

La fin de vie comme un temps de partage

Les « deuils » pour le patient, la famille, le soignant convergent de façon plus ou moins harmonieuse pour l'accompagnement du malade dans ce qui devrait être le strict respect de ses attentes face à la vie qu'il lui reste à vivre.

Différents dilemmes éthiques peuvent naître des décalages dans le déroulement de chacun de ces trois types de deuil pour un même sujet.

Ainsi, la possible alliance du soignant et de la famille, tantôt pour un activisme, tantôt pour un renoncement thérapeutique, peut perdre de vue le désir du patient et le respect de son autonomie en ce qui concerne le point décisif de sa propre mort.

Dans d'autres situations cliniques, l'étroitesse des liens entre soignant et patient peut amener un clivage

par rapport aux proches. Ceux-ci sont alors isolés dans un désir solitaire de combattre à contre-courant pour la survie de leur proche ou, à l'inverse, d'abandonner leur lutte avec la culpabilité que cela implique.

L'analyse de ces mécanismes de deuil intriqués peut être précieuse pour mieux entendre comment le patient lui-même souhaite, de façon autonome, aménager sa fin de vie. Beaucoup de ses attentes sont en effet, étroitement dépendantes de ce qu'il perçoit de la part de son entourage, désir de le voir vivre encore ou bien, à l'inverse, « finir sa vie ».

Il relèverait de l'éthique de s'efforcer de trouver une convergence entre les différents protagonistes de façon à ce que cette période de fin et ce moment ultime de vie puissent s'inscrire comme un « un accord final » dans le déroulement d'une existence. 🐦

Enjeux philosophiques du suicide médicalement assisté

Le débat actuel sur la légalisation du suicide assisté soulève une série de questions éthiques et philosophiques, que l'on voudrait formuler ici. La spécificité de la question du suicide assisté, distincte de celle de l'euthanasie, revient à ce que le patient, conscient et autonome, atteint d'une maladie grave et incurable, puisse demander à être assisté par la médecine dans sa volonté de mettre lui-même un terme à sa vie. Derrière leur apparente simplicité, les termes soulignés dans cette définition recèlent des ambiguïtés et des contradictions que nous avons voulu dévoiler.

Que signifie être autonome ?

Il convient de remarquer tout d'abord que la notion d'autonomie, sur laquelle repose la question, consiste en un critère qui n'est ni évaluable avec certitude, ni définissable de manière unique. Cette notion entrecroise, en effet, le droit, la psychiatrie et la philosophie.

On peut distinguer d'abord deux types d'autonomie.

D'une part, une autonomie psychique, qui consiste en la capacité à prendre les bonnes décisions pour soi. Elle est la capacité de quelqu'un à savoir ce qui est bon pour lui. Il s'agit ici de l'autonomie entendue comme aptitude. On parlera ainsi d'autonomie de fait. Ce type d'autonomie est difficile à évaluer objectivement. On sait qu'elle peut disparaître dans des états psychiques de troubles ou disparaître dans certaines pathologies mentales. La dépression, par exemple, entraîne des idées suicidaires, que le psychiatre ne reconnaît pas comme expression d'une autonomie du jugement, mais comme un symptôme pathologique. Comment néanmoins justifier d'aller contre le jugement de quelqu'un qui prétend être autonome, lorsqu'il dit vouloir mourir ?

Car il existe par ailleurs l'autonomie comme principe à respecter à chacun, universellement partagé par tous les humains : chacun doit avoir le droit de choisir pour lui-même ce qu'il veut, indépendamment du contenu du choix. Mais que faire si ce choix est autodestructeur ? Il s'agit ici non pas d'une autonomie de fait, mais d'une autonomie de droit. Cette autonomie de principe, qui fonde la liberté de chaque citoyen, soulève des paradoxes dans la société contemporaine, qui sanctifie n'importe quel choix, au seul motif que « c'est mon choix », même s'il est autodestructeur. C'est cette nouvelle époque qui donne toute son ampleur au problème du suicide assisté : l'autonomie de fait peut entrer en contradiction avec l'autonomie de principe. Imaginons quelqu'un qui dit vouloir mourir. Certains estiment que sa volonté n'est pas autonome (son jugement est faussé), mais l'expression d'un trouble psychopathologique – faut-il respecter son autonomie de principe (de droit) ? Comment évaluer objectivement que sa décision est autonome et non un symptôme pathologique ?

Faut-il légiférer sur l'acte d'inscrire la mort sur son emploi du temps ?

Du point de vue sociologique et philosophique, il faut souligner que ce débat sur le suicide assisté coïncide avec une idéologie néolibérale de l'exigence d'initiative individuelle, de performance professionnelle, de contrôle de soi et de sa propre existence. Dans cette vision du monde disséminée par les médias, il s'agit de gérer son existence, par un management existentiel, comme on gère un capital : par le biais de la rationalité stratégique et de l'usage optimal. Cet hypercontrôle s'étend alors spontanément jusqu'à la conception de la mort. On

Baptiste Morizot
Agrégré et docteur en philosophie, Laboratoire du Centre d'épistémologie et ergologie comparatives, maître de conférences à l'université d'Aix-Marseille, membre du bureau de l'Espace éthique azuréen (EEA)



pourrait parler d'un « syndrome de l'emploi du temps » : on n'accepte plus la temporalité imprévisible de la mort. Dans une pulsion d'hypercontrôle, on voudrait désormais *inscrire sa mort sur son agenda*. Deuxièmement, comme le montre le rapport Sicard, la fin de vie n'a plus d'intérêt dans une conception utilitariste de l'existence : elle est considérée comme inutile, chronophage, trop longue. La demande de suicide assisté correspond peut-être à un désir d'en finir dès qu'on se sent « hors d'usage ». Le rapport préconise alors de comprendre que la fin de vie, comme expérience vécue par le mourant et les proches, si elle n'est pas *utile*, est pourtant importante du point de vue du deuil et de l'acceptation de la mort. Une conception du management de sa propre mort mérite-t-elle d'être à l'origine d'une loi nouvelle ? Par ailleurs, le suicide assisté ne résout le problème de la fin de vie que dans de très rares cas : il exige autonomie psychique et physique du patient, et il est difficilement pensable à l'hôpital, alors que c'est là qu'ont lieu la plupart des fins de vie en France.

Quelle conception avons-nous de la loi ? Doit-elle protéger les faibles ou amplifier les droits subjectifs des individus ?

C'est le problème de la différence entre « suicide » et « suicide *médicalement assisté* ». Contrairement à l'euthanasie, la demande de suicide assisté révèle une exigence d'autonomie à l'égard de la médecine. Car dans sa dimension libérale, très claire dans l'Oregon, on voit que la demande de suicide assisté consiste à refuser l'assistance directe du médecin (il doit être absent). Le suicide assisté *s'oppose profondément* à l'euthanasie : il consiste en un prolongement du suicide solitaire, en quelque sorte apaisé et rationalisé (car socialement accepté), et surtout pas en un prolongement de la gestion médicale de la fin de vie. La demande de légalisation du suicide assisté révèle une volonté d'échapper à la gestion médicale de la mort, d'échapper à la mort à l'hôpital, d'échapper à l'emprise des médecins et de ce que le philosophe Michel Foucault appelle le « biopouvoir » (l'emprise de la médecine sur la vie des individus, de la naissance à la mort). Et ce pour mourir chez soi, non encombré de perfusions et de moniteurs.

Mais la forme que prend cette demande d'échapper au médical est paradoxale : ce suicide assisté requiert encore *tout de même* l'assistance de la médecine, même minimale. Si c'est une demande de se réapproprier la mort, pour que la mort ne soit pas le domaine de la médecine, alors pourquoi exiger une assistance médicale reconnue légalement ? Si elle ne consiste qu'en une prescription médicale de la potion létale, est-elle nécessaire ? Si elle exige l'assistance du médecin durant le décès, n'est-elle pas contradictoire ?

Par ailleurs, les conditions strictes pour que le suicide assisté soit possible sont très exigeantes : elles impliquent que la personne soit en pleine possession de ses moyens, autonome physiquement et

psychiquement ; dans cette mesure, pourquoi réclamer une aide médicale ?

La demande du suicide assisté possède une dimension profondément contradictoire : pour être le maître de sa propre mort, elle exige le consentement et l'implication d'autres personnes (les médecins, personnels de santé...) dans le processus. Le défenseur du suicide assisté veut que le médecin et le législateur, donc toute la société, lui donnent le droit de se donner la mort et le soutiennent dans son geste. Mais au nom de quel principe un individu devrait-il faire porter à des tiers, qui ne le veulent pas, la décision de sa propre mort ? L'acte de se donner la mort peut alors être pensé comme un droit subjectif (droit de faire ceci ou cela), qui ne doit pas devenir un droit objectif (droit à exiger ceci ou cela), susceptible d'obliger d'autres individus.

Affirmer que le suicide assisté ne mérite pas forcément de devenir un droit objectif ne revient pas à condamner le suicide d'un point de vue moral et éthique. Il s'agit de distinguer le moral du légal. En effet, du point de vue juridique, le suicide n'est pas un droit, mais une faculté : c'est une liberté d'agir, qui peut constituer par ailleurs un acte éthique. Ainsi, d'un point de vue moral, on peut considérer le suicide comme une option valable. Mais la légalisation du suicide assisté consiste à vouloir faire porter le poids d'une décision absolument personnelle et autonome au corps médical et à la société.

Ce serait une contradiction dans les termes, un « rond carré », car exigeant tout et son contraire : une exigence d'*indépendance* qui réclame un *assistanat*.

Peut-être est-il plus judicieux de ne pas impliquer la médecine dans le suicide ; et de protéger ainsi tous ceux que la maladie fragilise du désir de mourir par culpabilité (être un poids pour la famille, ne plus servir à rien), qui dans notre société utilitariste risque d'augmenter massivement.

Quelle médecine veut-on ? Une médecine de la liberté ou une médecine de la fraternité ?

Ce n'est pas anodin que la France pose la question du suicide assisté, problème profondément libéral, en le confondant avec l'euthanasie, problème de fraternité dans le soutien face au désir de mourir. La question du suicide assisté soulève le paradoxe de la France, qui valorise, dans sa devise, et la liberté et la fraternité. Or, dans ce cas précis, ces deux valeurs républicaines s'opposent : la défense absolue de la liberté justifie le suicide assisté ; quand la défense de la fraternité revendique avant tout l'attention à la dimension de souffrance de celui qui demande à mourir. La question est de savoir si nous voulons une France, et une médecine, qui valorisent la liberté individuelle absolue (de vouloir mourir), au détriment de la fraternité qui refuse de laisser quelqu'un « vouloir mourir » ; ou une France, et une médecine, qui font passer la fraternité, et donc le soutien psychologique et médical à celui qui dit vouloir mourir, *avant sa volonté individuelle* d'obtenir la mort. 