

Une réflexion sur l'amour, la médecine et l'euthanasie : Je connais ce que j'aime et j'aime ce que je connais, mais est-ce bien vrai ?

A reflection on love, medicine and euthanasia : I know what I like and I like what I know, but is that true ?

D. Lossignol

Unité des Soins Supportifs et Palliatifs, Institut Jules Bordet

RESUME

Cet article se propose d'aborder la pratique de la médecine sous un angle philosophique, en faisant référence aux courants principaux de la pensée occidentale (Platon, Spinoza, Kant). En particulier, les rapports entre médecine et "amour" (eros, philia, agape) seront développés, de même que la notion de dignité et d'autonomie. La réflexion portera sur l'importance de ces aspects, notamment en fin de vie.

Il est admis que si la médecine ne peut faire l'économie de la morale, de l'éthique, de la déontologie, elle s'inscrit également dans un champ philosophique et doit garantir le respect de la dignité humaine, surtout lorsqu'un médecin est amené à aider son patient à mourir.

Rev Med Brux 2010 ; 31 :

ABSTRACT

This paper presents the medical practice according to the occidental philosophy (Platon, Spinoza, Kant). Relationships with the concept of "love" (eros, philia, agape) will be described, and the concept of dignity and autonomy as well. The reflection will focus on the end of life aspects.

Although medicine cannot avoid morality, ethic, and deontology, it is also part of philosophy and must warrant the respect of human dignity, especially when a physician helps a patient to die.

Rev Med Brux 2010 ; 31 :

Key words : medicine, philosophy, love, dignity, euthanasia

PROLOGUE

- Dominique, as-tu complété nos références de "neuro oncologie" ?
- Non, Jerzy, je n'en ai vraiment pas eu le temps ces dernières semaines, et d'ailleurs je...
- Cher ami, il faut trouver le temps. Moi-même, je...
- Je l'ai consacré à mes lectures philosophiques, l'éthique, Jerzy...
- Tu es un peu jeune pour cela... C'est une affaire de vieux médecins...
- Je ne suis pas du tout d'accord et...
- La seule véritable éthique du médecin, c'est de connaître son métier, il faut que la pâte soit bonne, peu importe la cerise qu'on met dessus...
- Je ne suis pas d'accord avec toi, on ne peut faire l'économie de l'éthique, de la réflexion, quels que soient le moment, la période de sa carrière. Le nier, c'est perdre toute sagesse, et le patient lui-

même en sera la victime...

- ... bien, ... mmh... peut-être... tu me prêteras ce livre sur l'histoire de la philosophie...

INTRODUCTION

La pratique de la médecine conduit parfois, après quelques années, à des moments de réflexion, de remise en question, d'analyse de ce qui a été modestement accompli. Il n'est pas rare de s'entendre dire que c'est là le propre des médecins "en fin de carrière", comme si la sagesse se devait d'attendre, comme si plus tôt, il n'était pas utile de se pencher sur autre chose que sur les courbes de survie, le coût des prestations, les duels avec les instances dirigeantes, la nomenclature des actes techniques. Pourtant, nous sommes constamment confrontés à des choix, à des décisions difficiles, à des situations qui nous obligent à prendre position.

Qu'est-ce qui va guider notre pratique ? S'agit-il des règles établies de longue date, des " *guidelines* " si chères à la plupart d'entre nous, des directives émanant des autorités ? Cela ne fait aucun doute. La pratique médicale est-elle également influencée par des choix personnels, philosophiques, politiques, religieux ? Nul ne prétendrait le contraire.

En particulier, est-ce qu'un médecin peut agir par " amour " lorsqu'il pose un diagnostic, qu'il pratique une intervention chirurgicale, qu'il aide un enfant à naître, qu'il annonce un pronostic fatal, qu'il aide un patient à mourir ? Ou alors est-ce de la compassion, de l'amitié ? S'agit-il de l'incapacité de supporter la souffrance d'autrui ? Ou s'agit-il plus simplement de morale et de vertu ? Est-ce que tout cela n'a rien à voir avec la médecine ? Qu'en est-il de la notion de dignité, tant débattue ces derniers temps, de la notion d'autonomie ? Ces éléments méritent qu'on s'y attarde.

L'essentiel de cet article sera d'une part de tenter d'inscrire la pratique médicale dans un contexte où se côtoient philosophie et notion d'amour, et d'autre part de démontrer que la dignité, même si elle semble inaliénable et liée à la condition humaine, peut être altérée au nom de principes moraux, politiques ou religieux, notamment dans des situations où il sera question d'abrèger la vie d'un patient à sa demande.

La première partie sera essentiellement philosophique, la deuxième abordera les notions de dignité et d'autonomie avec en perspective la demande d'euthanasie.

Des situations vécues illustreront mon propos.

PREMIERE PARTIE

Eros

Eros, *Philia*, *Agapê*, sont trois mots grecs qui désignent l'amour. Trouvent-ils un écho en médecine ?

Lorsque Platon rédige son " *Banquet* " aux alentours de 380 avant notre ère, il est certainement loin d'imaginer que ce texte fera date pour les siècles à venir, tant en matière de réflexion philosophique que de modernité¹. Moins populaire auprès des philosophes que " *La République* ", sa réflexion à propos de l'amour a toutefois marqué et marque encore des générations de philosophes occidentaux. Ce texte d'une surprenante modernité est en effet le premier ouvrage traitant des rapports humains dans le contexte de l'amour. Platon y insère les grands courants qui ont marqué la pensée grecque, en faisant intervenir des personnages réels, sous la forme d'une joute oratoire où chacun excelle dans la rhétorique, dans les exemples imagés, dans les références. Le banquet est le lieu propice à cette démonstration.

Eros est au centre de l'ouvrage. C'est à la fois la passion et le manque, le besoin de combler un désir,

l'essence même de la quête amoureuse. Pour Platon, il est évident que chacun désire ce qui lui manque le plus (" Ce qu'on n'a pas, ce qu'on n'est pas, ce dont on manque, voilà les objets de l'amour et du désir "). Cet amour-là se révèle être le plus ardent et risque de ne jamais être satisfait.

Dans le " *Banquet* ", si l'on retient le plus souvent le discours d'Aristophane, avec la recherche perpétuelle de son double et son mythe célèbre des androgynes, et celui de Socrate qui, par l'intermédiaire de la prêtresse Diotime, introduit la notion de manque qu'il faut sans cesse combler pour atteindre la dialectique ascendante (*Eros*), celui d'Eryximaque, moins démonstratif, mérite qu'on s'y attarde un peu.

Eryximaque est médecin, injustement écarté des discours philosophiques, mais aussi considéré, comme Jean Lombard le précise, comme synthétisant la médecine hippocratique².

En effet, son discours qui précède dans le texte celui d'Aristophane, prématurément interrompu par un hoquet rebelle - " Eryximaque " signifie littéralement " celui qui combat les éructations " - place la médecine dans un champ assez vaste où ce qui est observé chez l'homme est applicable à l'univers tout entier. Insistant sur le fait que les organes aspirent à la plénitude ou à la vacuité, il donne sa définition de l'amour où l'harmonie conduit au bien-être, même s'il est nécessaire que des opposés s'associent pour y parvenir : le chaud et le froid, l'amer et le doux, le sec et l'humide. Il donne ainsi une dimension cosmique à l'amour, le noble amour conduisant à l'harmonie, le mauvais amour à la destruction : " Il s'agit en effet de susciter l'amitié et l'amour mutuels entre les éléments du corps les plus hostiles entre eux " (186 d). La relation médecine/amour est pour lui indubitable : " La médecine est, pour la définir en deux mots, la science des relations amoureuses du corps à la réplétion et à l'évacuation ; et le bon médecin est celui qui sait diagnostiquer en elles le bon et le mauvais amour (...) " (186 c-d).

En clair, il célèbre l'universelle puissance d'*Eros*.

Pourtant, *Eros* n'est pas tout, et Eryximaque serait bien en peine s'il devait appliquer son discours à la pratique médicale, fût-elle de son temps. Autrement dit, est-il question de désir et de manque en pratique médicale ? Cela revêtirait peu de sens. Pourtant, sans vouloir effectuer une relecture du *Banquet*, je pense qu'on peut reconnaître chez Eryximaque une qualité implicite, à savoir celle de démontrer l'importance de l'équilibre en toute chose, entre un élément et son contraire. Cela est bien entendu plus éloigné de la notion d'amour, sujet du " *Banquet* ".

Afin de définir d'autres formes d'amour, *Philia* et *Agapê* ont fait leur apparition, pour préciser davantage, on l'espère, ce qu'aimer veut dire.

Philia

Toujours dans “ Le Banquet ”, et juste avant d’entreprendre son discours, Socrate, dialoguant avec Agathon, introduit une notion qui ne sera pourtant développée que plus tard, à savoir qu’il est possible d’aimer ce qu’on a déjà, sans en manquer : “ Mais si quelqu’un venait vous dire “ Moi qui suis en bonne santé, je n’en souhaite pas moins de l’être (...) donc, je désire cela même que j’ai. ” ”¹ (200 c). Il s’agit bien entendu plus du fait d’espérer conserver ce qu’on a (et qu’on aime : la santé, la fortune, le confort) plutôt que de le désirer.

Quand on possède quelque chose, en est-on dès lors malheureux ? Certainement pas, mais il faut reconnaître qu’on quitte alors le champ du manque à combler, du désir non satisfait, qu’il existe une autre forme d’amour. Et même si l’amour est désir, ce désir est une puissance, mais une puissance d’agir, une joie, mais une joie d’exister. Spinoza ne dit pas autre chose dans sa célèbre “ *Ethique* ”, lorsqu’il aborde la question de l’origine et de la nature des sentiments (propositions et scolies)³.

Réduire le désir au manque, c’est prendre l’effet pour la cause, le résultat pour la condition, souligne avec raison André Comte-Sponville dans son “ *Petit traité des grandes vertus* ” à propos de l’amour, justement⁴.

Aimer selon *Philia* (du verbe grec “ *philein* ”), c’est avoir du plaisir par l’existence même de l’être ou de l’objet aimé, ne pas en attendre plus, c’est se réjouir par le simple fait de savoir que telle personne existe, que tel objet (tel médicament, tel moyen de diagnostic ?) est disponible.

Cet amour porté n’est pas conditionné par un amour en retour, il rencontre la notion d’amitié, dans un sens très large, bien plus grand qu’*Eros*, c’est l’amour-joie selon Aristote, sans lequel “ la vie serait une erreur ”, qui invite à aimer sans forcément être aimé. On y retrouve la fidélité, le respect, le partage. Il dépend de la valeur qui est donnée à la personne ou à l’objet en question, et cette valeur est évidemment subjective.

Montaigne rencontre une notion différente qui tout en restant du ressort de l’amitié va un peu plus loin. C’est celle qu’il décrit en parlant de son ami La Boétie : “ Au demeurant, ce que nous appelons ordinairement amis et amitiés, ce ne sont qu’accointances et familiarités nouées par quelque occasion ou commodité, par le moyen de laquelle nos âmes s’entretiennent. En l’amitié de quoi je parle, elles se mêlent et confondent l’une en l’autre, d’un mélange si universel qu’elles effacent et ne retrouvent plus la couture qui les a jointes. Si on me presse de dire pourquoi je l’aimais, je sens que cela ne se peut exprimer, qu’en répondant : “ Parce que c’était lui, parce que c’était moi. ” ”⁵. Cet amour-là est proportionnel à la valeur donnée au sujet aimé, mais évacue la passion

qui ne dure pas, l’aveuglement qui obscurcit tout, l’égoïsme qui fait n’aimer que soi. C’est ce que nous pourrions appeler “ amour fusionnel ” au sens où il y a un partage des sentiments, mais sans jugement ni attente. C’est un amour plein, authentique, mais non universel. *Philia* ne se décline pas pour tous les êtres : on aime ses amis, mais pas forcément les amis de ses amis...

Eros et *Philia* peuvent-ils s’appliquer à la pratique médicale ? Le médecin est-il passionné, aveugle, égoïste ? Je n’oserais l’imaginer. Mais est-il pour autant dans *Philia* ? Peut-on imaginer que la relation médecin-patient rencontre la notion d’amour-joie, d’amour fusionnel ?

Ce serait d’une part quelque peu en contradiction avec le serment d’Hippocrate (déjà bien loin de notre pratique, il faut le reconnaître), mais aussi en contradiction avec une pratique objective.

Pourtant, on ne peut nier qu’il y a chez le praticien une certaine joie, un certain bonheur de savoir ses patients en meilleure santé, de les savoir à nouveau actifs. Le médecin aime son travail, dont il ne manque pas, tout comme le philosophe aime la sagesse, dont il ne manque pas. Aucun médecin ne peut se réjouir à l’annonce d’une épidémie, de l’émergence d’une nouvelle maladie.

Qu’en est-il lorsqu’il aide par exemple un patient à mourir ? Est-ce du domaine de l’amour ou doit-on y voir autre chose, qui n’est ni *Eros* ni *Philia* ?

Agapê

Pour tenter de répondre à cette question, il faudra définir un autre mot qui renverrait à ce que certains appellent compassion, ou charité ou altruisme, selon les convictions en présence. Ce mot, également d’origine grecque, c’est *Agapê*. Il s’agit en fait d’aimer une personne, une idée quelle qu’elle soit, sans en attendre aucun retour, quand bien même il y en aurait un. C’est le fait de donner ce qu’on a, de façon désintéressée, mais avec l’objectif d’apporter du réconfort, de l’aide, du soutien. Il n’y a dans le “ *Banquet* ” de Platon aucune allusion à cet aspect, et c’est compréhensible. Cette notion d’aimer quiconque n’était pas envisageable à cette époque. Comment pourrait-on aimer un ennemi, un assassin, un voleur ? Pour les Grecs de l’Antiquité, c’est tout simplement impensable !

Or, il existe bien des cas où ces situations, que nous vivons au quotidien, se rencontrent sans pour autant aller jusqu’à ces extrêmes. Soigner un malade, verser de l’argent pour une œuvre humanitaire, c’est en soi un acte qui relève d’*Agapê*. Dans un certain sens, le médecin et les soignants en général peuvent considérer leur travail comme un don fait aux autres, non proportionné à ce qu’ils reçoivent. Redonner la santé ne garantit pas au médecin qu’il restera lui-même en bonne santé, ce qui ne l’empêche pas de poursuivre son travail au fil des années.

D'aucuns pourraient objecter que la pratique médicale, du moins dans nos pays, est liée à un aspect financier par ailleurs indéniable. Il existe d'emblée une relation coûts/bénéfices (pour les deux parties...), des intérêts économiques et commerciaux qui entrent en jeu et qu'on ne peut ignorer. Toutefois, au-delà d'un service rendu, il faut reconnaître que le médecin ne mesure pas ses honoraires à l'aune de la vie de son patient et que la disponibilité, l'implication dans les soins, l'écoute, la formation permanente ne se monnaient pas au *pro rata* des contingences financières. Il existe même des situations où le médecin ne se fera pas payer pour des raisons humanitaires ou sociales. On pourrait aller jusqu'à disserter sur la valeur financière, relative, qui est allouée à la démarche intellectuelle, quand on songe aux salaires de certains patrons d'entreprises ou plus communément de sportifs et autres vedettes, mais ceci n'est pas le propos de cet article.

Il y a de toute évidence don de soi dans la pratique médicale, sans calcul, qui va plus loin que *Philia*.

Cela nous amène aux notions de compassion, de générosité, d'altruisme, notions qui ont motivé l'usage d'*Agapê* pour désigner cette forme d'amour, vertueux, à la fois singulier et universel.

Certains traduiraient *Agapê* par charité, mais ce serait réducteur, d'autant plus que ce terme est depuis plus de vingt siècles abondamment utilisé à des fins religieuses. C'est pourtant par la religion chrétienne que le concept d'amour inconditionnel, généreux est apparu au grand jour. Puis, sous la plume de Simone Weil, cette définition a finalement pris tout son sens en Occident⁶. Il s'agit de se retirer pour les autres, d'oublier, sans y renoncer, sa propre personne. Il ne s'agit pas de se sacrifier pour les autres, mais de leur donner tout ce qui est possible. Ce concept se retrouve également depuis longtemps dans le bouddhisme, où la notion de compassion est un des fondements de la pensée orientale (" Faire le bien pour le bonheur de tous les êtres "). C'est le don de soi sans restriction.

Tout comme on ne peut vivre éternellement dans *Eros*, à moins d'être en quête perpétuelle et donc malheureux, il n'est pas donné à tout le monde de rester dans *Agapê*, puisqu'on en arriverait à ne plus rien avoir à offrir, même soi. Sartre ne dit-il pas, dans "*Huis Clos*" : " L'enfer, c'est les autres ", comme s'il fallait ne pas toujours " aimer " les autres ?

Dans un tel contexte, la médecine, qui est par essence un modèle de compassion, de générosité, risque pourtant à l'heure actuelle d'être mise à mal par l'évolution des règles en vigueur, par la force de l'*ego*, par le contexte économique où tout s'évalue à proportion de sa valeur marchande.

En d'autres termes, le médecin garde-t-il sa liberté de pensée, de réflexion lorsqu'il est confronté à des choix difficiles, relevant de l'éthique, de la morale,

de l'affection qu'il porte à ses patients ?

Il faut également mettre dans la balance la compassion intrinsèque de chaque soignant et même si cela peut heurter, la valeur marchande de l'acte à accomplir ou de la décision à prendre.

Il est plus que probable qu'en fonction des choix, les axes de décision s'articulent soit vers la compassion, la générosité (*Agapê* ?), l'intérêt scientifique, le prestige (*Eros* ?), l'affection, le respect inconditionnel des malades (*Philia* ?) ou alors s'inscrivent dans la morale (semblant d'amour), dans la politesse (semblant de morale), plus élégamment dans la vertu. Faut-il à l'instar de Stefan Zweig distinguer la compassion (amour du prochain) de l'impatience du cœur comme dans "*La pitié dangereuse*" où un des personnages ne peut supporter la souffrance d'autrui, ce qui est évidemment différent ? Ou dans le même ouvrage, considérer ce que dit un médecin (le docteur Condor) : " ... cela vaut la peine de prendre sur soi un fardeau si on allège par là la vie d'un autre. " ?

Il est plus que probable qu'il existe des allers-retours entre tous ces éléments, qu'aucune pratique ne reste figée dans une option précise et que, selon des situations, le médecin prendra position en fonction de ce qui convient le mieux. Mais alors, qu'en est-il lorsqu'il parle d'un " beau cas " qui, en tout état de cause, est certainement dramatique ? D'une " belle " résonance magnétique cérébrale démontrant une dissémination lepto-méningée d'un cancer du sein ?

Il reste à préciser ce qui prend l'ascendant selon les cas, sachant que le médecin se doit de respecter la dignité de son patient ainsi que son autonomie (son autodétermination), sans oublier les trois autres grands principes de la bioéthique à savoir : la bienfaisance, la non-malfaisance et la justice (distributive).

DEUXIEME PARTIE

Dignité

Voilà bien un terme universel, dont on parle beaucoup, mais pour lequel, dès qu'on s'y attarde, il n'existe pas de définition qui satisfasse vraiment ou du moins pour lequel il peut y avoir désaccord selon les points de vue.

La dignité sera tantôt liée à la vertu, à une certaine classe sociale (les " dignitaires "), tantôt à une attitude, à un maintien (" une allure noble et digne "), tantôt au respect de l'autonomie de l'individu (" conserver l'estime de soi malgré l'adversité "), tantôt à la qualité inhérente de l'individu (" le fait d'être tout simplement un être humain "). Entre ces différents concepts, comment interpréter la notion de dignité dans la pratique médicale ? Pour certains, comme Ruth Macklin, la notion de dignité serait même inutile ou ne devrait du moins pas être évoquée en médecine. Dans un article publié en 2003, elle écrit qu'il s'agit

d'une mauvaise utilisation du terme, en lieu et place " du respect de la personne et de son autonomie, qui concerne essentiellement l'obtention du consentement éclairé, le respect de la confidentialité, la nécessité d'éviter les discriminations abusives "7. Bien que radical, cet argument ne peut être accepté comme tel et demande même à être évalué.

On peut, comme Roberto Andorno, distinguer une dignité inhérente, " statique ", intangible, inaltérable qui s'inscrit dans " l'être ", et une dignité " dynamique ", qui s'inscrira dans " l'agir "8. En tout état de cause, il ressort que la dignité reste un concept absolu qui n'existe que par ce qui en découle et qui donc, par son caractère universel, serait inaliénable quelles que soient les circonstances.

De la sorte, des expressions telles que " une vie digne d'être vécue ", " une mort digne " n'auraient en soi aucun sens puisque la dignité ne peut être perdue ; seul peut l'être ce qui en dépend (l'autonomie, le respect).

On comprendra qu'en tant que concept, la dignité ne peut se limiter à un seul de ces aspects et qu'une approche réductrice prête à confusion. Il faut donc s'entendre sur les termes. A l'instar de Bernard Baertschi, il est possible d'aborder la question de la façon suivante : la dignité est une question de " morale " (ce qu'on fait), une question " personnelle " (ce qu'on subit), une question " humaine " (ce qu'on est)9. Par-delà, l'indignité sera évidemment de l'ordre de l'humiliation et de l'instrumentalisation. Tous ces éléments coexistent chez tout un chacun, mais sans que l'un ne l'emporte sur les autres. Cela va de l'estime qu'on a pour soi-même à l'image qu'on donne de soi aux autres. Il y a souvent un sens moral, qui donnera soit une image respectable, soit un sentiment de honte ou de remords par rapport à ce qu'on a fait : vol, mensonge, insultes. Il y a la dimension personnelle, qui peut être noble, mais peut aussi engendrer un sentiment de déchéance comme c'est le cas lors d'affections mutilantes ou dégénératives, en cas de douleurs ou lorsqu'un patient est placé dans une situation d'infériorité avec des rapports de force évidents : patients infantilisés, tutoyés. Ces deux dimensions ne rencontrent pas la troisième, celle dont il est le plus souvent question lors des débats éthiques et qui est au centre de la Déclaration des Droits de l'Homme.

Il s'agit du sens humain du concept de dignité, qui ne peut en principe être perdu, au contraire des deux premiers. Cela dit, il est évident qu'il n'y a pas de cloisonnement étanche entre sens moral, sens personnel et sens humain ; au contraire, les interconnexions qui existent justifient le terme de dignité en tant que concept. Ainsi, un comportement, indigne au sens moral du terme, portera atteinte à la dignité humaine : c'est le cas de celui qui ment, viole, ou qui utilise autrui comme moyen dans l'expérimentation humaine non consentie, la torture. Toutefois, tout ce que quelqu'un fait ou subit ne le prive pas de sa dignité

humaine ; mais cette dernière peut être violée ou bafouée.

Une personne violée ou bafouée physiquement et/ou moralement se sentira humiliée, instrumentalisée, selon les propres termes de Kant : " Agis de telle sorte que tu traites l'humanité aussi bien dans ta personne que dans la personne de tout autre toujours en même temps comme une fin, et jamais comme un moyen "10. Ce philosophe a en son temps jeté les bases de la morale contemporaine et, malgré une indiscutable austérité, nombre de ses écrits restent des références, notamment en ce qui concerne la personne humaine, même si on peut lui reprocher d'imposer la raison comme élément fondamental à la morale.

L'instrumentalisation et l'humiliation représentent donc des atteintes majeures à la dignité humaine. De telles atteintes peuvent-elles être observées dans la pratique médicale ?

L'histoire contemporaine nous a montré le degré d'ignominie que certains médecins ont atteint, notamment lors de la Deuxième Guerre mondiale : expérimentations sans objet de progrès, sans amélioration des traitements, brutalités, mise au point de tortures, mépris de la personne humaine au nom d'une idéologie nauséabonde.

Le combat pour la dépénalisation de l'avortement a montré à quel point certaines positions médicales ne prenaient absolument pas en compte la détresse de la femme, mais se retranchaient uniquement derrière le respect de la " Vie ", confondant allègrement morale, éthique et religion.

Enfin, que penser de l'adage de la " douleur rédemptrice " avancé il n'y a pas encore si longtemps pour ne pas administrer les antalgiques à doses suffisantes ?

Ces exemples montrent qu'effectivement, il y a atteinte à la dignité humaine dès que le patient devient un " moyen " pour asseoir une position idéologique ou religieuse, ou lorsqu'on lui refuse des soins, sans tenir compte ni de ses attentes ni de son avis.

Pour ma part, je pense qu'il faut considérer la dignité, au sens de la non-instrumentalisation (et non-humiliation) de l'être humain, comme un élément incontournable inscrit dans la pratique médicale. Par conséquent, je donne évidemment tort à Ruth Macklin, puisqu'il n'est pas concevable de séparer de la dignité de la personne, les principes de bioéthique de la dignité de la personne. Cela étant, une perte d'autonomie ne sera pas considérée comme une atteinte à la dignité " humaine " d'un patient, quand bien même celui-ci se sentirait atteint dans sa " dignité personnelle ". Ce sont des nuances que permet la rhétorique, mais dans le cas particulier d'un patient, ces nuances paraissent bien relatives. Le sentiment d'humiliation renvoie effectivement plus à une atteinte de l'image de soi - " dignité personnelle " - qu'à une atteinte de la dignité

“ humaine ”, mais pour la personne concernée, cela n’est pas différent. Elle se sent touchée de façon insupportable, dès lors qu’elle prend la mesure de ce qui la diminue ou la blesse. Lui rétorquer que sa “ dignité ” est intacte, qu’il n’y aucune raison de se sentir humiliée, est à la fois une erreur sémantique et surtout un manque évident de bon sens.

Pourtant, certains rétorquent le contraire en affirmant qu’il faut opposer dignité relative (ou morale et personnelle) et dignité absolue (humaine) parce qu’une altération de la première n’entame pas la seconde, allant même jusqu’à évoquer les prisonniers des camps pour justifier leurs propos : “ ... leurs yeux immenses qui expriment vraiment la beauté, la dignité de l’être humain que nulle offense, nulle cruauté... ne peut avilir ”¹¹. Ces mêmes arguments sont parfois utilisés pour affirmer que les soins palliatifs donnent la seule réponse qui soit humainement “ digne ” en réponse à la “ revendication angoissée du droit de mourir dans la dignité ” ! On comprend que ce jeu sémantique n’est pas innocent, qu’il puisse servir de terreau aux opposants à la dépénalisation de l’euthanasie et de plus à quel point il est manipulateur, écartant sans le dire du débat le patient lui-même. J’y reviendrai plus loin.

En médecine, le respect de la personne se doit d’aller au-delà de l’autonomie du patient, en lui épargnant la honte, l’humiliation, l’instrumentalisation, c’est-à-dire en lui reconnaissant sa dignité telle que lui-même la conçoit. Une patiente atteinte d’un granulome centro-facial m’a un jour demandé si sa vie avait encore un sens, ne se sentant plus digne de la personne qu’elle était. La tumeur avait emporté la moitié de son visage, rendait une partie des fosses nasales et son orbite droite apparentes. L’œil gauche était menacé à court terme. Elle ne pouvait supporter de se regarder dans le miroir et seule l’hémiface gauche lui montrait une partie du visage qu’elle avait autrefois. La discussion que nous avons eue s’est déroulée sans détour. Que pouvais-je lui dire à propos de son image, de ce qu’elle vivait, si ce n’est que je ferais tout pour lui épargner la souffrance et lui permettre comme elle le souhaitait de mourir dignement avant d’avoir perdu définitivement la vue, et, faut-il le dire, la totalité de son visage. Rien n’aurait pu lui faire changer d’avis, malgré la présence de ses proches, la prévenance du personnel soignant, un traitement et des soins de confort optimaux. En répondant à sa demande, j’estime avoir respecté la malade en tant que personne compétente, mais avoir aussi rencontré ce qu’elle considérait comme sa dignité. Il n’y avait ni pitié, ni impatience d’en finir, ni pression extérieure de quelque ordre que ce soit, mais une relation sereine et un dialogue qui nous a conduits vers la solution la plus acceptable pour la patiente.

Dans la pratique médicale, il faut considérer la dignité comme une valeur pluridimensionnelle qui s’inscrit dans l’histoire singulière d’une personne qu’on ne peut pas appréhender par un seul de ses aspects. A force de faire de la rhétorique au sujet d’un concept,

celui-ci finit par être vidé de son sens. Et plutôt que de se retrancher derrière des citations et des théories, on pourrait même aller jusqu’à dire qu’il faut renoncer à l’éthique absolue et incantatoire de Kant qui n’apporte rien pour comprendre les réalités empiriques que rencontre toujours un médecin¹². Autrement dit, il faut considérer le patient dans sa singularité et l’accompagner sans lui imposer des normes morales qui ne résistent pas à la réalité et n’apportent que difficultés et conflits lors de prises de décision.

Autonomie-Autodétermination

Absente du serment d’Hippocrate (il est intéressant de noter à ce sujet qu’Hippocrate ne prenait pas en compte le point de vue du patient en rédigeant son serment), l’autonomie du patient fait pourtant partie du code de déontologie. Cette autonomie définit notre capacité à choisir notre style de vie, nos comportements et nos valeurs, mais ne peut faire l’économie d’une réflexion morale et éthique. Respecter l’autonomie individuelle, c’est respecter le fondement du consentement libre et éclairé, préalable indispensable avant toute expérimentation (le Code de Nuremberg, la déclaration d’Helsinki, le Rapport Belmont), c’est s’assurer que le patient est impliqué dans les processus décisionnels, qu’il comprend les informations qu’on lui donne.

Le médecin ne peut décider à la place du patient, même si celui-ci ne fait pas le meilleur choix du point de vue médical. Un patient atteint d’un cancer du pancréas à un stade non opérable peut, par exemple, refuser une chimiothérapie même si des résultats encourageants lui sont présentés, et préférer des soins de confort exclusifs. Les traitements doivent aller dans le sens des objectifs et des priorités du patient. La situation peut s’avérer plus complexe dans le cas d’un patient inconscient. Si celui-ci n’a pu faire connaître ses volontés auparavant (déclaration anticipée), le médecin devra juger si les soins prodigués apporteront un soulagement, voire une amélioration, de la situation clinique. Les principes de bioéthique sont alors à prendre en compte tout en évitant bien entendu l’acharnement thérapeutique, condamnable en tant qu’attitude non éthique. Si des dispositions ont été prises au préalable, elles devront être respectées.

Dans le cas d’un patient affaibli, rendu vulnérable par la maladie ou par un accident, la situation demande également beaucoup de précautions, de confiance mutuelle et de confidentialité. Le patient s’en remet à son médecin en espérant que celui-ci agira au mieux pour lui, respectera sa dignité. C’est le cas de patients atteints d’une maladie évolutive dont certaines complications peuvent altérer leur capacité de jugement.

On comprend que l’autonomie en tant que telle risque d’être mise à mal dès que des circonstances entravent le plein jugement du patient, que son *libre* arbitre ne l’est plus vraiment, d’où l’importance, en temps utile, du dialogue et de l’expression des volontés

du patient par ailleurs dûment informé de son état.

Dans un ouvrage très complet sur l'éthique et la fin de vie¹³, Paula La Marne évoque le principe d'autonomie en précisant que celui-ci est la condition indispensable, raisonnable, du dialogue avec le patient, ce dernier précisant ses conceptions d'une existence valable en ce qui concerne son corps et son maintien en vie. La bienveillance du médecin, fût-elle la plus noble, ne saurait dès lors l'emporter sur la liberté du patient, qui n'est ni plus ni moins qu'un droit fondamental. " Le devoir de compassion (*Agapê*...) du médecin englobe le respect des choix du patient (respect de son autonomie). C'est au patient qu'il revient d'avoir le dernier mot ", écrit-elle dans le chapitre II consacré au " Face à face de l'acharnement thérapeutique et de l'euthanasie ".

Pour qu'il y ait autonomie, il faut évidemment qu'il y ait information appropriée, garantissant un consentement libre, éclairé et conscient de la part du patient. De la sorte, le patient pourra choisir ce qu'il estime lui convenir : traitement, intervention (spécifique ou expérimentale), ou refus de soins.

Comme le souligne Corinne Pelluchon, l'autonomie du patient est davantage un point d'arrivée qu'un point de départ, condamnant par là tout paternalisme¹⁴. Le recours de plus en plus fréquent aux " formulaires d'information " dans le cadre d'études cliniques, de protocoles ou d'interventions en est une des manifestations les plus évidentes.

Euthanasie

Dans ce qui va suivre, le terme euthanasie doit être compris comme étant le fait de mettre fin, à sa demande, à la vie d'une personne majeure (ou mineure émancipée) atteinte d'une affection incurable grave et présentant des souffrances physiques ou psychologiques insupportables. Cette demande sera répétée, sereine, sans pression extérieure. L'acte sera accompli par une tierce personne, dans le cas ici considéré, un médecin. La loi belge de 2002, publiée en même temps que la loi sur les soins palliatifs et celle relative aux droits du patient, impose davantage d'obligations, comme celles de donner toutes les informations au patient notamment en matière de soins palliatifs, de se référer à l'avis d'un deuxième voire d'un troisième médecin (en cas de mort non prévisible à brève échéance), de s'assurer que toutes les personnes désignées par le patient ont été rencontrées au préalable. Le texte légal ne précise pas les modalités médicales pratiques (ce n'est pas son rôle), mais celles-ci sont accessibles et ont été maintes fois publiées¹⁵. Je ne reviendrai pas en détail sur l'historique de la législation belge en la matière, mais il est bon de rappeler qu'il a fallu attendre des années avant que le sujet ne puisse être débattu au Parlement, qu'il a fallu un changement de majorité pour que le *veto* historique soit levé. Le débat fut riche, contradictoire, pluraliste pour aboutir au texte que nous connaissons. Ce texte trouvait, et il est important de le signaler, ses bases

dans des propositions de loi comme celle de Roger Lallemand ou de Edouard Klein (invariablement rejetées...) ou dans les textes du Pr Yvon Kenis, fondateur de l'ADMD (Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité) qui écrivait de la proposition de loi : " (Elle) n'est pas idéologiquement orientée, car elle ne prend pas position sur le sens de la vie ni sur l'au-delà. Elle se limite à traiter des cas réels de souffrances insupportables et à dénoncer le préjugé selon lequel la mort doit être précédée d'une longue et cruelle agonie. (...) Ne doit-on pas sacrifier la durée de la vie à la qualité qu'un malade veut lui conserver jusqu'à la fin ? ". Une telle clairvoyance et un tel sens de l'à propos ne peuvent que forcer le respect. C'était en 1986.

Bien que certains opposent euthanasie et soins palliatifs (comme on le fait avec l'acharnement thérapeutique), cette position manichéenne est absurde tant sur le plan sémantique qu'en pratique. Comment peut-on affirmer que la médecine est capable d'apaiser toutes les souffrances physiques, psychiques ou morales ? En Belgique, où toutes les euthanasies doivent faire l'objet d'une déclaration à une Commission de contrôle, on constate que la plupart des patients ayant demandé et obtenu l'euthanasie avaient bénéficié au préalable de soins palliatifs^{16,17}. Un travail récent d'une équipe de la Vrije Universiteit Brussel (V.U.B.) confirme que les décisions, prises dans un cadre multidisciplinaire, d'euthanasie et d'aide au suicide assisté, n'ont pas entravé la pratique des soins palliatifs¹⁸. Cela ne remet évidemment pas en question leurs qualités, mais bien leurs limites. J'ai reçu à plusieurs reprises des patients qui m'étaient adressés par des confrères exerçant dans des unités de soins palliatifs et qui maintenaient leur demande d'euthanasie malgré les efforts et l'indéniable compétence de mes collègues. Ces patients reconnaissaient la qualité des soins, de l'accompagnement, de l'écoute, le contrôle adéquat de la douleur dans ces unités, mais ne pouvaient tolérer d'être culpabilisés, soit parce qu'on refusait leur demande au nom de préceptes auxquels ils n'adhéraient pas, soit parce qu'on leur proposait comme alternative une sédation dite " contrôlée ". Cette solution élude autant la demande du patient que la signification réelle du geste qui est posé. En effet, loin d'être " contrôlée ", cette sédation ne fait que prolonger une agonie et si un décès survient précocement, certains soignants évoquent le phénomène du double-effet (résultat d'un acte qui n'était pas dans leur intention). Certes, il existe des circonstances où il vaut mieux endormir un patient afin de lui épargner une mort pénible, comme en cas de dyspnée terminale ou de menace d'hémorragie. Cela répond autant à la compassion qu'à la déontologie. Par contre, si cette sédation est proposée comme " alternative " à l'euthanasie, il s'agit d'une démarche intellectuellement inappropriée qui ne vise qu'à apaiser la conscience du praticien. Faire délibérément dormir un patient au nom de son confort n'est pas un acte anodin. On connaît les risques que comporte l'administration de sédatifs dans le cadre de situations médicales précaires. Les effets secondaires et les complications inhérents à cette

pratique sont le plus souvent irréversibles. Prétendre que, dans ce cas, la sédation est “ contrôlée ” relève d’un manque d’honnêteté, le décès survenant très fréquemment endéans les 72 heures. Enfin, le patient a-t-il été consulté préalablement, c’est une question qui doit être posée¹⁹. J’écrivais cela dans les colonnes du journal *Le Soir* en 2007 et ma position n’a pas changé, si ce n’est qu’elle s’est au contraire confortée.

De toute évidence, le “ filtre palliatif ” que certains voudraient imposer à tout patient faisant une demande d’euthanasie n’est pas une garantie, ni médicale, ni éthique ...

L’autre crainte avancée par les opposants est celle des dérives, de la “ pente glissante ”. Il s’agirait ni plus ni moins d’assassinats de masse, effectués pour des raisons sociales (les pauvres), économiques (les vieux), médicales (les grands malades, les handicapés, les déments), sous-entendant qu’en légiférant, et en légalisant l’euthanasie, le législateur permettrait aux soignants de se sentir plus libres d’agir sans contrainte. Il y a là de toute évidence un contresens énorme. En effet, cela revient à affirmer que le médecin travaille communément sans “ conscience ” et que seule la loi (“ qui interdit l’euthanasie ”) protège le patient de décisions arbitraires prises par son médecin alors qu’en même temps ces détracteurs, opposés à toute législation, affirment qu’aucun médecin ne souhaite pratiquer des euthanasies. Il y a là encore une manifestation indubitable de manipulation de l’opinion et de mauvaise foi, basée sur des mensonges. Ni l’expérience belge ni l’expérience hollandaise, qui fournissent des données officielles, n’ont abouti à ces dérives annoncées. Bien au contraire, il n’y a pas eu “ d’explosion ” des actes d’euthanasie depuis 2002 en Belgique, ni de dérives. Tous les patients avaient un long et lourd passé médical, démontrant par là leur volonté de lutter le plus longtemps possible contre la maladie.

Enfin, faut-il répéter qu’en toute connaissance de cause, pratiquer une euthanasie n’est pas un acte ordinaire et que celui-ci n’est jamais effectué sans émotion. Aucun médecin ne souhaite pratiquer des euthanasies, mais quand la demande de son patient est claire, que l’issue s’annonce insupportable pour le malade, l’aider à mourir sans souffrance, en lui épargnant une agonie pénible et inutile, revêt une telle dimension humaine que refuser de pratiquer cet acte s’avérerait bien plus pénible encore. Le refus est à mon sens une parade désespérée à l’angoisse existentielle du médecin bien plus qu’une preuve de respect de la déontologie et de l’éthique. Le seul argument valable avancé est un argument à valeur morale, bien souvent à connotation religieuse. Mais alors, quelle valeur donne-t-il à la souffrance du patient ?

Jusqu’où doit aller cette souffrance pour que le patient puisse être entendu ? Pendant combien de temps ?

Une question reste posée : est-il envisageable

d’estimer que des patients meurent sans dignité lorsqu’ils se voient refuser une euthanasie qu’ils demandent ? A mon avis, sans conteste oui. Dans la mesure où un patient fait une demande d’euthanasie qui s’inscrit dans le cadre légal (patient conscient, compétent, affection incurable, souffrances inapaisables, demande réitérée), la lui refuser au nom de principes moraux ou philosophiques personnels sans proposer une solution qui satisfasse le patient (proposer un autre médecin par exemple, comme le prévoit la loi) revient à ne plus reconnaître la dignité du malade et à protéger sa conscience de médecin, qui prévaut pour lui sur la volonté de son patient. Bien qu’aucun médecin ne soit obligé de pratiquer une euthanasie, mettre la personne qui la demande dans une impasse revient à attenter au respect de cette personne et à son autonomie, “ l’instrumentaliser ” au nom de sa propre morale, de sa propre conscience, à “ nier ” la dignité de la personne. Cet argument est à mon sens fondamental pour qu’on considère l’acte d’euthanasie, non seulement comme un geste respectueux, empli d’humanité, mais également comme la reconnaissance inconditionnelle de la dignité du patient.

Dans un contexte de pratique médicale respectueuse du patient, l’éthique en vigueur prend le pas sur la morale personnelle du médecin, même si celle-ci se trouve bousculée. Malgré la difficulté de transgresser certains concepts moraux, notamment religieux, le soignant devra s’en remettre aux valeurs éthiques du moment, considérant que la décision à prendre est un “ moindre mal ” pour le patient²⁰. Paula La Marne en guise de conclusion à son livre sur “ *Les éthiques et la fin de vie* ”, écrit : “ Rien ne peut empêcher quelqu’un de choisir sa mort, pourvu que ce choix soit ferme et éclairé et que le médecin s’en assure ”¹³. Elle insiste sur l’importance du développement des soins palliatifs, et évoque le fait que rares sont les patients qui demandent la mort. Mais la notion de “ rareté ” n’est pas synonyme d’insignifiance. Aider un, deux ou cinq patients n’a pas de valeur comptable à mes yeux. Ce sont des événements majeurs dans la vie d’un médecin, événements qui ne peuvent être négligés et qui sont plus que de simples statistiques. C’est dans ces moments que l’expérience clinique, mais aussi la sagesse et le respect de l’autre, ne peuvent être aliénés à un courant de pensée dominante, à des *diktats* qui musellent le dialogue. Les termes repris par Bernard Baertschi vont clairement dans ce sens : “ ... l’euthanasie apparaît comme un moyen ultime de satisfaire la finalité de l’entreprise morale : réaliser la vie heureuse, ou du moins empêcher qu’elle ne devienne radicalement malheureuse et au pire infrapersonnelle. ”²¹.

J’ai rencontré beaucoup de patients qui me parlaient de leur souffrance, de leur souhait de ne pas aller au-delà d’une certaine limite qu’ils s’étaient fixée, qui me demandaient “ de façon sereine et répétée ” d’être présent au moment ultime et de les aider à partir dans la dignité, *leur* dignité. Pour toutes ces personnes,

je pense avoir agi de la meilleure façon possible avec le sentiment que l'acte posé était celui qu'il fallait accomplir. A ce moment, les concepts de dignité, d'autonomie, d'éthique étaient bien présents, mais libérés de toute passion et de rhétorique stérile. En médecine, il n'y a pas de " bon moment " pour commencer à se poser des questions sur le sens de ce que l'on fait. C'est une réflexion de chaque instant qui certes gagne en richesse au fil du temps, mais qu'on ne peut jamais remettre au lendemain. Un peu de recul vaut bien plus que n'importe quelle certitude aveugle.

CONCLUSIONS

Le respect de la dignité s'inscrit-il uniquement dans le cadre de la déontologie et de l'éthique ou faut-il considérer ce concept comme intrinsèquement lié à la notion d'amour, entre *philia* et *agapê*, au-delà des préceptes et des discours moralisateurs ? Dans cette optique, l'aide à " mourir dans la dignité " entrerait dans une perspective bien plus large que la simple application de la loi, que la simple mise en application de règles et bien entendu qu'un " simple " acte technique ...

Il est connu qu'on ne fait bien que ce qu'on aime. Pour le médecin, prendre soin de ses patients est un acte qu'il faut comprendre comme une preuve de générosité, de don de soi. Dans certaines circonstances, il est même possible d'envisager cela sous l'angle d'une manifestation d'amour qui n'est rien d'autre qu'une preuve éloquente du respect de la dignité de la personne.

Si la médecine ne peut faire l'économie de la morale, de l'éthique, de la déontologie, du droit, force est de constater qu'elle participe inévitablement de la philosophie, dans sa complexité, mais aussi dans sa pertinence. Si l'on peut philosopher sans être médecin, il apparaît cependant inconcevable de pratiquer la médecine sans réflexion philosophique. Et il reste tant de choses à dire ...

Remerciements

Tous mes remerciements à Jean-Noël Missa, Bernard Baertschi, Marc Englert, Raymond Dombrecht, pour leurs conseils avisés, et à Béatrice, mon épouse, pour sa patience et la pertinence de ses remarques.

BIBLIOGRAPHIE

1. Platon : Le Banquet, Le Livre de Poche (Les Classiques de la Philosophie), 1991 (Les nombres renvoient aux paragraphes de l'œuvre)
2. Lombard J : Platon et la médecine, le corps affaibli et l'âme attristée, Paris, L'Harmattan, 1999
3. Spinoza B : De l'origine et de la nature des sentiments. In : L'Éthique, Folio Essais (235). Paris, Gallimard, 1954 : 175-291

4. Comte-Sponville A : L'amour. In : Petit Traité des Grandes Vertus. Paris, PUF, 1995 : 329-435
5. Montaigne, «Les Essais», *livre Ier, chapitre XXVIII*
6. Weil S : L'effacement. In : La Pesanteur et la Grâce. Paris, Plon, Pocket Agora, 1988 : 92-5
7. Macklin R : Dignity is a useless concept. *BMJ* 2003 ; 327 : 1419-20
8. Andorno R : La notion de dignité est-elle superflue en bioéthique ? www.contrepontphilosophique.ch/ethique, mars 2005 (consulté le 27 février 2009)
9. Baertschi B : *Dignité, instrumentalisation et humiliation. Rivista per le Medical Humanities* 2008 ; 7 : 83-9
10. Kant E : Fondements de la métaphysique des mœurs. Paris, Vrin, 1980 : 105
11. Marmet T (et collectif) : Ethique et fin de vie. *Pratique du Champ social*. Paris, Erès, 1997
12. Constantidines Y : La démence pose-t-elle la question de la dignité ? In : La dignité, c'est quoi au juste. *Printemps de l'éthique* 2008 : 59-82
13. La Marne P : *Ethiques de la fin de vie*. Paris, Ellipses, 1999
14. Pelluchon C : Reconfigurer l'autonomie. In : *L'autonomie brisée. Bioéthique et philosophie*. Paris, Léviathan, PUF, 2009
15. Lossignol D : L'euthanasie en pratique, produits et techniques à utiliser. *Rev Med Brux* 2008 ; 29 : 435-40
16. Englert M : La pratique dépenalisée de l'euthanasie en Belgique : évolution de 2002 à 2005 et interprétation des différences entre le Nord et le Sud du pays. *Rev Med Brux* 2007 ; 28 : 423-30
17. Figa B : Bilan de l'euthanasie en Belgique 2002-2007. *Rev Med Brux* 2008 ; 29 : 419-21
18. Van den Block L, Deschepper R, Bilsen J *et al.* : Euthanasia and other end of life decisions and care provided in final three months of life : nationwide retrospective study in Belgium. *BMJ* 2009 ; 339 : b 2772
19. Lossignol D : " Dormez, je le veux ". *Le Soir, Carte Blanche*, février 2007
20. Gueibe R : Droit, déontologie, morale et éthique. *Bulletin des médecins*, février 2008 : 33-8
21. Baertschi B : La vie humaine et personnelle. In : *La valeur de la vie humaine et l'intégrité de la personne*. Paris, PUF, Philosophie Morale, 1995 : 71-107

Correspondance et tirés à part :

D.A. Lossignol
Unité des Soins Supportifs et Palliatifs, Institut Jules Bordet
Boulevard de Waterloo 121
1000 Bruxelles
E-mail : dominique.lossignol@bordet.be

Travail reçu le 17 mars 2009 ; accepté dans sa version définitive le 23 novembre 2009.