

De la médicalisation à la juridicisation de la fin de vie, revue *Politiques sociales*, numéro spécial "Éthique et santé", Mai 2001

Mylène Baum

Professeur, Unité d'éthique biomédicale, Université Catholique de Louvain, Belgique.

"La production d'une survie modulable et virtuellement infinie constitue la prestation du biopouvoir contemporain" Giorgio Agamben.

Les sciences biomédicales ont profondément modifié la perception de la valeur de la fin de vie. La détermination de la mort individuelle comme mort cérébrale a fait perdre à la vie individuelle son statut de valeur irréductible à toute mesure quantitative et mesurable ; l'inflation de la notion de "qualité de vie" illustre ce changement.

La dichotomie entre l'interdit légal sur l'euthanasie à partir de certains principes et la légitimation croissante de la pratique banalisée de l'euthanasie dans les institutions de soins ont rendu nécessaire un débat de fond qui était pourtant quasiment impossible à cause même de la clandestinité et du déni de la banalisation de cette pratique.

La crise du jugement éthique que provoque la neutralisation axiologique des valeurs inhérentes à la démocratie pluraliste par des décisions juridiques ou une éthique procédurale risque de transformer le fait de la pratique de l'euthanasie clandestine en valeur, ceci pour sortir de l'impasse du conflit d'intérêts des acteurs concernés, alors même que la condition de la démocratie est le dissensus.

L'émergence du débat de l'euthanasie peut se lire comme un symptôme de "malaise dans la civilisation" avec en toile de fond, la question de savoir, dans quelle mesure le politique peut gérer ou réguler des conflits de convictions sans limiter les libertés. Seule une étude statistique précise des données réelles de la pratique de l'euthanasie pourrait nous aider à trancher la question au point de vue descriptif et à alimenter raisonnablement le discours normatif.

Le comité consultatif d'éthique belge a souligné combien l'intention éthique partagée, au-delà des appartenances idéologiques, était de donner à la fois plus de responsabilités aux médecins, en élargissant leur devoir à l'aide au mourir et de préserver l'autonomie des patients à décider du moment de leur mort. La difficulté la plus grande, qu'évitent soigneusement d'aborder les projets de loi actuels, se pose dans les cas de coma, d'état neurovégétatif, de malformations à la naissance qui renvoient à la légitimité éthique des réanimations en urgence, moments où l'exercice de la liberté ne peut s'appliquer.

Le monde médical se trouve donc confronté à des conflits de valeurs qui légitiment l'euthanasie comme seule issue, faute d'avoir prévu que l'hôpital serait aussi un lieu d'accueil du mourir. Dans l'état actuel de la législation, la pratique clandestine de l'euthanasie volontaire est protégée par le secret médical. L'euthanasie non volontaire pourrait, par contre, continuer en toute impunité si des régulations ne permettaient pas de mieux harmoniser le dire juridique et le faire médical mais aussi les désirs conflictuels exprimés par les patients.

Le plus étonnant est peut-être le silence prolongé sur des pratiques qui dépassent de loin la responsabilité médicale et sont apparues aux patients comme des formes d'abus de pouvoir du monde médical à décider seul et clandestinement du "bien-mourir" de

leurs patients.

1. Qui décide ?

La complexité du phénomène provient du fait que les abus sont à la fois contradictoires car dénoncés, notamment dans des pratiques d'euthanasie dont on peut soupçonner qu'elles ne sont pas toujours volontaires mais risquent de dériver soit vers une euthanasie socio-économique plus ou moins consciente, soit à l'inverse vers des réanimations abusives ou autres formes de soins dits "futiles". La question essentielle est dès lors de savoir qui décide ?

Les débordements de l'ampleur de la mort hospitalière ont suscité un débat et transformé la demande privée d'euthanasie en question biopolitique aux retentissements socio-économiques indéniables. Pourtant, tout se passe comme si l'euthanasie reste une question privée, une extension des droits privés de l'individu sur sa personne et non pas une question biopolitique.

1.1. Le "droit de mourir", une extension du droit de vivre ?

A partir de quel code d'éthique minimal, le bien mourir devient-il un problème de société ou doit-il rester un domaine intime et propre à la personne, encadré par le droit public ? Complémentairement, le cadre pénal tel qu'il existe, peut-il accueillir cette extension du droit subjectif, sans perdre sa cohérence et donc sa légitimité à dire le droit ?

L'idée qui sous-tend la résistance à l'acharnement thérapeutique par des individus mais aussi par l'émergence de la philosophie des soins palliatifs est le refus d'être objectivé avant la mort ; cette idée a introduit la notion récente de "soins futiles". L'exigence qu'il y ait un moment où le médecin doive suspendre sa volonté de guérir et reconnaître son impuissance est au coeur du débat.

Le "comment mourir" ayant des effets sociaux, nous avons la responsabilité de penser politiquement cette question quitte à devoir repenser les limites du droit public. Cette situation est rendue nécessaire par la médicalisation du processus final et l'institutionnalisation progressive et irréversible de la mort médicalisée. Le législatif doit également se confronter à la question de l'inégalité devant la mort et intégrer la notion de justice. Enfin, les projets de loi insistent sur les choix idéologiques de l'extension ou de la limitation de la liberté individuelle à accéder au droit de mourir sans contextualiser la nécessité de cette demande.

1.2. Le "droit de mourir", une question biopolitique ?

Les débats au Sénat ont aussi porté sur la fonction des politiques qui est non plus de "choisir pour" mais de promouvoir une gestion complexe de modèles hétérogènes de choix de société. L'enjeu a été de transformer une revendication de droit subjectif en une matière biopolitique. La discussion n'a pas seulement consisté à faire gagner un choix de société en dénigrant l'autre (le juridique gagnerait par ailleurs à imaginer une

alternative au couple infernal permis/interdit) mais a permis de sortir un problème crucial de la clandestinité et du conflit entre médecins et juristes et de mettre en évidence la faiblesse de la loi actuelle à protéger le droit subjectif des personnes concernées.

Une description plus exacte et plus ouverte des pratiques permet de comprendre qu'un changement de moeurs s'est opéré dont il est essentiel de tenir compte afin d'élaborer une approche capable d'articuler un projet "à dimension variable" qui exige des principes de régulation qui soient eux-mêmes à dimension variable et qui rendent compte de la complexité des enjeux existentiels et sociétaux que soulève le débat sur l'euthanasie.

La loi pénale actuelle ne protège ni le patient vulnérable ni le patient qui estime avoir le droit à un suicide assisté. De plus, elle semble vouloir préserver un statut quo qui a pour effet pervers de créer une transgression permanente de la loi et donc de l'affaiblir. Nous sommes tous détenteurs de signes qui expriment des valeurs. Prétendre à une équation entre valeurs plurielles et droits universalisables est aussi réducteur que de mettre en équation cerveau et conscience. La métaphore n'est pas gratuite car la définition de la mort cérébrale qui symbolise le mourir est liée à une conception matérialiste de la conscience humaine qui s'explique en partie par l'histoire récente. La définition de la mort cérébrale proposée par la *Harvard Medical School* avait pour but avoué de permettre une légitimation des transplantations d'organes à un moment où ces organes étaient encore utilisables. Cette conception a privilégié l'approche matérialiste et utilitariste comme correspondant mieux au faire biomédical que les approches personalistes et/ou spiritualiste de la philosophie de la vieille Europe. Ce choix s'est confirmé par les approches neuro - biologiques et génétiques qui sont devenues, sans négociation politique préalable, les nouveaux géomètres des valeurs sociales rendant caduc tout débat éthique traditionnel sur la fidélité à des convictions. Les questions, surannées pour certains, "qu'est-ce que l'homme ?", "que doivent faire les hommes ensemble ?" ont échappé à la polis, à la vie publique et appartiennent désormais à des instances de pouvoir non élues.

1.3. Le "droit de mourir", une question morale ?

Les soins palliatifs ont longtemps été perçus comme une régression vers une pensée hétéronomique alors que la revendication de l'autonomie s'était historiquement faite contre toute forme d'autorité extérieure à la faculté humaine de juger ce qui était de l'ordre de l'éthique et donc de la raison. Le conflit de convictions s'est ainsi transformé pour apparaître peu à peu comme un conflit de théories morales plus ou moins consciemment élaborées et dont la géographie n'a pas de frontières clairement identifiables.

A propos de la légitimité de la mort médicalisée, trois approches peuvent être grossièrement distinguées :

- une approche utilitariste et téléologique, orientée vers le but de maximalisation des fins (bonheur individuel ou autre). Tuer médicalement est alors jugé selon ce que la théorie spécifie comme valable selon le "bien commun". C'est à partir de cette rationalité simpliste que s'est élaboré le projet de loi australien.
- une approche déontologique basée soit sur la loi, soit sur le devoir. Elle met l'accent

sur un idéal moral de la personne raisonnable, libre et capable de faire des choix. Elle se base sur la notion de devoir envers soi-même et envers les tiers ; elle implique que toute personne est irréductiblement responsable de ce qu'elle fait à autrui ; cette responsabilité est différente de celle qu'elle peut avoir envers les actes d'autrui. La notion de devoir suppose qu'une personne est essentiellement un agent. Selon la logique de cette théorie, le commandement négatif de ne pas tuer des êtres humains est le fondement de la théorie du devoir et ceci de Kant à Rawls.

- une approche "droits de l'homme" qui présuppose une conception morale : la théorie du droit subjectif fonctionne différemment en ce qu'elle délimite des régions de liberté plus grande pour l'individu et a tendance à se protéger de l'autorité d'institutions qui viendraient limiter cet espace de liberté. C'est une théorie morale plus défensive et plus centrée sur l'autonomie que le devoir envers autrui. Elle a pour valeur fondamentale le choix libre. Dans ce champ de référence, tuer un homme médicalement est considéré comme un mal, si et seulement si, cela le prive de son droit de vivre auquel il n'aurait pas renoncé par "consentement éclairé". C'est essentiellement dans ce cadre de référence que nous trouvons des projets de loi qui revendiquent le droit de mourir comme un élargissement des droits individuels. La question qui se pose pour ceux qui partagent d'autres références philosophiques et articulent dans d'autres proportions la notion de droit et de devoir dans des morales plus hétéronomiques, est le risque de vider la notion de Loi de toute substance. Des théories morales sensiblement différentes peuvent mener à des conclusions radicalement opposées, notamment sur la mort médicalement assistée. Le problème, lors d'un débat juridique sur la nécessité ou non de légiférer, est d'établir une description cohérente et un équilibre réflexif de ces théories normatives pour aboutir à un consensus basé sur une sagesse pratique pouvant mener à une action juste ou, à défaut, à la solution la moins injuste (i.e. la moins mauvaise mort telle que définie par la personne concernée), ce qu'on traduit en général par "la recherche d'un consensus". Mais avant de prétendre à un consensus, ne doit-on pas clarifier les causes du dissensus? Quel est le sens d'un consensus sur un acte aussi intime que le choix du moment de sa mort? Quand cette question devient-elle une question de santé publique?

Si un individu n'a pas le droit de mourir, il faut expliquer pourquoi les droits individuels ne suffisent pas à justifier la mise en question de la cohérence du droit public ou du droit pénal. Il faut aussi fonder le refus, pour certains, du droit de décider comment mourir alors que le suicide a été dépenalisé dans la plupart des pays européens. Il faut encore marquer la différence entre le suicide "assisté médicalement" et le "suicide autonome" (cfr la nouvelle législation en Oregon). En effet, la littérature actuelle a abandonné la vieille distinction "tuer et laisser mourir" (killing and letting die) car le débat sur l'euthanasie volontaire s'est déplacé du pouvoir médical au pouvoir à octroyer au mourant de choisir de refuser des soins voire d'anticiper sa mort. Dans ces conditions, les institutions juridiques qui ont la responsabilité de réguler ce qui était devenu une pratique semi-clandestine, sont aujourd'hui confrontées à une nouvelle alternative : celle du respect de l'autonomie et celle du devoir collectif de protection et de solidarité envers ceux qui seraient les victimes involontaires de cette pratique clandestine. La réflexion éthique en Europe qui se méfie d'une approche casuistique et d'une jurisprudence récusant la notion même de loi impérative, se préoccupe surtout de ce nouveau développement de la pratique médicale.

1.4. Le "droit de mourir", une question pénale ?

Sous quelles conditions l'euthanasie est-elle un délit ? Dans quelles circonstances un acte euthanasique est-il du ressort du droit pénal ?

Il est important de le préciser tant pour la dépénalisation que pour la décriminalisation. Le droit pénal ne peut avoir une fonction purement réactive. L'euthanasie doit être pensée dans certains cas précis et être définie en dehors du cadre pénal.

Le seul motif qui autorise les hommes, individuellement ou collectivement, à troubler la liberté d'action de leurs semblables, est leur protection personnelle. De même, une communauté ne peut user de la force contre un de ses membres que pour l'empêcher de nuire aux autres. Le moralisme qui consiste à justifier l'incrimination pénale par le seul fait de l'immoralité est à écarter. Une approche libérale-pragmatique permet d'éviter le paternalisme d'Etat dans la justification de l'intervention pénale. Elle a le mérite d'inviter à une relativisation des valeurs et à leur contextualisation (le droit positif et le droit jurisprudentiel ont, eux aussi, subi l'effet de la globalisation et ne sont plus hétérogènes).

Si subsiste néanmoins un fossé entre la mouvance défendant la légalisation de l'euthanasie à partir de principes utilitaristes et le cadre juridico-principaliste qui y répond. C'est ce que Bentham, Beccaria et Mill ont qualifié de "moral offense". Cette perspective ne concerne pas le droit pénal qui se contente de protéger les patients quand ils le demandent (et non pas contre eux-mêmes). Dans cette optique, l'euthanasie devient pour ceux qui revendiquent sa légalisation une question proprement politique puisqu'elle questionne une forme d'excès interventionniste de l'Etat dans des affaires de droit subjectif.

L'approche utilitariste souligne aussi comme conséquence d'une légalisation, le danger de la "pente glissante", de la destruction de l'Etat de droit, de l'insécurité juridique des vulnérables, bref le danger de crise c'est - à - dire de changements de repères symboliques qui provoquent des espoirs et des craintes excessives. S'il est entré dans les moeurs que l'individu est en dernière instance le meilleur juge de son devoir, nous avons encore peu d'outils pour réguler les conflits qui ne manquent de se déclarer entre droits divers.

Une démocratie est un régime où la minorité doit être respectée. Si notre société revendique donc de plus en plus l'autonomie des personnes face au pouvoir de l'Etat, il faut pouvoir néanmoins, en s'appuyant sur la culture des convictions plus anciennes, définir des limites à cette conception utilitariste ; un citoyen, même dans une société pluraliste n'est pas une monade isolée mais est toujours membre d'une communauté partageant un ensemble de règles minimales qui conditionnent la liberté de tous.

Ainsi, si l'approche pragmatique convient mieux aux discussions de bioéthique en ce qu'elle a une attitude critique envers le moralisme juridique elle a pour effet d'instrumentaliser le juridique en le séparant de ses référents éthiques. Nous sommes face à la nécessité de trouver un équilibre entre les excès de la pensée libérale et les excès de la pensée communautaire, entre progressisme et traditionalisme. C'est la condition qui permettra que la loi reste une métaphore vivante et sujette à des interprétations multiples dans le cadre ouvert d'une pensée démocratique.

2. La "bonne" mort peut-elle être objectivée dans un cadre juridique ?

La demande d'euthanasie fait appel à un acte médical qui met le médecin en conflit avec sa philosophie curative. La crise de l'éthique biomédicale proviendrait de l'échec de la médecine à faire autorité (à maîtriser ?) l'événement de la mort. La technicisation et la médicalisation de la mort humaine a échoué dans sa promesse d'immortalité. Si la biotechnologie parvient à repousser les frontières de la mort, elle n'a pas réussi aussi bien que les autorités spirituelles à soulager l'angoisse existentielle d'une fin inéluctable. De plus, si l'ère scientifique a produit des valeurs telles que la productivité, l'efficacité, la rentabilité, celles-ci sont incompatibles avec l'état de vulnérabilité du patient au moment du mourir qui le met à la marge de l'action sociale et du processus historique. Comment dès lors concilier autonomie et vulnérabilité ? droits et responsabilités envers les vulnérables ?

La nouvelle religion médicale n'accompagne, paradoxalement, dans leur angoisse de mort que les patients autonomes. L'angoisse de mort se double dans ce contexte d'une véritable crainte de "mal mourir", plus forte que la crainte de la mort vécue comme non événement. L'angoisse est de rencontrer la limite de sa liberté, de se rendre compte des limites d'un discours où l'on n'a de droits à la dignité que si l'on remplit son devoir de productivité. La plus grande peur est de mourir inconscient, intubé, perfusé, anesthésié puis euthanasié par la compassion, non, d'un être aimé mais d'un anonyme dont le don de mort vous mettra face à une dette impayable car sans réciprocité possible. Là se trouve peut-être l'indignité d'une euthanasie non contractée qui fait du don une ultime aliénation. Ce n'est pas le cas pour ceux qui auraient établi une relation contractuelle avec leur médecin sur cette question.

Il est très important de réguler cette pratique par l'élaboration d'une méthode de jugement cohérente basée sur l'éthique de la discussion, afin que ces décisions difficiles ne se fassent ni dans la clandestinité ni dans l'arbitraire.

L'histoire récente nous rappelle que le mal fait partie de la trame du politique qu'il n'est pas exceptionnel mais banal (cf. Arendt). Le consensus s'établit autour de l'idée que la souffrance inutile est immorale. La souffrance est, en effet, une évidence insupportable pour tous, mais qui doit pouvoir s'exprimer de manière singulière pour chacun dans son univers symbolique.

2.1. L'heure de la mort, un choix libre ?

Si oui, il s'agirait de la liberté négative de ne pas subir de soins "extraordinaires", de ne pas être réduit à "un soma au coeur battant et respirant". Le phénomène de la légalisation de l'euthanasie et la résistance qu'il rencontre est un conflit sur le sens de l'autonomie et de la liberté qui est le paradigme d'une mutation sociale que nous devons prendre très au sérieux, surtout lorsque ce changement de moeurs doit avoir une répercussion au niveau légal. Le choix d'un mourir non prolongé est-il de l'ordre de

la nécessité ou de l'ordre de la liberté ?

La loi de la valeur marchande est celle de l'équivalence alors que la mort est intrusion de l'altérité. Ne répond-on pas à une nécessité sociale en prenant les devants avant que ne s'opère l'exclusion, avant d'être réduit à l'état de "déchet social", d'inactif, de non productif ? Est-ce là un choix dans une société où la notion même de solidarité devient contre-productive ?

Toutes les analyses des phénomènes de déviance de l'idéal démocratique de ce siècle ont montré que l'indifférence à la mort de l'autre était la négation de la possibilité de l'éthique, du vivre ensemble dans le respect de l'altérité. Le paradoxe est que notre société, parce qu'elle fabrique des survivants improductifs par acharnement thérapeutique en surenchérissant sur la préservation de la vie comme valeur, laisse la pratique de l'euthanasie s'officialiser sans avoir été pensée.

2.2. Une approche alternative

La notion de soins palliatifs a probablement largement contribué dans les mentalités à faire percevoir une plus grande dialectique entre le vivre et le mourir. Le développement d'unités mobiles qui ont annulé cette séparation radicale entre guérir et soigner ont changé l'éthique des services concernés, les forçant à penser autrement le rôle de l'hôpital, à accepter une certaine passivité face au mourir, sans que cette passivité soit perçue comme la preuve de l'échec de la structure hospitalière. Les soins palliatifs ont précisé ce rôle de l'hôpital de proposer une alternative au jugement purement rationnel qui réduirait la responsabilité du médecin à évaluer si la personne en fin de vie a une vie valant la peine d'être vécue.

L'éthique dans ce contexte est, au-delà des représentations dominantes ou des pratiques banalisées, d'insister sur le fait qu'un jugement clinique n'a pas une logique indépendante d'un jugement éthique.

La bioéthique défend l'idée que le biologique n'est pas seulement naturel mais qu'il exige une responsabilité, une capacité de jugement qui prend le risque de penser les nouvelles situations qui surgissent de la rencontre des progrès de la techno - médecine et de l'économisme libéral. Elle vise à préserver une idée hétérogène car produit d'une culture qui a choisi de donner une valeur irréductible à chaque personne vivante et de la préserver de la violence de l'anonymat qui ferait de chaque être vivant un agglomérat de cellules interchangeables. La difficulté rencontrée dans les situations concrètes est la confrontation de ces deux logiques parfois opposées : celle du médecin et celle du patient.

Si la notion de droits des patients s'est développée, c'est que les institutions hospitalières, au nom d'une gestion sans perspective politique globale, ne plus tiennent plus leurs promesses.

3. Aspects biopolitiques

La médecine n'est plus une affaire privée entre le praticien et son patient - client. Le contrat qu'ils établissent doit être équitable, d'où la pertinence d'une charte légalisée des droits du patient en fin de vie. La mort idéale (idéal positif ou négatif) étant aujourd'hui une mort médicalisée, l'euthanasie peut constituer une position idéologique (et non scientifique) d'une façon de mourir " logique et cohérente pour tous ".

On entend souvent dire que la légalisation de l'euthanasie répond au souhait de la partie de la population "autonome", celle qui a le courage de maîtriser sa propre mort. Mais, en réalité, il cache des déterminismes socio-économiques précis comme l'a montré la sociologue Hocquard dans une étude conduite auprès des membres de l'association pour le droit de mourir dans la dignité : c'est la honte provoquée par la dégradation ou la honte de la dégradation possible qui provoque la demande d'une "citoyenneté létale". Est-ce bien là une revendication "autonome" ou plutôt l'expression d'un refus de la vulnérabilité de fait (dont nous n'avons évidemment pas à juger) ? Malheureusement, c'est aussi une question politique car elle interroge les élus sur la

cohérence d'un droit qui implique l'intervention d'un tiers. C'est pour cette raison que le suicide ne constitue pas une infraction mais que néanmoins on n'a pas le droit de le commettre. L'euthanasie peut-elle être, elle aussi, envisagée comme "un délit autonome" régi par des droits idéaux, une troisième voie du droit ?

En légalisant l'euthanasie, le biopouvoir entre en droit, alors que tout le discours bioéthique dénonce son existence de fait. "Un pouvoir peut instaurer un droit à la mort volontaire, si, et seulement si, il n'a pas de pouvoir de vie et de mort". Si le biopouvoir légitime la légalisation pour le motif juridiquement admissible de la dignité, celle-ci devient un concept juridique. Mais celle-ci ne peut être, en termes éthiques, définie de manière consensuelle. Donner une précedence à une définition juridique de la dignité serait privilégier la conviction individualiste de la fin de vie. C'est pourquoi il semble philosophiquement essentiel qu'une régulation a priori permette de vérifier que la perception de la dignité humaine par le patient vient bien d'une conception de la dignité individualiste afin qu'elle ne soit pas vécue par des patients représentant d'autres convictions sur la dignité humaine, comme une violence faite à leur vulnérabilité physique ou socio-économique.

3.1. De l'éthique clinique à la légitimation juridique

Le passage de l'éthique clinique à la légitimation juridique est un processus lent qui devrait être encouragé par une éventuelle dépénalisation mais non remplacé par elle. La légalisation d'une charte des droits du patient qui aurait pour fonction d'assurer au patient un contrat thérapeutique cohérent avec son équipe soignante en en faisant un partenaire de la décision semble une étape intermédiaire importante qui aiderait autant les équipes soignantes que les patients.

Les dilemmes éthiques vécus par les équipes soignantes face à des patients en fin de vie sont en effet nombreux et dus, notamment, à l'absence de circulation de l'information, à un paternalisme exacerbé, au non-respect de la parole critique des infirmières, à un excès de travail qui mène au *burn out* des soignants et érode leur capacité de réflexion éthique, à la résistance à l'intervention de l'équipe volante de soins palliatifs, qui bouscule les a priori éthiques sur lesquels fonctionne une équipe curative.

Au-delà de cette réalité dont la complexité requiert une approche pluridisciplinaire (médicale, infirmière, juridique et clinique), l'originalité d'une équipe volante de soins palliatifs fonctionne dans un horizon éthique qui est plutôt celui de l'articulation du curatif et du palliatif que celui d'une confrontation frontale de ces deux approches. Son intervention force à repenser les nouvelles priorités de la médecine de demain dans le contexte actuel de soins à prodiguer à une population vieillissante en expansion. Cette population est sujette à des maladies chroniques provoquant, dans un tiers des cas, une incapacité de décision des patients, et des soins longs, pouvant provoquer des souffrances inutiles. Ce contexte requiert de redéfinir des notions telles que la personne humaine, la qualité de vie, la dignité d'un humain, dont les contours sont de plus en plus flous, car les déterminations de la vie et de la mort sont elles-mêmes remises en question par les avancées biomédicales. La convention de bioéthique européenne oriente cette réflexion à travers une recherche d'éthique fondamentale.

En ce qui nous concerne, nous devons traduire l'expérience de terrain en principes régulateurs, de manière empirique, et exiger que soit sensiblement élargi le rôle des

comités d'éthique internes aux institutions hospitalières.

La question de la fin de vie est une question qui ne peut plus se traiter de manière arbitraire, mais exige des principes de régulation minimaux afin de servir de fil rouge à la démarche réflexive d'aide à la décision et de protection des patients fragilisés par la réduction de leurs compétences physiques et mentales. Le but est de préserver leur autonomie dans les limites de leur hétéronomie.

Le défi en soins palliatifs est de préserver la demande, chaque fois singulière, du patient autonome, qui veut mourir comme il a vécu. Face à une demande d'euthanasie volontaire, il s'agit d'abord d'élaborer une réponse alternative pour les patients dont l'état de faiblesse est si avancé qu'ils ne sont pas à même d'atteindre un consentement éclairé, ni de formuler une demande volontaire d'interruption de soins. Cette situation met les soignants devant une responsabilité totale face à la fin de vie du patient. Les convictions ne sont que rarement l'objet d'un consensus dans l'équipe soignante où intervient l'équipe volante de soins palliatifs. De plus, le sentiment d'être dépossédé d'un patient mène à un rejet de l'équipe volante dont le recours est perçu comme l'aveu d'un échec de l'équipe curative. Cette absence de consensus rend nécessaire un médiateur éthique, non pour offrir des principes formels et hors contexte, mais au contraire, pour réformer, patiemment et au rythme de l'équipe, les principes qui forgent les intuitions éthiques de chacun, tout en respectant d'abord la singularité de chaque cas. Cela exige de résister à la fois au relativisme casuistique (cas par cas) et au principalisme (trop rigide pour les situations singulières).

La souplesse qu'exige ce mode d'approche est encore expérimentale mais, dans le lent changement des mentalités qui s'opère grâce à la formation à la philosophie des soins palliatifs, se constituent les conditions d'un changement des pratiques qui contribue à la création d'un nouveau contrat de soins et de partage des responsabilités entre soignants. Cette démarche permet d'éviter toute dérive vers une pratique clandestine de l'euthanasie par désarroi devant une fin de vie difficile. Elle est arrivée à un stade où il n'est pas encore possible de proposer une méthodologie normative infaillible. Les seuls principes éthiques sur lesquels se fonder aujourd'hui restent l'incertitude et le respect de la vulnérabilité et de l'autonomie des patients, mais aussi la volonté politique de pallier à des situations qui fragilisent nos démocraties.

3.2. L'importance de réglementations minimalistes

Pour améliorer le respect des singularités de chaque situation de fin de vie et la gestion des soins par les équipes soignantes, a germé l'idée d'un numéro de téléphone qui permettrait au patient ou à ses proches de faire appel à une équipe volante complémentaire, quitte à ce que la modalité d'intervention entre les deux équipes se négocie autour de l'intérêt du bien-être du patient, la volonté du patient, tant qu'elle peut s'exprimer, la détermination des conditions de l'intégrité éthique des soignants, la détermination des conditions d'une juste distribution des soins et d'égalité de droits des patients.

Ceci devrait mener à l'évaluation et à la discussion de la situation du patient tout en maintenant un équilibre entre son intimité, le secret professionnel et le partage de l'information. Le but est de parvenir à une décision juste se fondant à la fois sur un cadre collégial et/ou sur la priorité donnée à la volonté du patient.

Une légalisation des droits du patient ne devrait pas être une alternative à un projet de

loi global sur l'euthanasie mais la condition pour que cette loi soit toujours au service du patient sans qu'aucun contenu préalable ne soit défini a priori, tout en respectant le principe premier du droit positif qui est de mettre la loi au service des gens.

Une légalisation basée sur cette prémisse aurait l'avantage d'être basée sur un consensus ouvert qui aura à être précisé à partir d'autres savoirs, sociologiques et économiques notamment, qui forceront à regarder les questions de santé publique sous un mode totalement neuf.

La revendication des patients à être partenaires des projets thérapeutiques date d'il y a une quinzaine d'années ; elle a été liée à une mise en valeur du droit des citoyens - patients d'améliorer leurs relations avec les soignants et les gestionnaires de services de santé lors de la dispensation de soins. Cette demande semble d'autant plus pertinente en fin de vie lorsqu'il s'agit pour le patient de "se réapproprier sa mort".

Dans les chartes de droits du patient, l'accent est mis sur "l'encouragement au choix individuel et à la possibilité d'exercer librement ce choix et sur l'engagement à mettre en place des mécanismes susceptibles d'assurer la qualité des soins". C'est une manière de donner un fondement juridique à la protection de la dignité du patient tel qu'il la définit et d'encourager une participation plus active des patients et des organisations qui les représentent. L'intention n'est pas de créer de nouveaux droits mais de faciliter leur concrétisation par une reconnaissance légale.

La légalisation de l'euthanasie passe par la reconnaissance de ces droits du patient pour assurer un contrepois à l'élargissement du pouvoir normatif des institutions de soins que provoquerait la médicalisation de la mort, et pour accorder en termes éthiques les principes de liberté de choix du patient et de responsabilité médicale.

La réalisation de cette charte devra certes être accompagnée d'une réflexion sur les courants de la médecine contemporaine face à la co-responsabilité dans le projet thérapeutique exigé par un nombre croissant de patients. Cette liberté pratique aura sans aucun doute un effet sur la pratique politique des hôpitaux, notamment une démocratisation du pouvoir médical dont l'effet serait bénéfique pour l'ensemble des protagonistes des drames, souvent évitables, qui se jouent dans le huis - clos de l'hôpital.