

Penser la fin de vie

Jacques Ricot

Préfaces de Jean Leonetti
et de Philippe Pozzo di Borgo

Collection « **Controverses** »

Penser la fin de vie

L'éthique au cœur d'un choix de société

Jacques Ricot

Préfaces de Jean Leonetti
et Philippe Pozzo di Borgo

2017

PRESSES DE L'ÉCOLE DES HAUTES ÉTUDES EN SANTÉ PUBLIQUE

Du même auteur

Aux Presses de l'EHESP

Philosophie et fin de vie, 2003

Éthique du soin ultime, 2010

Derniers ouvrages chez d'autres éditeurs

Dignité et euthanasie, Pleins Feux, 2003

Étude sur l'humain et l'inhumain, Pleins Feux, 2004

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

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

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

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

Qui est le prochain ?, M-Éditer, 2011

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

Du bon usage de la compassion, PUF, 2013

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

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

© 2017, Presses de l'EHESP – 2, avenue Gaston Berger – CS 41119 – 35011 Rennes.

ISBN : 978-2-8109-0595-9

www.pressess.chesp.fr

Préface

Les philosophes ont vocation à s'intéresser à notre finitude. Plus rares sont ceux qui appréhendent les relations entre la fin de vie, le soin et la mort.

Sans doute parce que, parallèlement à son enseignement de la philosophie, il forme des professionnels de santé et a acquis ainsi une compétence reconnue sur le sujet, Jacques Ricot constitue l'une de ces exceptions.

Dans son essai *Philosophie et fin de vie*, paru en 2003, il avait souligné comment, en étant abandonnée au libre arbitre de chacun, l'invocation de la dignité humaine pouvait être manipulée et brouiller les repères éthiques et philosophiques d'une société qui, dans ce domaine, a tôt fait d'accepter des raisonnements simplistes et binaires issus bien souvent d'une présentation tronquée des faits.

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

Lorsqu'il rappelait que le fait de s'abstenir ou d'arrêter des traitements inutiles ou disproportionnés relevait non pas de l'intention de donner la mort mais du refus de l'obstination déraisonnable, il rétablissait une réalité trop souvent malmenée par une confusion sémantique non dénuée d'arrière-pensées.

Retraçant la genèse de l'élaboration de la loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie, dont j'avais été le rapporteur, il mettait en valeur la recherche

d'équilibre entre l'autonomie du malade d'un côté et l'obligation de sauvegarde de la dignité du mourant imposée au médecin de l'autre.

Il analysait l'évaluation de cette même loi par la mission de l'Assemblée nationale que j'ai eu l'honneur d'animer entre mars et décembre 2008, pour montrer comment celle-ci, à travers les auditions des soignants, de représentants d'associations de malades, de proches de ces derniers, a récusé l'influence de la tyrannie de l'émotion pour privilégier les témoignages de terrain.

C'est là sans aucun doute que réside l'un des intérêts de ses livres, car les auteurs et les témoins du soin issus de tous horizons ne peuvent que souscrire à cette phrase qu'il a écrite et qui devait faire l'objet d'un développement dans son *Du bon usage de la compassion* paru en 2013 : « La compassion, dissociée de l'exercice rationnel, ne saurait être promue au rang de repère éthique, en particulier pour les situations difficiles de la fin de vie. »

Il ne s'agit pas pour autant d'opposer l'émotion à la raison, mais de les articuler autour du principe de respect de la vie humaine, comme Jacques Ricot nous y invite.

Dépasser l'affect et la pitié pour fonder une réflexion collective respectueuse des droits des malades, attachée à la solidarité entre les individus, c'est l'un des défis auxquels ce philosophe nous convie et que doit relever une société qui doit rester fondamentalement humaniste. En comprenant intelligemment les besoins et la liberté du malade, en l'entourant et en soulageant sa douleur, les soins palliatifs ont incarné cette philosophie.

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

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

démarche des soins palliatifs et nourrir avec beaucoup de talent et d'honnêteté intellectuelle un débat qui, grâce à des personnalités comme la sienne, gagne en apaisement et en profondeur.

Jean Leonetti
maire d'Antibes, ancien député, ancien ministre

Chapitre 1

De la finitude. Naître et mourir

« Il nous faut donc apprendre à envisager la mort en face, non comme le soleil noir de la mélancolie qui aveugle, mais comme un rocher à gravir sans renoncer au goût du bonheur¹. »

La condition humaine

La notion de condition humaine a fini par revêtir un sens philosophique pour souligner une situation dans le monde, une manière d'y être présent, d'y vivre et d'y agir. Pourquoi cette expression utilisée par Montaigne (« l'humaine condition ») a-t-elle trouvé au XX^e siècle une sorte de consécration ? Sartre propose une explication :

« Ce n'est pas par hasard que les penseurs d'aujourd'hui parlent plus volontiers de la condition de l'homme que de sa nature. Par condition ils entendent avec plus ou moins de clarté l'ensemble des limites *a priori* qui esquissent sa situation fondamentale dans l'univers². »

Trois constats donc : d'abord le succès de la notion de condition humaine vient de ce qu'elle concurrence celle de nature, ensuite c'est en termes de « limites *a priori* » qu'on peut la caractériser, enfin il faut admettre le caractère lâche de la définition. Explicitons rapidement ces trois considérations.

1. Lagrée J., « Guérir la mort ? », *Études* 2016/7 (juillet-août), p. 58.

2. Sartre J.-P., *L'existentialisme est un humanisme*, Nagel, [1945], 1964, p. 67-68.

Il est bien connu que la notion même de nature humaine a subi, lors des derniers siècles, des ébranlements liés à la suspicion essentialiste qu'elle véhiculait. Lorsque Montaigne affirme : « [...] chaque homme porte la forme entière de l'humaine condition³ », il ne cherche nullement à définir un concept d'humanité offrant à l'humain sa norme, sa mesure. En clair, il n'existe pas de représentation universelle de l'homme, mais seulement des êtres humains concrets. Plus de nature humaine, mais une condition humaine.

Bien entendu, comme l'indique Sartre, la notion de condition humaine n'exclut pas cependant de la penser en termes d'invariants que l'on peut décliner dans le langage de ce qu'il appelle les « limites *a priori* » de la situation de l'homme.

« Ce qui ne varie pas, c'est la nécessité pour lui d'être dans le monde, d'y être au travail, d'y être au milieu d'autres et d'y être mortel⁴. »

On pourrait ajouter d'autres invariants comme le fait d'être né, de souffrir, de vieillir. Selon le philosophe existentialiste, ces limites ne sont pas purement objectives, sous prétexte qu'elles se rencontrent universellement, mais elles possèdent une face subjective parce qu'elles sont « vécues » : l'homme « se détermine librement par rapport à elles » et essaie de « franchir ces limites ou pour les reculer ou pour les nier ou pour s'en accommoder⁵ ».

Sartre convient que la condition humaine reste une dénomination ouverte, avec l'inconvénient de demeurer dans un certain flou conceptuel. Peut-être est-ce la raison qui conduit les philosophes en général, et Sartre en particulier, à en confier parfois l'étude au registre littéraire, mieux approprié que celui de la philosophie, voire à se faire eux-mêmes romanciers ou hommes de théâtre ? On songe inévitablement aux grands prosateurs du milieu du XX^e siècle, tels Bernanos,

3. Montaigne, *Les Essais*, III, II, *op. cit.*, p. 1256.

4. Sartre J.-P., *L'existentialisme est un humanisme*, *op. cit.*, p. 68.

5. *Ibid.*, p. 69.

Mauriac, Camus, qui ont tous écrit sur « la condition humaine », même s'il revient à Malraux d'avoir en quelque sorte breveté et presque confisqué l'expression dans le titre de son célèbre roman. *La Condition humaine* dépeint l'univers désespérément écrasant et muet de l'homme qui cherche son salut dans l'affrontement à la mort et à la souffrance par la révolte et la quête de la liberté et de la dignité.

Lors de chacune de ses créations, l'écrivain propose un mode d'être au monde, c'est-à-dire l'exploration jamais achevée de la manière de vivre la condition humaine et la bataille toujours continuée pour affirmer la liberté face aux limitations de cette condition. En ce sens, la condition humaine demeure l'objet d'un projet toujours en construction, indéfini, et pour cette raison, indéfinissable.

À la promotion de la notion de condition humaine, il convient d'associer l'apparition de l'idée de finitude, et cette concomitance n'est pas fortuite. Qu'est-ce que la finitude, sinon une façon de dire la limitation de l'existence humaine ? Par son corps occupant une place déterminée dans l'espace et exposé à la maladie et à la vieillesse, par ses facultés intellectuelles bornées, par son imperfection morale, l'homme est un être fini. Les Anciens ne se désolaient pas de la finitude, ils l'assumaient et y voyaient un principe régulateur de l'activité humaine : il y a une nature humaine, à mi-distance de la nature divine et de la nature animale, et qui s'offre comme la mesure de l'agir humain. À l'homme de ne pas franchir les frontières de sa nature s'il veut éviter l'*hybris*, la démesure : il lui suffit d'intérioriser des limites considérées comme naturelles. Il y a des choses qui dépendent de nous et d'autres qui n'en dépendent pas, comme l'indique l'une des maximes du stoïcisme ; et l'homme raisonnable apprend à ne pas se préoccuper de ce qui échappe irrémédiablement à ses prises. Ainsi, par exemple, le sage ne se laisse pas tourmenter par la mort.

Mais nous avons changé de paradigme : notre cosmos n'est plus celui des Anciens et nous nous pensons d'abord comme des êtres libres, décidant eux-mêmes des bornes qu'ils veulent

bien s'assigner. Pour le dire autrement, les limites inhérentes à la finitude sont ce avec quoi l'homme se confronte en leur opposant l'infinitude de la liberté. Or il se trouve que les nouvelles données des biotechnologies, avec les pouvoirs qu'elles permettent ou ceux qu'elles laissent entrevoir, ouvrent des chemins inédits et paraissent modifier le rapport à la condition humaine. Certains parlent même, non plus d'un nouveau rapport à la condition humaine, mais d'une nouvelle condition humaine et l'on voit se répandre l'usage du préfixe *post*: nous étions post-modernes, nous serions à l'aube de la post-humanité. Ce vocabulaire est sans doute excessif mais il est le symptôme incontestable d'une confrontation à des mutations.

Si la mort est considérée spontanément comme le paradigme de la finitude, peut-être en raison de la consonance de ce mot avec la « fin » de la vie, on aurait tort d'oublier que la naissance y participe tout autant car le commencement de la vie est aussi une borne. Les deux événements sont indissociables et, sans chercher à assombrir la joie que l'on éprouve lors de l'accueil d'une existence nouvelle, on ne peut pas oublier que celle-ci aura une fin. Bossuet le dit sans ménagement :

« On enveloppe presque de même façon ceux qui naissent et ceux qui sont morts : un berceau a quelque idée d'un sépulcre ; et c'est la marque de notre mortalité qu'on nous ensevelisse en naissant⁶. »

Nos livrets de famille ne formulent-ils pas, plus subtilement mais non moins brutalement, le même avertissement puisque les lignes qui y sont réservées à l'acte de décès suivent immédiatement celles prévues pour l'acte de naissance ?

Le moment est donc venu de proposer quelques remarques parallèles sur la naissance et la mort considérées sous l'aspect commun de leur finitude, en préambule des considérations philosophiques plus précises sur la mort qui suivront.

6. Bossuet J.-B., « Premier Sermon sur le Mystère de la Nativité de Notre-Seigneur », dans *Œuvres de Bossuet, Oraisons funèbres. Sermons*, t. 2, Paris, Firmin Didot frères, 1841, p. 214.

Table des matières

Préface, Jean Leonetti	7
Préface : « Ne touchez pas l'Intouchable! », Philippe Pozzo di Borgo	11
Présentation du plan de l'ouvrage	15
Avant-propos	19
Introduction	23
Les enjeux éthiques.....	23
De la mort au mourir.....	25
Le retour de la philosophie morale.....	28
Éthique et morale.....	32
Éthique médicale et philosophie morale. Le <i>principlism</i>	35
Éthique médicale et religion.....	37
Ricœur et l'éthique médicale.....	40

Chapitre 1

De la finitude. Naître et mourir

La condition humaine.....	49
Naître et mourir.....	53
Bénédiction de la natalité, positivité de la mortalité.....	57
Quelques perspectives préoccupantes sur la vie commençante.....	60
La mort, une donnée ambivalente.....	64
Un événement insaisissable?.....	68
Un événement naturel?.....	75
Le rêve d'immortalité : Ulysse.....	79
L'immortalité moderne.....	82
Peut-on être serein devant la mort?.....	90

Chapitre 2

Du soin aux soins palliatifs

La relation de soin : une rencontre	101
Confiance et confidentialité.....	106
Le secret médical.....	112
Une figure du soin, les soins palliatifs.....	120
Jalons pour une histoire des soins palliatifs.....	126

Chapitre 3

Refuser l'obstination déraisonnable

Les causes de l'acharnement thérapeutique.....	131
L'interdit de l'obstination déraisonnable.....	135

Chapitre 4

Soulager la souffrance

Souffrance et douleur.....	146
La médecine et la souffrance.....	150
Les méfaits du dolorisme.....	154
Le soulagement de la souffrance en fin de vie	157
La sédation profonde et continue jusqu'au décès.....	161

Chapitre 5

Respecter la liberté

La lente et régulière montée de l'autonomie de la personne soignée.....	167
Le modèle français de l'autonomie.....	169
Le modèle britannique de l'autonomie.....	173
Faut-il figer l'opposition entre les deux modèles d'autonomie?.....	177
Du paternalisme médical à la revendication d'autonomie	178
Éthique de l'autonomie, éthique de la vulnérabilité	182
L'autonomie relationnelle au miroir du droit.....	190
Droit à l'information et consentement.....	198
Conclusions sur la liberté du patient.....	204

Chapitre 6

La tentation de l'euthanasie

Euthanasie : une clarification terminologique nécessaire.....	215
Euthanasie « passive » ou « indirecte » : deux adjectifs fautifs.....	225
Propositions sémantiques et cadre du débat.....	229
Transgresser l'interdit du meurtre?.....	233
L'euthanasie par respect de l'autonomie?.....	243
L'euthanasie par compassion?.....	246
Articuler sensibilité et rationalité.....	251
Éthique et compassion.....	254

Chapitre 7

**La dignité,
une notion redoutablement polysémique**

La dignité comme norme de la perfection humaine.....	259
Mourir dignement?.....	263
La dignité ontologique et la dignité-décence.....	268
Mourir dans la liberté? La question du suicide et son rapport à l'éthique médicale.....	281

Conclusion	291
-------------------------	-----

Annexes

Annexe 1. L'euthanasie est-elle de gauche?.....	299
Annexe 2. Vincent Lambert, tragédie moderne.....	307
Annexe 3. La loi ne résout pas tout.....	309
Annexe 4. Directives anticipées et personne de confiance.....	317
Annexe 5. La civilisation ne commence que par les interdits qu'elle proclame.....	321

Bibliographie sélective	325
--------------------------------------	-----

Index	341
--------------------	-----

Dans la même collection

Les fondements du virage ambulatoire
Pour une réforme de notre système de santé
Maurice-Pierre Planel, Frédéric Varnier
Préface d'Olivier Véran
2017

Les conflits d'intérêts à l'hôpital public : le débat
Joël Moret-Bailly, Dominique Thouvenin (dir.)
2015

Soigner (l')humain. Manifeste pour un juste soin au juste coût
Claire Georges-Tarragano, Frédéric Pierru, Harold Astre (dir.)
Préface de Laurent Chambaud
2015

Maintenir la vie ? L'ultime décision
Bernard Romefort, Préface de Philippe Svandra
2015

Éthique du soin ultime
Jacques Ricot, Préface de Jean Leonetti
2010

Faire de la santé publique
2^e édition révisée
Didier Fassin
2008

Philosophie et fin de vie
Jacques Ricot
2003

Santé publique : du biopouvoir à la démocratie
Philippe Lecorps, Jean-Bernard Paturet
2001

Penser la fin de vie

Jacques Ricot

Dans le débat sur la fin de vie qui anime la société française, le citoyen est sommé d'avoir un avis bien tranché et de dire si, oui ou non, il est favorable à l'euthanasie. Mais sommes-nous bien « armés » pour penser la fin de vie ? Connaissons-nous les implications éthiques de la fin de vie, les droits du patient et des familles, et les dispositions légales autour des obligations des médecins et des soins palliatifs ?

En clarifiant, de façon méthodique et pédagogique, les notions fondamentales de finitude, souffrance, dignité et liberté, Jacques Ricot permet à chacun de mieux comprendre tous les enjeux de la fin de vie, qu'ils soient philosophiques, sociétaux ou juridiques. Loin d'être abstraites, ses réflexions s'appuient sur sa connaissance des différentes affaires médicales qui ont émaillé et alimenté le débat et sur une longue expérience d'accompagnement de soignants et de patients.

Critiquant la tendance contemporaine à réduire la question de la fin de la vie au seul critère de la « liberté » du sujet, il souligne que le débat est bien souvent éloigné de l'expérience quotidienne des soignants et des accompagnants. La question majeure est dès lors de savoir ce que le « soin » veut dire, du double point de vue de la personne qui prend soin et de la personne dont on prend soin.

Jacques Ricot est agrégé et docteur en philosophie, formateur des acteurs de soins palliatifs. Depuis vingt-cinq ans, il accompagne les personnels de santé et des personnes en fin de vie.

ISBN : 978-2-8109-0595-9



19€

www.presses.ehesp.fr