

EDITO

La médecine a-t-elle besoin des Sciences Humaines et Sociales (SHS) ?

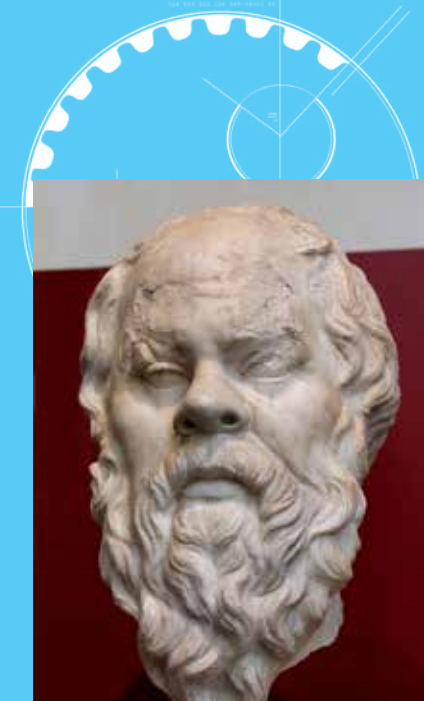
Sans conteste, oui. Aujourd'hui, les Comités et Espaces Éthiques Régionaux ont diversifié leurs missions et leurs interventions : la recherche, mais aussi l'aide à la décision au plus près des situations de crise ou d'urgence clinique, le développement de « bonnes pratiques », mais aussi un rôle de canalisation ou de régulation des nouvelles avancées de la médecine, l'examen de cas inédits, de saisines, mais aussi le développement d'une dynamique scientifique, pédagogique et sociale.

Au-delà de l'ampleur de la tâche, ces objectifs témoignent des défis sans cesse renouvelés auxquels sont confrontés les professionnels de santé. Dans ce cadre, l'ouverture aux SHS, l'institutionnalisation d'équipes et de méthodes pluridisciplinaires témoigne du **souhait des médecins de s'entourer de nouvelles collaborations, d'autres formes d'approches et d'acquis**. Toutefois, autant, cette pluridisciplinarité peut être accueillie avec scepticisme, porté par un modèle corporatiste et hiérarchique des médecins sur les non médecins, des spécialistes sur les non spécialistes, du biologique sur le psychique, du modèle des sciences du vivant sur les SHS. Ainsi, ce qui n'est pas mesurable, urgent ou vital est perçu comme très secondaire. Pour autant, malgré des fluctuations professionnelles ou personnelles, beaucoup sont convaincus que le savoir biologique ne donne pas d'explication, ou du moins pas d'explication exclusive aux situations inédites et qu'il faut chercher aux limites du schéma biomédical.

Dans ce sens, le corps de savoirs construit par les SHS a une importance capitale car il permet de **réintroduire la connaissance maîtrisée de l'environnement économique, social et culturel qui fait le cœur de la société** et dont les professionnels de santé peut-être plus que les autres épousent les soubresauts. Il joue un rôle majeur dans la compréhension et l'accompagnement des situations de santé et de soins en s'attelant à la fois des modèles généraux articulant le local et le global mais également des modèles centrés sur la compréhension des processus individuels relevant des disciplines des sciences économiques ou socio-anthropologiques, psychologiques, philosophiques, linguistiques, historiques. Dans le domaine de l'éthique, les SHS développent des dispositions aux questionnements, permettent d'identifier un problème, de recueillir des éléments d'horizons variés qui facilitent la distanciation par rapport au contexte ou à la situation, et mettent en évidence les présupposés qui vont peser sur la nature des décisions ou des recommandations.

En somme, les SHS contribuent au développement des savoirs, savoir-faire, savoir-être mais surtout du savoir penser car, plus que les connaissances, elles mettent en perspective la pensée avec un recul critique qui l'épanouit. Dans ce sens, en tant qu'approche autonome et complémentaire, elles mettent en évidence l'extraterritorialité de la médecine. Elles rappellent que la maladie est aussi un « phénomène social total » au sens où l'entendait Marcel Mauss, et que les différentes déclinaisons de l'éthique sont susceptibles d'une lecture par les sciences de la vie mais aussi par l'histoire, la psychologie, la sociologie, la philosophie. **En ce sens, elles rappellent que la pratique médicale ne peut être séparée de la pratique sociale.**

Marie CAULI - Professeur d'Anthropologie (Université Artois / ESPE) - Bureau de l'EEA



Le dossier du mois p. 2
Réflexions sur la légalisation
du « suicide médicalement
assisté »



Réflexions sur la légalisation 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.

1) 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'autonomies.

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 pas un symptôme pathologique ?

2) Quels sont les effets d'une «maladie grave et incurable» sur «l'autonomie» et la «volonté» ?

Peut-on être atteint d'une «maladie grave et incurable» et toujours avoir une «volonté» libre et «autonome» ? Cela n'est pas évident. Le philosophe de la médecine Georges Canguilhem a bien montré que être malade, ce n'est pas être un soi intact en attente de réparation, c'est être quelqu'un d'autre, vivre une autre «allure de la vie». Brice Porée évoque ainsi la situation vécue de la maladie, comme «une impuissance pour être soi». Qui est donc le soi autonome dans cette situation ? Ceci nous amène au point de vue psychiatrique sur le suicide, qui constitue un argument contre cette légalisation : la plupart des demandes de mourir sont, d'un point de vue psychiatrique, des symptômes de pathologie. Comment décemment les traiter par la mort ? Comment être sûr de les reconnaître ? Comment renoncer à l'attitude profonde du médecin qui y voit une souffrance à traiter et non une volonté libre à écouter ?

Or, la question du rapport Sicard sur le suicide assisté est posée à des gens qui ne sont pas dans les conditions d'existence de ceux concernés par le suicide assisté. On la pose à quelqu'un en pleine santé, autonome psychiquement, alors que la question du choix du suicide assisté ne se posera que pour un mourant, dont le gradient vital, l'attitude, le rapport à l'existence aura profondément changé.

Dans cette mesure, la demande de légalisation du suicide assisté apparaît relayée dans les médias comme le point de vue des adultes non affaiblis, et non pas des mourants. Ce ne sont pas les intéressés qui défendent cette loi avec le plus de force. En effet, on peut lire dans le Rapport Sicard (pour les défenseurs du suicide assisté dans l'Oregon): «C'est la volonté de préserver son autonomie qui est recensée comme la principale, et de loin, des motivations des malades demandant à suivre la procédure, bien plus que la crainte de ne pas pouvoir être soulagé de la douleur en phase terminale de la maladie». Cet extrait pointe un problème profond du sondage : **le suicide assisté n'est pas une solution à un désir positif de mourir, mais à une terreur de la déchéance**. Ainsi le suicide assisté constitue une réponse au problème de l'adulte en pleine santé qui imagine avec horreur sa déchéance, la décrépitude, la perte du soi : **c'est le problème de la déchéance imaginée**, et pas d'un désir de mort. Peut-on justifier légalement le suicide assisté par la peur de la déchéance ?

Dans cette mesure, **le suicide assisté apparaît comme une mauvaise réponse à un vrai problème** – la déchéance physique et la fin de vie. Le problème est légitime, la solution disproportionnée. A ce problème, le rapport Sicard propose avec pertinence de répondre par l'amélioration de la connaissance et de l'application de la loi Léonetti, l'accent mis sur les soins palliatifs, et la notion paradoxale de «projet de fin de vie».

3) 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 du contrôle, de la rationalité et de l'usage optimal. Cet hyper-contrôle s'étend alors spontanément jusqu'à la conception de la mort. On 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 entend 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.

4) 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 paradoxale 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. Le paradoxe provient du fait que 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 psychologiquement ; 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 assistantat**.

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.

5) 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.

Baptiste Morizot, Agrégé et Docteur en philosophie - Ancien membre de l'EEA - Laboratoire CEPERC - Enseignant et chercheur (ATER) à l'Université d'Aix-Marseille

Bienvenue au bureau de l'EEA

Michel Benoit, Psychiatre, psychiatre des hôpitaux et docteur es-Sciences de la Vie. Il s'est impliqué dans la prise en charge des urgences psychiatriques de Nice pendant neuf ans, plus particulièrement sur les crises suicidaires et psychotraumatiques. Plus récemment, il se consacre en priorité à la clinique et à la recherche sur la dépression sévère et la géronto-psychiatrie. Ces axes ont renforcé chez lui l'objectif essentiel d'un savoir faire dans le prendre soin, pour des situations toujours complexes à l'interface entre l'individu, son histoire et son environnement socio-familial. La démarche éthique donne du sens à ces problèmes, et est porteuse d'un soin humain de qualité croissante.

André Quaderi, Professeur d'Universités en Psychologie, directeur du département de Psychologie, spécialisé dans l'approche non médicamenteuse de la maladie d'Alzheimer. Psychologue en EHPAD pendant plus de 20 ans, auteur de «Psychologie du vieillissement» (Armand colin) et de «Approche non médicamenteuse de la maladie d'Alzheimer» (Deboeck). Ses recherches sont sur l'approche sensorielle des troubles du comportement.

Agenda

4° Printemps Ethique 2014

«Médecine de prédiction, médecine de prévention, quelle place pour l'éthique ?»

Journée organisée par l'EEA du CHU de Nice et le Département d'Ethique, Philosophie et Sciences Humaines de la Faculté de Médecine de Nice.

Pré-programme :

9h :

- **Anne Fagot-Largeault** (Pr honoraire au Collège de France, membre de l'Académie des Sciences) :
«La procréation responsable : son évolution depuis un demi-siècle»
- **Patrick Gaudray** (Pr de Génétique, Univ. Tours, CNRS, CCNE) :
«Donner un socle éthique à la boule de cristal ADN...»
- **Israel Nisand** (Pr de Gynécologie-Obstétrique, Univ. Strasbourg) :
«Dépistage de la Trisomie 21 à l'heure de l'ADN fœtal dans le sang maternel»
- **Anne Cambon-Thomsen** (Pr de Génétique, Univ. Toulouse, CNRS) :
«Acteurs et outils de la prédiction génétique : l'éthique au cœur de la gouvernance»
- **Frédéric Gros** (Pr de Philosophie, Univ. Paris XII) :
«Prévoyance, prévention, précaution : agir dans un monde incertain»
- **Pierre-Yves Quiviger** (Pr de Philosophie, Univ. Nice) :
«Peut-on être responsable de l'imprévisible ?»

16h : Table ronde animée par le P^f **Jean-François Mattei**

17h : Clôture

► Le 14 Mars au Petit Valrose - Faculté des Sciences, 28 avenue Valrose - Nice.

pré-inscriptions : espace-ethique-azureen@chu-nice.fr



*An qui passe et an qui vient —
anneaux
que traverse un même bâton*

Takahama Kyoshi



Président : Pr. Dominique Grimaud
grimaud.d@gmail.com
espace-ethique-azureen@chu-nice.fr

N° ISSN : 2259-1370