toi le temps », se dit B. Brandt. Ce dernier observe l'animal et constate que son intention suicidaire n'est plus aussi pressante. Alors il retourne à la clinique. Quelque chose a accaparé son attention, lui donnant un point d'ancrage différent de tous ceux auxquels il aurait pu s'attendre et qui lui a permis de ressentir son existence

une formation presque exclusivement médicale et technique. Tout le monde s'accorde à reconnaître que l'acquisition de compétences techniques et non techniques permettant de communiquer avec les malades, de les écouter, de soutenir leur autonomie souvent compromise par la maladie, le déni, la douleur et la dépression, est nécessaire pour exercer l'art médical. Tout le monde insiste sur la nécessité pour les équipes soignantes de prendre des décisions collégiales et de délibérer. Or, les outils logiques et l'esprit critique permettant d'être un bon soignant et d'avoir l'attitude juste ne sont pas prodigués. En lieu et place d'une formation donnant aux soignants les moyens de conjuguer les diverses approches de la morale, il y a, çà et là, des conférences d'éthique qui peuvent stimuler la curiosité des uns et des autres, mais qui ne sauraient jamais remplacer une formation adéquate.

Celle-ci, dans la plupart des universités françaises, est assurée par des médecins et la place concédée aux maîtres de conférences ou professeurs en philosophie et en sciences humaines et sociales est scandaleusement mince. Alors qu'il est nécessaire que les soignants reçoivent une formation en sciences humaines pour pouvoir aborder les questions relatives à la mort, au début de la vie, à la maladie, avec un esprit d'ouverture les aidant à affronter les réactions parfois violentes des patients confrontés à des situations dramatiques, les écoles d'infirmières et les facultés de médecine refusent d'ouvrir leurs portes aux titulaires d'un doctorat en sciences humaines et sociales dont les travaux portent sur des sujets importants en éthique médicale.

Il y a plusieurs années, des « postes Lecourt » avaient été créés afin que des maîtres de conférences titulaires d'un doctorat en philosophie des sciences mais aussi en éthique médicale soient recrutés et enseignent dans les facultés de science ou de médecine³⁹. Le rapport rédigé par D. Lecourt est encore d'actualité, mais force est de constater que ceux d'entre nous qui donnent quelques heures en faculté de médecine le font en plus de leur service et dans des DU ou DIU qui sont intéressants, mais qui ne peuvent suffire à former les soignants. La plupart du temps, ce sont les médecins eux-mêmes qui enseignent l'éthique. Les rares représentants des SHS sollicités sont le plus souvent des ATER, c'est-à-dire des jeunes en cours de thèse ou en post-doctorat et ayant un poste provisoire⁴⁰. Cette situation est l'illustration la plus flagrante de la double contrainte à laquelle les enseignants-chercheurs en SHS sont condamnés. Elle reflète l'impossibilité où nous sommes en France, malgré les déclarations d'intentions, de travailler de manière interdisciplinaire en contribuant aussi à faire de l'Université une institution compétitive et susceptible de répondre aux besoins sociétaux. Alors que les philosophes sont sollicités pour donner leur avis sur de nombreux sujets de société, les départements de philosophie se vident et les chercheurs n'ont pas la possibilité d'enseigner dans des domaines où leur compétence est essentielle.

De même, le fait de demander à chaque citoyen de rédiger une directive anticipée en s'exprimant sur ce que sont, pour lui, les limites au-delà desquelles un traitement devient déraisonnable dans l'hypothèse où il serait dans le coma, en état végétatif ou pauci-relationnel n'a aucun sens tant que la philosophie ne prendra pas la place qui lui revient dans la formation des lycéens, voire des collégiens. Il faudrait sans doute revoir les programmes et les orienter aussi vers les questions qui renvoient aux plus grands défis actuels, comme ceux qui sont liés à la bioéthique, mais aussi à

³⁹ D. Lecourt, *Rapport au ministre de L'Education nationale, de la Recherche et de la Technologie*, « L'enseignement de la philosophie des sciences ».

⁴⁰ Il y a bien sûr des exceptions, comme à l'université Paris VII ou à Grenoble, mais la présence de MCF en SHS dans les facultés de médecine reste très insuffisante.

l'écologie. La spécificité de l'enseignement de la philosophie tient à la liberté qu'il donne de réfléchir de manière non idéologique à ces questions, d'élargir son point de vue et de délibérer. Le gain est donc à la fois intellectuel et démocratique car il s'agit pour les citoyens d'acquérir les capacités leur permettant d'argumenter et de délibérer, en évitant les préjugés, le dogmatisme, mais aussi les jugements ad hominem qui gangrènent les débats publics.

PERSPECTIVES POUR PLUS DE DEMOCRATIE

Enfin, sur le sujet de la fin de vie comme sur d'autres questions qui dépassent les oppositions partisans classiques et exigent une argumentation rigoureuse, mais aussi une expertise et des connaissances empiriques, techniques, scientifiques et juridiques, il n'est pas possible de croire que l'on peut simplement organiser des conférences de citoyens sans médiations. De même, pour faire avancer le débat, on ne peut se borner à auditionner quelques personnalités susceptibles d'éclairer le législateur ni se fier aux échanges que peuvent avoir quelques intellectuels médiatiques. La délibération publique et la participation des citoyens exigent plus que ces procédés, même si l'on ne peut pas non plus nier qu'il y a eu ces dernières années des progrès qui se manifestent par l'intérêt des individus pour ces questions et par la volonté des décideurs de prendre en compte l'opinion publique. Pourtant, malgré ces débats, il est difficile de ne pas éprouver un sentiment de déception. Car beaucoup de choses ont été dites et écrites sur l'accompagnement de la fin de vie, à la fois par les soignants, par les membres de différents comités d'éthique et même par certains spécialistes d'éthique médicale. Or, on a l'impression qu'il faut tout recommencer à zéro chaque fois qu'une affaire éclate ou qu'il y a un changement de majorité. Une démocratie confrontée à des dilemmes majeurs liés aux nouvelles pratiques médicales, aux biotechnologies et à la crise environnementale ne peut se satisfaire de cette manière de procéder qui encourage, par ailleurs, le lobbying et les réseaux d'influences au détriment de l'institution du bien commun.

Une reconfiguration du rapport sciences/société/pouvoir est nécessaire, comme cela a déjà été dit à propos des questions environnementales par ceux qui, ces dernières années, ont tenté de rénover l'écologie politique⁴¹. Des travaux rigoureux devraient être menés par des spécialistes se consacrant pour un temps limité à certains sujets et faisant un état des lieux sur certaines questions. Il est impossible de mener à bien un travail de cette ampleur en plus de son activité professionnelle ou en se limitant au cadre des instances consultatives. Il s'agirait ensuite de rendre possible la traduction de ce travail en un langage accessible aux citoyens, mais aussi aux décideurs, qui ne peuvent être confondus avec les scientifiques et qui ne peuvent connaître tout sur tout ni s'improviser éthiciens, sociologues ou philosophes au gré des débats de société. L'impression de cacophonie et la perte de légitimité des uns et des autres quand ils empruntent des outils d'analyse qu'ils ne maîtrisent pas ou confondent la théorie et la décision, entretiennent un climat général de défiance à l'égard des élites, des représentants du peuple et des intellectuels qui est préjudiciable à la démocratie et dont profitent les idéologues et les extrémistes. C'est pourquoi, s'il est possible de parvenir à un consensus ou à un désaccord raisonnable sur l'accompagnement de la fin de vie et l'aide médicale à mourir, il faudrait

⁴¹ Je pense en particulier à D. Bourg et K. Whiteside, *Vers une démocratie écologique*, Paris, Le Seuil, 2011. Des pistes sont présentées brièvement dans la première partie de *Éléments pour une éthique de la vulnérabilité*, mais les transformations de la démocratie et les modifications des instances délibératives qui sont requises pour que les questions dites de bioéthique soient correctement traitées et que l'écologie entre véritablement en politique font surtout l'objet d'un livre en cours de rédaction.

aussi à l'avenir réfléchir sérieusement à la manière dont nous devons travailler pour traiter les sujets de société les plus complexes et nous donner les moyens d'instituer le bien commun dans une démocratie pluraliste et laïque.