

La vulnérabilité en fin de vie

Corine Pelluchon

Texte de la communication du 30 juin 2012, Congrès de la SFAP, Strasbourg. Paru intégralement dans la Revue JALMAV, N° 111, décembre 2012, p. 27-46.

Vulnérabilité vient du latin *vulnus*, qui signifie blessure. Une personne vulnérable est une personne qui peut être facilement blessée et qui a du mal à se défendre toute seule. C'est ainsi que l'on parle, en droit, des personnes vulnérables qu'il s'agit de protéger afin qu'elles ne soient pas enrôlées dans des expérimentations ni sujettes à la coercition ou au chantage. Cependant, la question du respect et de l'accompagnement des personnes vulnérables va bien au-delà de la protection d'une catégorie d'individus et du difficile problème du consentement. Cette question se pose à un niveau qui n'est pas exclusivement ni essentiellement celui du droit, mais de la prise en charge et du soin. Dans ces conditions, le respect de la personne ne se réduit pas à l'évaluation de sa compétence juridique ni à l'examen de ses capacités cognitives. De même, la réponse à ses besoins spécifiques ne peut pas prendre la forme d'une décision pour l'autre qui serait une destitution de sa volonté ni d'un enfermement de la personne dépendante dans la seule passivité. Bien plus, ce que des situations d'extrême vulnérabilité font ressortir, c'est la nécessité de prendre en compte à la fois le fait que la personne a besoin de l'autre, a besoin de soin et de structures médicales, et le fait qu'elle désire être considérée comme une personne à part entière, comme un être humain qui appartient encore au monde des hommes et dont la dignité est intacte, malgré l'ensemble des atteintes physiques ou cognitives.

Pour fonder philosophiquement cette affirmation, il importe de procurer à la notion de vulnérabilité un contenu rigoureux et de l'articuler à d'autres notions, notamment à la responsabilité mais aussi à l'autonomie qui, de prime abord et le plus souvent, lui est opposée. La réflexion sur la fin de vie est une occasion privilégiée pour faire ce travail conceptuel, parce que, lorsqu'il est question de la mort prochaine d'un être humain, la situation sociale, l'état psychique, le niveau intellectuel ne sont plus des critères pertinents pouvant réserver la qualification de « personnes vulnérables » à certains groupes humains. Avec la maladie comme avec la mort, la réflexion sur la vulnérabilité acquiert une dimension universelle, ce qui ne veut pas dire que les personnes vivent la maladie ou la mort de la même façon ni qu'il y ait une égalité d'accès aux soins permettant de supporter au mieux sa maladie et de mourir de manière sereine.

De même, l'interrogation sur l'accompagnement des personnes en fin de vie suppose que l'on soit attentif à leur temporalité propre. Cette attention, qui se manifeste dans les pratiques mises en place dans les soins palliatifs par une importance accordée à la qualité de la vie présente, invite à penser la vulnérabilité à la fois comme fragilité et comme ouverture. La fragilité de l'autre souligne mon devoir de ne pas l'abandonner, la responsabilité étant ici, au-delà de l'obligation professionnelle ou familiale, ce qui s'impose à moi comme à celui qui atteste de la dignité de l'autre. Cela ne signifie pas que cette dignité soit relative à ce que je vois ou sais de l'autre. L'autre comme tel échappe à la connaissance et à ma mesure. Sa transcendance est intacte. Pourtant, il m'appartient de le lui signifier.

Ce paradoxe éthique, qui éclaire ce qui se joue dans l'interdiction du meurtre, conduit également à penser la situation de fin de vie comme une ouverture à ce que le patient lui-même n'attendait pas. Comme l'accent placé sur le présent et la qualité de la vie présente, ce

paradoxe suggère aussi l'écart qui peut exister entre les projections, souvent abstraites, des bien-portants et la réalité vécue par les patients et leurs proches. Cet écart renvoie à l'énigme qu'est à chacun sa propre mort. Personne ne sait comment il réagira à l'annonce de sa mort prochaine ni surtout ce qu'il éprouvera quelques jours, quelques heures avant de mourir. Quand je suis là, la mort n'est pas là ; quand elle est là, je ne suis pas là, disait Epicure, dans *La Lettre à Ménécée*. La mort déserte le présent. La mort, c'est l'inconnu. Le futur de la mort tranche sur toute anticipation et toute projection, écrit Levinas.¹ J'ai pourtant accès à la mort quand je suis confronté à la mort de l'autre, du proche ou du patient que j'accompagne. Cependant, la mort me place là aussi devant un mystère. Elle met fin à la virilité du sujet, à l'héroïsme du sujet² et elle nous met en relation avec quelque chose d'absolument autre, avec l'altérité³. Vaincre la mort, c'est précisément entretenir avec l'altérité de l'événement une relation personnelle.

Quelle est donc la spécificité de l'accompagnement d'une personne en fin de vie ? Quelles dispositions sont requises de la part du personnel soignant et des proches pour qu'il soit possible, tout en soulageant la douleur du malade, de témoigner de son appartenance au monde des hommes, sans le faire taire, sans lui voler sa propre mort, mais en lui permettant de vivre ses derniers instants sur terre en s'exprimant ?

Enfin, que faut-il penser des demandes d'euthanasie et de suicide assisté, y compris de celles qui sont persistantes et que formulent des personnes qui ont eu accès aux soins palliatifs mais n'en veulent plus ? Y a-t-il des limites à l'accompagnement, des limites que les soignants et les familles peuvent fixer et des limites au-delà desquelles on pourrait parler d'un acharnement dans l'accompagnement ?

Vulnérabilité, autonomie et responsabilité

Parler de la vulnérabilité sans l'articuler à d'autres notions qui, à mon avis, sont essentiellement liées à elle, c'est ne voir qu'un aspect de la vulnérabilité. On l'identifiera à la fragilité, à l'altération du corps et à l'incomplétude du psychisme, au besoin de l'autre et à l'interdépendance. On pourra ainsi dire que la prise en considération de la vulnérabilité des êtres rend illusoire la vision d'un sujet maître de soi. La notion de vulnérabilité a une fonction critique qui est manifeste. Ainsi, la conception fantasmée de l'autonomie qu'elle remet en question passe sous silence ou condamne à l'invisibilité les activités de soin qui rendent pourtant possible l'exercice de cette autonomie. De même, opposer la vulnérabilité comme fragilité à l'autonomie pensée comme indépendance, c'est reconnaître que la responsabilité, loin d'être une simple obligation professionnelle ou la résultante d'un contrat entre personnes symétriques, est au cœur de nos relations aux autres hommes et de nos affections.

On aura identifié dans ce qui précède l'apport décisif de l'éthique du *care* : en soulignant l'importance de la vulnérabilité, elle modifie la manière dont on évalue les activités qui visent à « maintenir, perpétuer et réparer notre monde de sorte que nous puissions y vivre aussi bien que possible »⁴. De même, elle dénonce le présupposé majeur du contractualisme, c'est-à-dire l'idée selon laquelle nos obligations découlent d'engagements réciproques entre personnes égales ou placées dans une situation de symétrie. Parler de vulnérabilité, c'est déjà s'attaquer à la manière dont on pense le sujet et le lien social. A cet égard, il est clair que le domaine

¹ E. Levinas, *Le temps et l'autre* (1979), Paris, PUF, 1994, p. 71.

² *Ibid.*, p. 59.

³ *Ibid.*, p. 63.

⁴ J. Tronto, *Moral Boundaries. A Political Argument for an Ethics of Care*, Routledge, NY, London, 1993. Trad.fr. La Découverte, 2009, p. 143.

médical est un véritable champ d'expérimentation où ce travail critique peut se faire, parce qu'il renvoie à des relations dissymétriques qui commencent par l'appel de l'autre, par sa plainte ou sa détresse, et parce qu'en médecine, l'engagement d'un soignant envers un malade se pose en des termes qui dépassent le vocabulaire du contrat et du droit et concernent l'éthique qui est non pas une discipline, mais une dimension du rapport à l'autre. Cependant, si l'on veut proposer une alternative à la vision du sujet et de la socialité qui fonde les rapports humains, il est important d'articuler plus finement encore (que ne le fait l'éthique du *care*) les notions de vulnérabilité et de responsabilité et surtout de reconfigurer l'autonomie, de voir comment cette notion change de sens quand on l'étudie dans le cadre d'une pensée qui prend au sérieux la vulnérabilité.

En effet, la vulnérabilité est l'altération du corps, le fait que toute vie est marquée par le « malgré soi », comme dit Levinas, et renvoie à l'expérience d'une passivité essentielle qui va de pair avec une prise en considération de la corporéité du sujet. Le sujet vulnérable, c'est d'abord le sujet atteint dans sa chair, le sujet qui ne constitue pas le temps, mais vieillit, le sujet qui, dans la douleur, ne trouve plus de refuge nulle part, éprouve l'insomnie, la fatigue et ne parvient plus à joindre les deux bouts. Ce premier aspect de la vulnérabilité correspond bien à ce que l'on entend quand on évoque la fragilité de l'être humain. Il s'agit d'une expérience de l'altérité en soi. Cette manière de penser la corporéité du sujet suppose aussi que l'on insiste sur le fait que nous « vivons de », que nous avons besoin de nous nourrir, d'eau, d'air, et même que nous ne pouvons nous satisfaire d'une vie où ces nourritures seraient de simples carburants nous permettant de survivre. La vulnérabilité est la passivité, la douleur, le vieillissement, mais aussi la jouissance.

Cependant, la vulnérabilité n'est pas seulement cette passivité liée à la sensibilité. Elle désigne aussi l'ouverture à l'autre, le fait que je suis concernée par ce qui lui arrive. Cette ouverture rend possible une deuxième expérience de l'altérité qui est aussi une passivité, c'est-à-dire qu'elle ne découle pas d'un choix préalable : la souffrance de l'autre, le fait qu'il a faim, sa mortalité me saisissent, font que je ne reviens pas seulement à moi-même. Là non plus, là surtout, je ne joins pas les deux bouts. Je souffre pour l'autre et suis responsable de lui, ce qui ne veut pas seulement dire que j'ai de la compassion pour lui, mais que mon identité, ce que je suis vraiment, mon ipséité, est dans ce pour l'autre, ce que Levinas appellera dans *Autrement qu'être* la substitution, une « passivité plus passive que toute passivité ». Je suis interpellée par l'autre. Je ne peux me dérober à cet appel qui me prend en otage. Je suis ce à quoi je réponds et la manière dont j'y réponds. L'autre m'enseigne. Je me reçois de cet appel qui interrompt le frisson égoïste de la jouissance. Non seulement la responsabilité ne désigne pas une obligation, mais elle n'est même pas, chez Levinas, à penser de manière psychologique ou morale, moralisatrice. C'est une nouvelle manière de nommer le sujet. Levinas, dans *Autrement qu'être*⁵ et dans *De Dieu qui vient à l'idée*, souligne explicitement la solidarité entre ces deux expériences de l'altérité, entre l'altération du corps et l'ouverture à l'altérité de l'autre : seul un moi vulnérable peut être responsable.

Parler de la vulnérabilité de l'autre, c'est donc toujours parler de ma responsabilité et c'est toujours parler à ma vulnérabilité. Bien plus, parler de la vulnérabilité de l'autre, c'est toujours affronter son altérité, sa transcendance, le fait qu'il n'est pas réductible à ce que j'en vois ou en sais. Je ne fais jamais le tour d'autrui. Il est au-delà de ma capacité. Autrui n'est pas un concept. Il n'est pas non plus en tant que tel un exemplaire de l'humanité. C'est

⁵ E. Levinas, *Autrement qu'être ou au-delà de l'essence* (1974), Paris, Le livre de Poche, coll. « Biblio-Essais », 1996, p. 86-87: La substitution, cette passivité du « pour-autrui » « où n'entre aucune référence, positive ou négative, à une préalable volonté », ne sont possibles que « par la corporéité humaine vivante, en tant que possibilité de la douleur – en tant que sensibilité qui est, de soi, la susceptibilité d'avoir mal (...), en tant que vulnérabilité. De même, p. 173 : « Le corps est ce par quoi le Soi est susceptibilité ». Voir C. Pelluchon, *L'autonomie brisée. Bioéthique et philosophie*, Paris, PUF, 2009, p 192-197.

pourquoi Levinas parle du visage. Autrui est unique et sa signification, ce qu'il exprime, est irréductible à sa phénoménalité, à son apparence. C'est une épiphanie⁶, une présentation paradoxale de soi, écrit l'auteur de *Totalité et Infini*. Sa maladie, ce n'est pas lui. Son statut social, sa face physique, ce n'est pas lui. Et pourtant, c'est dans la rencontre avec l'autre – à condition que je mette entre parenthèses la fonction sociale et l'image qui me le cachent –, c'est dans le face-à-face que je comprends que l'éthique est la dimension du rapport à autrui. Nous ne sommes pas essentiellement deux libertés en face l'une de l'autre, prises dans des rapports de rivalité ou de domination. L'autre n'est pas non plus un objet de connaissance. Il échappe à mon pouvoir et même à mon pouvoir de pouvoir, c'est-à-dire que ce que je lis dans le regard d'autrui, c'est la fragilité, la mortalité, l'appel à mon aide, à ma responsabilité. C'est aussi l'interdiction du meurtre. Car je peux être tentée de nier cette transcendance et cette réalité de la relation qui est première. Je peux être tentée de faire taire l'autre, de nier l'autre comme tel, pas seulement de le dominer pour prendre ses biens ou m'imposer comme supérieur à lui, mais de l'anéantir. Car le meurtre est une haine d'assassin, et non une haine de voleur.

Rencontrer l'autre, affronter l'autre, c'est donc toujours affronter une réalité qui excède mon pouvoir de connaître et ma prise. L'autre comme tel, c'est l'étranger. Cette altérité est encore plus flagrante quand la mort approche et que personne ne peut rien y faire. La vulnérabilité en fin de vie est l'expérience radicale de l'altérité, de l'altérité de l'autre dont je ne peux pas empêcher la mort, que je ne peux pas retenir. C'est la vision de mon impuissance et de celle de l'autre, qui ne peut plus rien faire, qui s'en va. C'est l'expérience de la solitude, de la séparation prochaine. Pourtant, ce n'est pas parce qu'il n'y a rien à faire pour le maintenir en vie que la mort de l'autre est le triomphe du néant, l'absence de sens, et que l'autre n'a pas besoin de moi. Il s'agit d'aller le rencontrer là où il est, de le laisser vivre ses derniers instants en l'aidant à s'exprimer, à s'ouvrir à quelque chose qu'il n'attendait pas ou auquel sa vie passée, ses activités l'avaient peut-être arraché. Avant d'aborder la question de la temporalité propre aux personnes en fin de vie et du présent, de la qualité de la vie présente, qui est particulièrement importante dans les pratiques mises en place dans les soins palliatifs, j'aimerais revenir à l'autonomie.

Pourquoi parler d'autonomie quand on parle de la fin de vie, et pourquoi est-ce important d'en parler quand on insiste comme je le fais sur la vulnérabilité ? En réalité, la mise au jour de la vulnérabilité dans ses deux aspects, à la fois comme fragilité et comme ouverture, invite à penser le soin et l'accompagnement en plaçant le curseur à la fois sur les besoins de la personne *et* sur sa capacité à participer, d'une manière ou d'une autre, au monde, sur son désir d'être sollicitée, de répondre elle aussi et de s'exprimer. Dans le contexte de la fin de vie, l'autonomie est compromise si on pense l'autonomie comme autodétermination et comme indépendance. Cependant, la personne éprouve encore, à la réalisation de certaines activités, un sentiment d'estime d'elle-même qui témoigne de ses désirs et de ses valeurs, du fait qu'elle a cette capacité-là d'être un sujet axiologique, et elle exprime souvent le désir d'être entendue. Certains êtres manifestent la volonté de revoir des personnes et de régler des différends. Il importe, dans l'administration des sédatifs soulageant la douleur, de rendre possibles des moments de rencontre entre la personne en fin de vie et ses proches. Le fait qu'elle puisse avoir quelques moments de veille et que des liens, même ténus, puissent être maintenus, que les proches et le ou la mourante puissent se parler est capital pour donner du sens à ses derniers moments. Non seulement la personne en fin de vie ne doit pas être considérée comme une personne déjà morte, mais, de plus, il est important de lui donner, autant que faire se peut, la possibilité de vivre ses derniers instants en pouvant dire ce qu'elle

⁶ E. Levinas, *Totalité et Infini* (1961), Paris, Le Livre de Poche, Biblio Essais, 1994, p. 43.

a à dire, même si c'est seulement par un geste ou un sourire. Même dans les situations extrêmes (malades d'Alzheimer, fin de vie), on ne peut pas faire l'économie de ce besoin qu'éprouve tout être humain de voir sa volonté et sa parole respectées. Il est précisément de la responsabilité des soignants et de ceux et celles qui accompagnent un mourant de témoigner que cet être, malgré sa situation de dépendance et de fragilité, appartient encore au monde des hommes, est une personne à part entière dont la dignité est intacte et dont la transcendance, c'est-à-dire le mystère, n'est niée par personne. Nul ne peut s'octroyer le droit de décider à la place de cette personne en destituant sa volonté. Bien plus, affronter sa propre mort, c'est pour le malade lui-même reconnaître son infinie finitude et accepter l'altérité radicale et l'inconnu.

Le paradoxe éthique et l'interdiction du meurtre

Ce que j'appelle le paradoxe éthique et que, selon moi, Levinas souligne avec force, c'est le fait que la transcendance de l'autre est maintenue, qu'autrui n'est pas à ma mesure, que sa dignité est donc intacte et irréductible à ce que j'en vois ou en sais, mais, qu'en même temps, je me porte garante de cette dignité. L'autre a besoin de moi pour que soit confirmé le sentiment de sa valeur intrinsèque. Les situations d'extrême fragilité et, en particulier la fin de vie, où l'on voit que la personne est exténuée, où elle n'en peut plus, où parfois aussi elle se demande pourquoi elle en est là - parce qu'il y a des personnes jeunes qui sont en fin de vie, des femmes qui meurent d'un cancer après avoir mis au monde un enfant - sont des situations qui témoignent du besoin que nous avons de l'autre, de son regard et de sa sollicitude, de son aide pour attester de notre dignité, bien que celle-ci ne soit pas décrétée par l'autre.

Ce n'est pas moi qui décide de la valeur de la vie d'un autre être. La dignité d'un homme n'est pas quelque chose que l'on mesure à la lumière de représentations sociales, de modèles ou de critères de la réussite. La dignité ne se mesure pas. Sa définition, c'est précisément qu'on ne la mesure pas et qu'elle est donnée et entière. Il n'y a pas une échelle de la dignité, même s'il y a des conditions de vie que l'on ressent comme étant indignes et des vies qui sont des vies diminuées, parce que la personne est spoliée de son droit d'accès à des dimensions qui donnent une valeur proprement humaine à l'existence. La douleur, l'isolement, la privation de tout lien social, de toute possibilité d'expression de ses émotions et de toute interaction avec l'environnement sont des privations qui désignent une vie diminuée. Ces privations ne sont pas seulement un malheur personnel, mais une injustice, c'est-à-dire qu'elles soulignent les défaillances des institutions et de l'organisation du soin. Accompagner une personne jusqu'au bout, c'est précisément faire en sorte qu'elle ne soit pas privée, en raison de la douleur, de la maladie et des déficits dont elle souffre, de ce qui donne une valeur à l'existence et dont la privation ne signale pas la perte de la dignité, mais accuse les institutions et l'entourage. Dire que la fin de vie, la maladie, la démence, la folie même peuvent faire perdre sa dignité à un être, c'est se tromper de cible. La maladie me tourmente, la folie confond l'identité d'un individu et désoriente son entourage, mais elles n'ont pas en soi le pouvoir d'ôter la dignité à un être. Pas plus que la santé, la beauté, l'intelligence n'ont le pouvoir de lui conférer une dignité plus haute.

Le paradoxe éthique énoncé plus haut éclaire ce qui se joue dans l'interdiction du meurtre. C'est parce qu'autrui m'échappe, qu'il échappe à mon pouvoir de connaître et à mon pouvoir de pouvoir, que le meurtre est à la fois une tentation et une impossibilité.⁷ Le meurtre s'adresse au visage. C'est une tentative de nier l'altérité comme telle et non de dominer simplement un être pour lui voler ses biens. En même temps, même si j'ôte la vie à quelqu'un,

⁷ *Ibid.*, p. 215-128.

je ne peux m'emparer de ce qui échappe à ma prise, je ne peux supprimer sa transcendance, le fait qu'il m'échappe. Je ne peux même pas supprimer la relation. Je peux vouloir la nier. Je peux assurément être tentée de nier l'autre comme tel, de le considérer comme un néant, comme moins que rien, pour ne pas avoir à supporter cette altérité qui m'enseigne que je ne suis pas seule et que ma liberté est nue, que la relation est première. Quand on comprend vraiment ce qu'est le meurtre, on comprend qu'il est essentiellement gratuit. Le meurtre, ce n'est pas la domination ni la guerre. Quand on comprend vraiment ce que veut dire Levinas quand il parle du meurtre, on comprend ce qu'est l'essence de la violence, un faire taire absolu. Je veux priver l'autre de sa parole, de la parole qu'il est, faire qu'il n'ait jamais existé, l'anéantir. Mais l'autre résiste. Même si son corps lâche, il résiste. Il y a une résistance éthique, dit Levinas. Le visage est cette résistance éthique. Je ne peux pas supprimer la transcendance de l'autre, même si je le veux et si, pour cela, je m'attaque à sa vie et le fais taire.

Levinas fait surgir l'interdiction du meurtre de la description du visage qui est la description phénoménologique de la rencontre avec l'autre en tant que tel, rencontre qui nous place dans une dimension éthique qui n'a rien à voir ni avec l'ordre de la connaissance ni avec le jeu de libertés rivales. Il ne fonde pas l'interdiction du meurtre dans un commandement divin ni dans ma raison, qui m'ordonnerait de ne pas commettre un acte ne pouvant être universalisable. Le « tu ne tueras point » est écrit sur le visage d'autrui. Cela n'a rien à voir avec le principe de la sacralité de la vie. Non seulement, chez Levinas, toute vie n'est pas sacrée et de nombreux vivants sont tués sans que l'on puisse parler de meurtre et à peine de sacrifice, comme les animaux, mais, de plus, ce morceau de bravoure phénoménologique qu'est le passage de *Totalité et Infini* où il est question de l'interdiction du meurtre est une méditation sur l'essence de la violence.

A la lumière de ce que nous avons dit sur le meurtre et l'essence de la violence, la distinction entre faire mourir et laisser mourir s'éclaire. Décider du jour et de l'heure de la mort d'autrui, c'est s'arroger un droit que l'on n'a pas. C'est une transgression et une violence, et je ne parle même pas ici de ce que ce geste peut entraîner chez les soignants pratiquant une euthanasie ni sur les proches assistant à un suicide programmé. L'interdiction du meurtre n'a rien à voir avec l'arrêt des traitements curatifs qui n'ont pour but que de maintenir artificiellement la vie d'un homme dans le coma. Ce dernier a été récupéré par la médecine laquelle, du fait de sa très haute technicité, peut créer des situations préjudiciables au malade et des cas d'acharnement thérapeutique. L'arrêt des traitements curatifs, dans les conditions énoncées par la loi du 22 avril 2005, c'est-à-dire après une décision collégiale et en se donnant le temps de la décision, n'est pas comparable au verdict condamnant à mort une personne avant que la peine capitale ne soit abolie. La médecine de pronostic qui est en partie aussi la nôtre rend possible un jugement *a posteriori* sur les traitements qui, dans un premier temps, avaient été administrés au bénéfice du doute, mais qui apparaissent, au vu des examens réalisés, notamment de ceux qui relèvent de l'imagerie cérébrale, relever de l'acharnement thérapeutique et de la malversation.⁸

Ce que j'ai dit n'épuise pas la question difficile de savoir ce qu'il faut faire lorsqu'une personne en fin de vie demande qu'on l'aide à mourir et ne veut plus des soins palliatifs. Je vais donc affronter cette question redoutable en essayant d'abord de réfléchir aux pratiques mises en place dans les soins palliatifs et de traduire en langage conceptuel la conception de la vie et de la mort et la philosophie de l'accompagnement dont elles témoignent.

⁸ C. Pelluchon, *L'autonomie brisée*, op.cit., p. 65-71.

La philosophie des soins palliatifs

Les demandes de mort adressées par le malade aux soignants et à sa famille font partie du quotidien des personnes travaillant dans les soins palliatifs et même à l'hôpital ou dans les maisons de retraite. Cela ne signifie pas que la mission des soignants soit de répondre à cette demande en pratiquant l'injection létale ou en donnant au malade la possibilité de se tuer. Cela n'implique pas non plus qu'il faille ignorer ces demandes ou faire comme si elles n'existaient pas. Cependant, on peut s'interroger sur leur ambivalence, sur ce qui s'exprime derrière ces mots : « Je voudrais qu'on en finisse », « Tuez-moi » ou « Vous êtes des lâches, parce que vous refusez de m'aider à mourir ». Il ne s'agit pas seulement ni essentiellement de prendre en compte la dépression, mais de penser à la colère légitime que les malades et les personnes en fin de vie peuvent éprouver. Les soignants reçoivent de plein fouet cette colère contre la vie que les patients expriment. Il n'est pas étonnant qu'on accuse l'institution médicale et ceux qui la représentent quand on a le sentiment d'avoir été floué par la vie, détruit par une tumeur au cerveau qui a fait éclater sa famille, ruiné ses ambitions, etc.

De même, chez les personnes qui n'expriment pas cette demande de manière persistante, mais seulement de temps à autre, il y a surtout le besoin de savoir qu'elles ne sont pas abandonnées, qu'elles ne sont pas rien aux yeux des autres et de leur entourage. Le « tuez-moi » est parfois un « ne m'abandonnez pas ». Par ailleurs, certaines personnes expriment cette demande qui reflète non leur volonté, mais celle de leurs proches qu'elles ont le sentiment de gêner ou qui souhaitent clairement leur décès rapide pour des raisons parfois sordides. Enfin, toutes les études montrent que les demandes d'euthanasie et de suicide assisté disparaissent dans la presque totalité des cas quand les personnes ont accès aux soins palliatifs. Il est clair que l'inégale répartition des soins palliatifs et le fait qu'ils ne sont offerts que tardivement aux personnes malades, quelques semaines, quelques jours avant leur décès, explique cette situation. Autrement dit, c'est parce que trop de personnes meurent encore mal en France, en raison de l'insuffisance des soins palliatifs mais aussi d'une mauvaise application de la loi du 22 avril 2005 et d'une formation inégale des soignants, que les demandes de suicide assisté et d'euthanasie existent dans une proportion qui n'est pas négligeable.

Cette remarque n'équivaut pas à dire que la proposition de loi en faveur du suicide assisté soit la panacée. Au contraire, une telle solution, dans un contexte économique difficile et alors que la culture palliative n'est pas encore assez diffusée et que l'on n'a pas pris toute la mesure de l'exigence de formation et de responsabilisation des soignants qui est placée au cœur de la loi du 22 avril 2005, serait non un progrès, mais une régression. La légalisation du suicide assisté serait une solution plus rentable et plus rapide au problème complexe de la fin de vie et n'encouragerait pas les efforts qui sont nécessaires pour accomplir la promesse contenue dans la loi du 22 avril 2005. Ces efforts sont financiers, mais ils concernent aussi l'organisation des soins, la formation et la réflexion sur ce qu'est la fin de vie.

En effet, les soins palliatifs ne sont pas seulement des pratiques relatives au traitement de la douleur, à la sédation ni des techniques apportant du confort au malade. Ils ne se réduisent pas non plus à une prise en charge holistique du patient faisant intervenir une équipe interdisciplinaire, même si cet aspect du soin, qu'ils illustrent particulièrement, a eu avoir des répercussions sur la manière dont les autres services s'occupent ou devraient s'occuper des malades. Les soins palliatifs attestent d'une compréhension profonde de la vie humaine et de ce moment particulier de l'existence qu'est la fin de la vie. La mort fait partie de la vie. Elle ne lui est pas extérieure. Il y a une philosophie sous-jacente aux soins palliatifs. Au sein de cette philosophie, on trouve un ensemble de conceptions qui sont à contrecourant de l'idéologie actuelle marquée par la maîtrise, la performance, la projection sur autrui d'une

vision de la vie qui est élitiste et rend impossible l'autonomie, en fait le comble de l'hétéronomie ou de l'aliénation aux standards et aux lois du marché.

Deux aspects méritent d'être soulignés dans les pratiques mises en place dans les soins palliatifs. Le premier est l'importance accordée à la qualité de la vie présente. Non seulement c'est le présent qui compte, le plaisir éprouvé par la personne quand on la masse ou qu'on la promène dans le jardin, mais, de plus, ce qu'elle ressent est plus précieux que tout jugement *a priori* et abstrait sur la qualité de vie qui serait projeté sur elle par quelqu'un d'autre. On revient, alors qu'on est dans une démarche thérapeutique centrée sur la prise en considération de la vulnérabilité en fin de vie, à l'autonomie, à ce que la personne ressent, et non à ce que d'autres disent de sa vie. L'autonomie est ici la capacité à avoir des désirs et des valeurs, à être un cœur palpitant, même quand on est dépendant des autres, qu'on n'a plus de force et qu'on ne pourrait pas tout seul trouver le chemin pour réaliser ses désirs, profiter du rayon de soleil ou du vent, ouvrir la porte de sa chambre.

L'importance accordée à la qualité de la vie présente de la personne en fin de vie suppose l'attention des soignants et aidants. Comme le dit S. Weil, dans *La Pesanteur et la Grâce* citée par J. Tronto⁹, « L'attention consiste à suspendre la pensée, à la laisser disponible, vide et prête à être investie par son objet (...) La pensée doit être vide, en attente, ne cherchant rien, mais prête à recevoir dans sa vérité nue l'objet qui va la pénétrer. » Cela que l'on fasse le vide, que l'on fasse taire ses peurs, ses projections. Le souci de l'autre suppose le souci de soi parce qu'il ne faut pas être trop encombré par ses propres angoisses pour être capable d'entendre l'autre. La réponse aux besoins spécifiques d'une personne exige de l'empathie, mais aussi une certaine solidité, parce qu'il faut être capable d'aller la chercher là où elle est, au lieu de lui imposer ses vues et de combler par une activité de soin ses propres manques. Elle requiert aussi une certaine imagination. Ces remarques sont consonantes avec ce que disent les éthiciennes du *care*, en particulier J. Tronto qui en décrit les étapes et le pense comme une forme de la rationalité pratique et comme un dispositif intégré.

Le deuxième aspect qui me frappe dans les soins palliatifs concerne toujours la temporalité propre aux personnes en fin de vie. Cependant, au-delà de tout ce que cela dit de l'importance du présent qui est notre seul vrai bien, mais que nos ambitions, nos frustrations et nos projections nous font d'ordinaire négliger, il importe de remarquer que la fin de vie peut être aussi pour la personne malade elle-même une ouverture à ce qu'elle n'attendait pas. Qui d'entre nous aujourd'hui peut dire avec certitude ce qu'il éprouvera quand il sera près de la mort ? Ce dont cependant nous aimerions tous être sûrs, c'est de pouvoir disposer d'un accompagnement qui nous permette d'être nous-mêmes, qui nous rende à nous-mêmes dans nos derniers jours. Cela n'est évidemment pas possible si la douleur n'est pas bien traitée, si les lits dédiés en soins palliatifs sont dans des chambres tristes, laides, si la famille est loin, si l'on est seul, ou même si l'on ne fait qu'attendre la mort. La fin de la vie peut être un moment riche pour soi et pour ses proches. Cela peut être le moment d'en finir avec de vieux conflits, de vieilles rancœurs. Pourtant, c'est rarement ainsi que les êtres humains meurent aujourd'hui. Beaucoup sont seuls. Beaucoup se sentent abandonnés. Ils ont l'impression d'être de trop. La mort tarde à venir, tant la vie est pénible quand on est âgé, qu'on est malade. La mort a le goût du néant. Elle est le triomphe du néant quand, par l'insignifiance et l'absurdité des derniers moments, elle ôte ainsi tout sens à la vie qu'on a eue.

J'ai suggéré plus haut que la philosophie des soins palliatifs avait en elle de quoi résister à l'idéologie dominante qui place les êtres constamment dans la double contrainte : être soi, et, en même temps, coller aux standards du marché, ne pas dévier de la norme qui fait qu'on doit être jeune, performant, maître de soi. Comme l'opposition entre une éthique de l'autonomie liée à une parodie de l'autonomie (qui a été vidée de tout contenu au moment au moment où

⁹ J. Tronto, *op. cit.*, p. 173-4.

elle devenait la valeur des valeurs) et l'éthique de la vulnérabilité que j'ai élaborée en espérant proposer une alternative à la philosophie du sujet qui sert encore de fondement au contractualisme sous sa forme actuelle¹⁰, la résistance des soins palliatifs aux critères actuels de la réussite, mais aussi à cette fausse éthique qui préside à l'organisation des soins, est un acte politique dont vous, soignants, pouvez mesurer toute l'ampleur.

Est-ce qu'il faut considérer que la proposition en faveur d'une légalisation du suicide assisté est, en dépit des bonnes intentions de ses rédacteurs, un symptôme de cette fausse éthique, qu'il s'agisse de l'éthique de l'autonomie ou de ces normes de la bienveillance qui sont l'expression de maltraitance envers les soignants dont on méprise le savoir-faire et l'intelligence ?

Difficultés

Que faire quand un malade conscient exprime une demande d'aide médicalisée à mourir alors qu'il a bénéficié des soins palliatifs ? Y a-t-il des limites à l'accompagnement ? Qui fixe ces limites ?

Ces cas de patients qui ne veulent plus des soins palliatifs doivent être examinés. Ils sont assez rares, mais on ne peut pas les ignorer. La vraie question est de savoir s'il faut légiférer pour cela, c'est-à-dire si le rôle de la loi est de répondre à des situations particulières. La réponse est non. Le rôle de la loi est de fixer un cadre général et, au lieu de se substituer aux personnes, de les responsabiliser. La question qui doit être soumise à la délibération publique ne concerne pas l'euthanasie, mais le suicide assisté. Il s'agit de savoir si nous acceptons que l'institution médicale réponde par l'injection létale à la demande de mort. Cette réponse est-elle compatible avec les valeurs des soignants et avec le sens du soin et quel est son impact sur l'institution médicale, sur la cohésion d'une équipe de soins et sur la relation de confiance qui est essentielle à la prise en charge d'un malade ? Prenant la mesure de la différence essentielle entre le suicide, qui est un acte privé, et le suicide médicalement assisté, on peut aussi s'interroger sur la possibilité de ne pas poursuivre les proches qui aident un malade à se suicider, quand cet acte est effectué à domicile.¹¹ Au lieu de demander à la société d'administrer le don de la mort, on peut envisager une réponse au cas par cas à ces situations particulières de malades refusant les soins palliatifs ou ne les acceptant plus.

Par ailleurs, il serait important, au-delà de ce que nous avons dit sur l'inégalité d'accès aux soins palliatifs et sur leur offre tardive, de les proposer à la personne dès qu'une maladie grave a été diagnostiquée. Les soins palliatifs ne sont pas seulement des soins, mais un « prendre soin ». On ne voit pas pourquoi une équipe transdisciplinaire n'aiderait pas une personne à vivre une maladie grave dès le début des traitements et ce quelle que soit l'issue de la maladie. Ce n'est pas seulement pendant la dernière semaine de sa vie qu'un malade doit être accompagné.

Enfin, le personnel soignant qui administre les sédatifs se demande parfois pour qui le malade est sédaté. Est-ce pour qu'il ne souffre pas ou est-ce pour faire taire ses râles ? Cette question de la limite de l'accompagnement et des limites que chaque équipe et chaque soignant peuvent se fixer fait partie du travail des soignants au même titre que l'acquisition de compétences techniques. Encore une fois, les compétences techniques des soignants vont de pair avec une réflexion sur leurs pratiques. Cette réflexion peut être qualifiée d'éthique, parce que ce n'est pas la loi ni l'expert ni le philosophe qui diront à un médecin ce qu'il faut faire et

¹⁰ C. Pelluchon, *L'autonomie brisée. Bioéthique et philosophie*, Paris, PUF, 2009 et *Eléments pour une éthique de la vulnérabilité. Les hommes, les animaux, la nature*, Paris, Le Cerf, 2011.

¹¹ C. Pelluchon, *L'autonomie brisée*, op. cit., p. 53-74.

comment agir, mais c'est lui qui trouvera la réponse à cette question s'il se donne les moyens et le temps de réfléchir, si on lui donne les moyens et le temps de réfléchir.

Je conclus donc cette présentation en suggérant que le rôle d'un philosophe s'occupant d'éthique médicale, loin de s'apparenter à celui d'un expert ou à d'un conseiller saisi pour résoudre un dilemme, est de donner des outils conceptuels permettant aux principaux intéressés de penser par eux-mêmes. *Sapere aude*, comme disait Kant dans *Qu'est-ce que les Lumières ?* Ose penser par toi-même. A un moment où les pratiques médicales et les biotechnologies nous lancent des défis majeurs, il est clair que les philosophes et les universitaires auraient un rôle à jouer sur le plan de la formation continue des médecins et des infirmières. Il est triste, il est regrettable qu'ils ne le reconnaissent pas ou qu'on ne leur donne pas la possibilité de le faire.

Références

Tronto Joan, *Moral Boundaries. A Political Argument for an Ethics of Care*, Routledge, NY, London, 1993, trad. Fr. La découverte, 2009, p. 143.

Levinas Emmanuel, *Totalité et Infini* (1961), Paris, Le Livre de Poche, Biblio Essais, 1994, p. 43.

Levinas Emmanuel, *Autrement qu'être ou au-delà de l'essence* (1974), Paris, Le Livre de Poche, Biblio Essais, 1996, p. 86-7.

Levinas Emmanuel, *Le Temps et l'autre* (1979), Paris, P. U. F., 1994, p. 71.

Levinas Emmanuel, *De Dieu qui vient à l'idée*, Paris, Vrin, 1982.

Pelluchon Corine, *L'autonomie brisée. Bioéthique et philosophie*, Paris, P. U. F., 2009.

Pelluchon Corine, *Éléments pour une éthique de la vulnérabilité*, Paris, Le Cerf, 2011.