

La philosophie et les enjeux du soin

Présentation

Pourquoi des philosophes ? ne semble pas la question pertinente ici de s'effacer devant le champ ouvert par la médecine palliative. Les dimensions de l'indécision, de l'éthique, de l'irréversibilité, du conflit ou de la contradiction, ne sont pas aux limites de son champ mais appartiennent à ses fondements. Si chacun est sollicité devant les difficultés de l'actuelle civilisation, ses perspectives et ses impasses, ses promesses et ses itérations, il est urgent de multiplier différents échos.

Il ne s'agira pas d'offrir un regard « extérieur » sur les soins (hors du monde contemplé ou au-dessus de la réalité ?) puisque la relation sujet-objet est insuffisante pour poser la question de la mort et du temps. Le malade en fin de vie est d'abord confronté à un élément supplémentaire, dans son existence, qui ne peut pas être représenté ou métaphorisé : sa propre mort. Poser les problèmes ou interroger nos habitudes, déplacer l'accent de nos questions, tels sont les modestes enjeux de ce nouveau numéro. Il est fait pour susciter l'étonnement, éveiller la lucidité.

Par exemple, la question de la santé ne permet-elle pas d'interroger différemment la logique des soins palliatifs ?

Quels sont les rapports entre les textes législatifs et leurs applications, et les faits cliniques ?

La transgression d'une loi conduit-elle à la repenser ou à l'annuler ?

Enfin, l'épineux problème de l'euthanasie peut-il s'articuler à des exceptions ?

On lira qu'il est impossible de séparer la pratique de la théorie, d'opposer ceux qui pensent et ceux qui agissent. La praxis toujours met en œuvre des coordonnées, met en acte une théorie implicite, explicite ou illicite.

Comment lier l'éloignement "psychique" du malade et la continuité des soins ?

Comment concilier la particularité d'une attention et la décision collective ?

Comment réconcilier la singularité d'une souffrance et l'altérité de ceux qui l'entendent ?

Ces insistantes questions traversent les textes qui suivent pour continuer leur mouvement irrésolu.

Benoît MAILLARD

DATES À RETENIR

4^e journée mondiale des soins palliatifs • jeudi 9 octobre 2008, Cinéma le Katorza, 20h00

Projection-débat autour du film « Je vais bien, ne t'en fais pas »

Assemblée générale Respavie • mardi 14 octobre 2008, 19h00

Hôpital Laënnec - Salle des conférences

Journée des référents • mardi 21 octobre 2008

Hôpital Laënnec - Salle des conférences

Formation des formateurs • jeudi 18 décembre 2008, Hôpital Laënnec

Réflexion

Santé et fin de vie

Je voudrais insister sur un aspect de la définition de la santé par l'O.M.S. puis en tirer une conséquence pour les soins palliatifs - ou au moins une façon de les comprendre. « La santé est un état de total bien être physique, social et mental... » dit l'Organisation; le bien-être de la personne, telle qu'elle le vit, est le point de départ et le critère des autres aspects de la santé, même si la tendance est de s'en tenir à la dimension objective, scientifique, politique de la santé.

En me posant la question de l'articulation de ces différents sens du mot *santé*, j'ai repensé à un vieux texte d'Aristote qui posait une question proche: est-ce qu'utiliser le même mot *sain* dans les expressions *un homme sain* et *une urine saine*, c'est jouer sur les mots? Il répondait: non car l'urine est saine parce que signe et effet de l'homme en bonne santé; et il appelait ce rapport entre les deux sens du mot un rapport d'*analogie*. Ne pourrait-on transposer: la santé subjective (la santé telle que vécue par le malade) et la santé objective (celle que définit la faculté, le service soignant ou le responsable politique) sont liées entre elles par analogie: la santé subjective est à l'origine du sens donné à la santé objective, et lui sert de critère, même si la santé au sens objectif est la première cause de la santé?

Remarquons d'abord que, pour le vécu individuel, c'est la maladie qui est première: on ne prend conscience de la santé que quand on l'a perdue. La santé est ainsi une notion "rétrospective": on y pense quand on se remémore une évolution subie, et l'on définit sa santé comme ce qui est perdu dans ce parcours. **Plus généralement, les pathologies éprouvées sont à l'origine du savoir médical: c'est parce que des malades existent, c'est parce que des gens souhaitent recouvrer un état de santé perdu qu'un savoir s'élabore.**

Il faut aussi souligner que cette expérience individuelle manifeste un vouloir-vivre et un ensemble de valeurs, réalités éminemment personnelles: la santé est aussi une espérance et non un pur état défini de façon scientifique. La façon dont on rejette la maladie sur le corps en témoigne: dire que c'est tel organe qui est malade, c'est affirmer que l'on n'est pas sa maladie et que l'esprit (= la personne) est capable de s'en sortir et de conserver la capacité de donner un sens à ce qui se vit. La distinction entre le corps et l'esprit, la localisation de la maladie, et donc de la santé, dans le corps, sont sans doute des maladresses, mais significatives de l'espérance et du souhait de donner sens à ce qui se vit.

À travers la découverte de la santé comme ce qui est perdu et qui est à retrouver, à travers la distinction entre ma maladie et moi, se met en œuvre une façon de comprendre la santé comme capacité de réagir à la condition qui m'est faite, comme une façon de réguler l'environnement et idéalement de me l'adapter autant que je m'y adapte.

Il reste donc à décider quel est le sens prioritaire du terme de santé et quel est le sens dérivé, par analogie. Tout en reconnaissant la place de la conception objective de la santé, qui en dessine les conditions, les limites, qui permet un agir individuel et collectif, il paraît plus sage de privilégier cette capacité qu'a le sujet d'organiser, de "normer" son environnement et de lui donner sens (à condition bien entendu de mettre dans l'environnement la condition qui lui est faite par ce qu'il est et prioritairement par ce qu'il appelle son corps). Cette réalité est le critère des autres sens: c'est en fonction de cette capacité reconnue à la personne que s'organise un « service de santé ».

En ce cas, à différentes sociétés, à différents âges de la vie, correspondent "différentes santés". Et l'on pourra peut-être alors, prudemment, parler de la santé du

mourant comme de sa capacité d'organiser son environnement, de donner sens à cet environnement autant qu'il reçoit de lui un sens: être dans une condition non pas idéale, mais réelle, à laquelle on reste capable de réagir en la modifiant et en étant modifié par elle. À cette condition de fin de vie, participe la totalité du monde-pour-lui, à commencer par son « état de santé » réel, mais aussi sa pensée et ses sentiments, son entourage. **On pourrait dire que la santé est en ce sens un aspect de la dignité humaine, un aspect de la capacité pour tout homme d'être une "fin en lui-même" comme disait Kant: la capacité pour l'homme d'être à lui-même sa propre fin et pas simplement un moyen au profit d'autres fins, capacité d'être une personne qui se donne des buts et qui organise autour de lui son monde. Ricœur, dans *Vivant jusqu'à la mort*, distingue en ce sens le moribond (déjà assimilé à ce qu'il sera par un regard extérieur, objectif, dépersonnalisant: un être incapable de se donner des buts) et l'agonisant (qui lutte pour donner sens actuellement à ce qu'il vit jusqu'à la fin et qui est ainsi reconnu et nommé à partir de ce qu'il vit lui-même et non à partir de celui qui regarde ou qui sait).**

En ce sens enfin, on pourrait audacieusement relativiser le "mot d'ordre" du "lâcher prise". Assurément, faire sien la perte de maîtrise qui caractérise le vieillissement et surtout la fin de vie, est une proposition "salutaire"; mais cela reste une proposition à saisir par la personne même, pour donner sens à ce qu'elle vit: et ne plus chercher à "prendre" ni à "maîtriser" est un moyen de continuer à toujours donner sens à ce que l'on vit.

Jean-Michel VIENNE
Philosophe

Ne pas confondre la négation de l'interdit avec sa transgression

L'interdit n'a de raison d'être que parce qu'il existe en permanence, comme son double inversé, la possibilité de sa transgression¹. La transgression est toujours un hommage rendu à l'interdit puisqu'elle le reconnaît au moment même où elle franchit la limite que cet interdit désigne. Or, cette manière simple et habituelle de considérer le rapport à la loi est perturbée parfois par la confusion entre la négation de la loi et sa transgression. Nier la loi, c'est la considérer comme obsolète, la transgresser, c'est au contraire en reconnaître la fonction structurante.

Ainsi, une curieuse manière de raisonner affirme parfois qu'une loi souvent transgressée et par beaucoup de personnes, n'est pas une bonne loi, et que par conséquent, il faudrait la changer. Sa transgression réitérée signifierait par le fait même, que la limite qu'elle impose n'a pas lieu d'être. Le moins que l'on puisse dire est que ce critère est insuffisant. Il présuppose que le droit devrait s'aligner sur le fait, ce qui entraînerait la dissolution du droit en tant qu'instance normative ou du moins le réduirait à n'être qu'une branche de la sociologie.

Parmi les situations difficiles à évaluer sur le plan éthique, comme la fin de vie en propose souvent, la question de l'euthanasie est l'une des plus complexes et redoutables. On se bornera ici à l'examiner sous l'angle de l'interdit et de la transgression. Elle est incontestablement un homicide et représente donc une transgression de l'interdit de tuer. Certains perçoivent qu'elle se propose dans certaines situations comme un moindre mal, ainsi que l'indique la conclusion de l'avis n° 63 du CCNE (Comité consultatif national d'éthique) publié en 2000. On ne discutera pas ici cette affirmation qui requerrait une attention très rigoureuse, mais on notera

surtout cette précision judicieuse fournie par les sages : « La mort donnée reste, quelles que soient les circonstances et les justifications, une transgression ». Mais ils ajoutaient aussitôt, d'une manière moins prudente, que certaines situations « conduisent à assumer le paradoxe d'une transgression de ce qui doit être considéré comme intransgressable (sic) ». Laissons de côté les situations dont on n'est pas sûr qu'elles correspondent réellement à des euthanasies (le CCNE mentionne ici explicitement l'arrêt de réanimation et l'arrêt de vie, sans plus de précisions) et supposons qu'elles soient bien des transgressions : on ne voit alors pas du tout comment on pourrait « assumer » non plus le « paradoxe » mais la contradiction d'une transgression de l'intransgressible. Cette assertion brouille les repères éthiques et met en péril la valeur de l'interdit du meurtre, pourtant souvent réaffirmée dans le reste de l'avis.

C'est ce que Paul Ricœur, par exemple, a simplement et fermement rappelé en exprimant ses critiques à l'égard de la notion d'exception d'euthanasie dont le CCNE avait demandé l'introduction dans le code de procédure pénale, au terme d'un cheminement où le sens juridique de la notion d'exception comme moyen de défense se télescopait avec son sens courant d'entorse à une règle. « Si l'éthique de détresse, écrivait Paul Ricœur, est confrontée à des situations où le choix n'est pas entre le bien et le mal, mais entre le mal et le pire, même alors le législateur ne saurait donner sa caution. Avec Patrick Verspieren dans *Études* (mai 2000) et l'éditorial de la revue *Esprit* (juillet 2000) j'exprime mes extrêmes réserves à l'égard de la notion d'exception d'euthanasie dont le Comité consultatif national d'éthique demande l'introduction dans le code de procédure

criminelle. Qu'est-ce qu'une exception pour laquelle il n'y a pas de règle ? A-t-on oublié la réflexion d'Aristote sur l'équité confiée au sage lorsque la loi, trop abstraite et trop générale, ne peut plus prononcer une parole de justice dans une situation concrète marquée par l'urgence et la détresse³ ? ».

La détresse explique la transgression, elle ne la dissout nullement. Une transgression légitimée serait un cercle carré ou plus exactement, dans le cas de l'euthanasie, ce serait un déplacement du curseur de l'interdit. Le droit qui viendrait légaliser l'euthanasie affaiblirait l'éthique, en oubliant donc que le juge dispose depuis longtemps des ressources de l'équité lui permettant d'apprécier les circonstances dans lesquelles la violation de l'interdit de l'homicide s'est éventuellement produite.

Comme le dit de son côté le psychanalyste Robert William Higgins, interdire n'est pas empêcher⁴. Cela ne signifie en aucune façon que les interdits n'en sont pas. Néanmoins, il est des situations où l'on ne peut pas faire autre chose que transgresser ses propres principes, non pas en raison d'un laxisme coupable ou d'une négation de la loi mais, plus prosaïquement, parce que l'on n'a pas pu faire autrement. Ainsi, achever un blessé sur un champ de bataille parce qu'on ne dispose pas de moyens de le soulager est une transgression de l'interdit. Cela n'empêchera pas l'acte et on devra en rendre compte devant le tribunal de la conscience et celui des hommes. Les circonstances diront qu'il y avait sans doute une cruelle nécessité, mais on ne dira pas que l'acte s'en trouvait légitimé, et encore moins, devait être légalisé.

Jacques RICOT
Philosophe

¹ Les propos qui suivent sont extraits d'un chapitre intitulé « Interdit » dans un ouvrage collectif *Vices et vertus* publié en 2008 aux éditions M-editer.

² Très imprudent, André Comte-Sponville n'a pas craint de déclarer devant la Mission parlementaire d'information sur l'accompagnement de la fin de vie, dans la séance du 17 décembre 2003 : « Une loi qui est violée au vu et au su de millions de personnes est forcément une mauvaise loi ».

³ Paul Ricœur, « Accompagner la vie jusqu'à la mort », *Revue JALMALV*, n° 64, mars 2001, p. 10. Reproduit dans *Esprit*, mars-avril 2006, p. 316-320.

⁴ Robert William Higgins, « L'invention du mourant. Violence de la mort pacifiée. », *Esprit*, janvier 2003, p. 165.

Euthanasie : des exceptions ?

Associer l'euthanasie à la peine de mort revient sans doute à faire un amalgame : le condamné est coupable d'un crime et le plus souvent ne veut pas mourir alors que le malade n'a commis aucune faute et, dans le cas qui nous occupe ici, demande à mourir. Absence de culpabilité d'un côté, absence de consentement de l'autre. Et la différence essentielle est encore dans l'intention de celui qui donne la mort : punir, infliger un châtiement ; aider l'autre, répondre à sa demande face à la souffrance. Cependant, force est de constater que nombreux des arguments en faveur de l'abolition de la peine de mort - laissons volontairement de côté tout argument religieux reposant sur la valeur sacrée que serait la vie - sont applicables à l'euthanasie en général :

- Une erreur de jugement - des médecins, des infirmières, des proches, du malade lui-même dont le consentement, quand celui-ci peut le communiquer, n'est pas toujours éclairé et rationnel, bref de toute instance à laquelle on donnerait le pouvoir de l'ultime décision - est toujours possible. Or la mort est irréversible.
- Nous faisons tous l'expérience du caractère changeant, voire aussi contradictoire de nos décisions. Or si la peine de mort nie le principe de rédemption selon lequel un homme peut véritablement changer et évoluer, l'euthanasie ne laisse pas non plus au malade la possibilité de revenir sur sa décision, d'évoluer dans sa relation aux autres et à lui-même. Qui peut véritablement affirmer avec certitude que la décision prise par le malade est son ultime décision ?
- La demande et le consentement du malade changent-ils quelque chose d'un point de vue éthique à l'acte ? Le consentement du criminel à la peine de mort ne suffirait pas à effacer le caractère primitif, voire ignoble dans certains cas, de la peine infligée. Que le consentement n'annule pas la faute,

c'est ce qu'illustre encore récemment cette affaire de cannibalisme consenti en Allemagne : l'informaticien Armin Meiwes a été reconnu coupable de meurtre et condamné à la prison à vie en 2006, bien que sa victime, un ingénieur berlinois de 43 ans, était visiblement consentante.

- Si le criminel n'est pas le seul responsable de son passage à l'acte, dans quelle mesure la demande du malade ne résulte-t-elle pas aussi de notre échec à l'accompagner en fin de vie ? On sait que le développement des soins palliatifs permet la baisse considérable des demandes d'euthanasie : n'avons-nous pas le devoir de les maintenir et de tout faire pour les développer ?

Dans quelle mesure ne sommes-nous pas responsables de telles demandes ? Ne sont-elles pas le symptôme de crises sociales plus profondes ?

- Lorsqu'à un crime, une société répond par un autre crime, elle confond Justice et Vengeance. Or, quelle est la réponse adaptée à une demande du type : « Je veux mourir » ? En donnant la mort, le risque n'est-il pas là encore une confusion ? Celle du signifiant (« Je veux mourir ») et du signifié (« Je veux qu'on m'aide ») ? Comme le soutient F. Dolto, répondre à une telle demande par la mise à mort serait le signe d'un échec de la communication. Qui parle ? Est-ce bien un agent rationnel, maître de lui-même, de ses pensées et de ses paroles ? Comment s'assurer que son consentement est bien éclairé et prononcé en toute connaissance de cause ?

En définitive, doit-on admettre, comme le demandent certains, des exceptions à la règle ? Une telle demande en faveur de la peine de mort est souvent invoquée : pour les meurtriers de femmes et d'enfants, nous avons tendance à vouloir appliquer, de manière pulsionnelle, la loi du talion. Mais appliqué à l'euthanasie, une telle requête est-elle

plus acceptable ? Force est de constater qu'aucune exception ne peut échapper aux arguments évoqués précédemment : l'erreur de jugement, les contradictions de la conscience et de la volonté, la nature de l'acte du médecin ou du proche, la complexité de la parole humaine. Il est bien étrange ici de brandir l'adage : « C'est l'exception qui confirme la règle ». La mort des hommes est irréversible, cela malheureusement n'admet pas d'exception.

Guillaume DURAND
Docteur en philosophie

COMITÉ DE RÉDACTION

Patrick JAVEL

Respavie

Gwënola LE GO

Centre Catherine de Sienne

Agnès de L'ESPINAY

Maison d'Accueil « le Bois Hercé »

Benoist MAILLARD

Respavie

Brigitte RENARD

Respavie

Marie-Christine TAUTY

Résidence « les Cheveux Blancs »

*Si vous souhaitez
proposer un article
ou un thème :
tél. 02 40 16 56 40
e-mail : respavie@chu-nantes.fr*