

Discours
de Madame Roselyne BACHELOT-NARQUIN
Ministre de la santé,
de la jeunesse, des sports et de la vie associative

Ouverture de la Soirée

« Droits des malades et fin de vie »

Mercredi 21 mai 2008
MINISTÈRE DE LA SANTÉ

SOIRÉE ORGANISÉE PAR L'ESPACE ÉTHIQUE/AP-HP

Cher Emmanuel Hirsch,
Monsieur le député, Cher Jean Leonetti,
Mesdames et Messieurs,

C'est une habitude commode de se fonder sur l'étymologie pour assigner aux responsables politiques l'obligation de **répondre**, s'épargnant trop souvent le préalable d'un questionnement nécessaire. Il est désormais courant d'invoquer **le consensus**, et de faire ainsi l'économie de débats supposés inutiles pour exiger sans tarder la mise en œuvre de solutions appropriées aux dernières inflexions de la demande sociale.

Or, la question qui nous réunit ce soir, celle du droit des malades en fin de vie, requiert la sérénité d'une réflexion d'où puisse naître un **accord** fondé sur la reconnaissance de valeurs communes.

Cet espace de temps libéré des contraintes de l'urgence, « espace éthique », cher Emmanuel Hirsch, quand il s'agit de s'interroger sur le sens de la destinée humaine, n'est pas un luxe démocratique.

L'essence même du politique se définit, en effet, par cette capacité d'œuvrer à la construction d'un monde commun, d'agir et de décider en fonction de **principes qui transcendent nos opinions particulières**.

Il est nécessaire, en ce sens, de savoir s'affranchir de l'emprise de la logique sondagière qui procède par addition de points de vue séparés, produisant ainsi l'illusion d'une **unanimité factice**.

Il faut aussi savoir résister au diktat de la sincérité communicationnelle qui commande à chacun d'exprimer **ses sentiments**, sans médiation.

Je ne suis donc pas, ce soir, parmi vous, pour dire **ma** vérité, ni énoncer aucun dogme.

La complexité des enjeux implique plutôt un questionnement paradoxal qu'il nous revient de poursuivre, armé de **la patience du concept**.

*

La force de l'idéologie dominante qui nous demande d'arbitrer entre une « bonne » mort et une « mauvaise » mort, requiert, en effet, d'engager un difficile travail « maïeutique ».

Comment s'affranchir, en ce sens, d'un certain nombre de **fausses représentations** qui opacifient les consciences et donnent au débat public, trop souvent, un tour inutile et parfois périlleux ?

Ainsi, chacun voulant le bien plutôt que le mal, comme on le sait depuis Platon, quiconque se trouverait interrogé pour savoir s'il préfère « bien mourir » plutôt que « mal mourir » répondrait sans hésitation.

Ce n'est pas le moindre prestige de la notion d'**euthanasie** que de parvenir ainsi à nous faire oublier, comme par magie, en quoi la mort nous concerne tous, également, communément.

Réduite à cette sortie individuelle réussie, venant satisfaire le refus de souffrir, en accord avec la représentation du corps conçu comme la propriété de chacun, l'euthanasie répondrait donc à la demande spontanée d'individus désormais soucieux d'affirmer ainsi leur autonomie et de garantir leur dignité.

Présentée de cette manière, la question de la fin de vie occulte **ce fait anthropologique fondamental** : l'existence n'est jamais individuelle et nous ne saurions, en ce sens, ni vivre ni mourir en individus. Comme le rappelle le philosophe Emmanuel Levinas : « *exister, sortir de soi, c'est s'occuper de l'autre, et de sa souffrance et de sa mort* ».

En une occurrence peut-être moins métaphysique et plus politique, il n'est pas inutile de rappeler que la façon dont nous nous représentons la fin de vie est déterminée par une conception du **vivre ensemble** qui prend sa source dans la tradition humaniste. L'homme, animal politique, serait-il en voie de devenir cet *homo economicus*, hyper individualisé, réduit à sa **force** productive, indifférent aux valeurs d'hospitalité dont Montesquieu et Rousseau soulignaient déjà qu'elle tendait à s'étioler dans les civilisations du Nord, à mesure que s'imposait le primat de la civilité marchande et l'impératif de rentabilité ?

Notre destin commun se réduit-il à organiser la satisfaction de la demande sociale suscitée par l'offre techniquement disponible ?

L'inflexion qui serait donnée à la civilisation contredit clairement les principes qui sont les nôtres.

Ces principes soutiennent, faut-il le rappeler, tout notre édifice de soins :
le mourant n'est pas déjà mort.

Surtout, notre mortalité commune n'implique aucune indignité. Bien au contraire, la Dignité avec un grand D ne cesse pas avec la maladie, ne diminue pas quand déclinent nos forces.

Si l'usure d'une chose peut diminuer son prix, l'affaiblissement d'un être ne dégrade pas sa dignité.

Cette distinction essentielle entre les choses et les personnes, les moyens et les fins, fonde la distinction, clairement établie par Kant, entre la dignité et le prix qui définit l'anthropologie moderne au fondement de nos principes.

Concrètement, chacun le vit, sensiblement le ressent, quand, dans les jours où s'annonce la mort d'un proche, il faut **être là**, près de lui, tendre la main, marquer sa présence. Ces gestes silencieux, ces gestes de vie révèlent alors **l'essence d'une relation constitutive de notre être.**

Là où la mort se réduirait à la stricte fin d'un être, s'annonce la barbarie d'un monde déshumanisé d'où la vulnérabilité aurait soudain comme l'obligation de s'absenter.

*

Aussi faut-il défaire l'illusion d'une omnipotence que le progrès des sciences et des techniques permettrait d'atteindre, dissiper le fantasme d'une hyper-maîtrise qui permettrait de convertir la mort en simple disparition, résister aux tentations démiurgiques qui altèrent l'esprit même du soin.

La culture palliative, en ce sens, favorisant l'esprit critique et l'esprit de finesse qui permet d'appréhender l'irréductible singularité de chaque situation, **est un humanisme**.

Elle nous invite à repenser la vocation éthique du geste soignant qui structure *la manière d'être* de tous ceux qui se sont engagés à soigner leurs semblables, à soulager leur douleur, à sauver des vies.

Médecins et soignants sont ainsi tenus de respecter la volonté des patients. Le droit des malades à voir reconnue **la souveraineté de leurs décisions** est un droit fondamental de la personne humaine.

C'est en ce sens que la loi Leonetti proscrit, dans son article 1er, l'acharnement thérapeutique, l'obstination déraisonnable.

C'est en ce sens aussi qu'elle donne droit aux malades qui le souhaitent de recevoir les traitements palliatifs visant à soulager leur douleur, à apaiser leurs souffrances.

Si les médecins ont le devoir de prodiguer de tels soins, quand une demande s'exprime, les malades conservent bien entendu **le droit de refuser ces traitements.**

Cependant, l'intervention du médecin ne saurait en aucun cas avoir pour **but** de mettre fin à la vie du patient.

Il s'agit là d'un des principes irréfragables régissant l'éthique médicale. La mort peut être une **conséquence** mais ne peut en aucun cas procéder d'un **projet** auquel le corps médical serait associé.

L'article 2 de la loi Leonetti précise que le médecin est tenu de soulager les souffrances extrêmes, y compris par l'utilisation de médications très puissantes, tout en informant les malades des conséquences éventuelles de leurs choix, à savoir la mort.

Lorsque le traitement appliqué pour soulager la douleur contribue à abrégé la vie d'un malade dont l'état de santé est particulièrement dégradé, alors la mort n'est qu'un effet **indirect possible.**

Ce qu'il est convenu d'appeler **le double effet** constitue une réponse légitime et, je voudrais le rappeler ici, **recevable au regard des exigences spécifiques du soin.**

Croire que ce serait hypocrite de vouloir le bien (*premier effet*) sans vouloir le mal (*second effet*) reviendrait à postuler que notre vraie conscience d'un bien cache un mal. Pourquoi notre conscience serait-elle nécessairement trompeuse ?

La différence entre **le bien d'une intention** et **le mal d'une conséquence non voulue** permet de distinguer nettement ce qui relève de l'euthanasie et ce qui relève des justes moyens de lutte contre la douleur.

Cette loi organise **un équilibre subtil des droits et responsabilités de chacun**, incorpore l'idée selon laquelle, en médecine, le véritable respect ne peut être abstrait.

Le véritable respect se tient nécessairement au plus près d'une personne concrète dont la liberté est le bien le plus précieux.

Faciliter l'accès au suicide, prétendument *aider*, reviendrait à réduire une personne à un être enfermé dans la douleur. La première des urgences consiste, au contraire, à tout faire pour qu'une personne soit **libérée** du tourment et de la douleur physique.

C'est en ce sens que **lutter pour la vie et combattre pour la liberté constituent un seul et même défi.**

Ce défi, bien entendu, est concrètement toujours difficile à relever.

Je me dois ici de rendre l'hommage qu'ils méritent aux personnels soignants qui, dans des situations dramatiques, se trouvent parfois placés devant **des cas de conscience**.

Ainsi, l'arrêt des traitements n'est pas un acte mécanique, résultant d'une froide équation. Il n'implique d'ailleurs pas la suspension des soins. Il exige, au contraire, une extrême attention au malade.

A cet égard, l'expression consacrée de « *laisser mourir* » n'est pas sans équivoque. En l'opposant à l'« *aide active à mourir* », on laisse trop souvent entendre, très malencontreusement, qu'à **l'action** s'oppose le délaissement. C'est ignorer la réalité de la pratique. C'est méconnaître l'esprit des soins palliatifs, tout entier soutenus par une philosophie de l'effort et du dévouement.

Les soins palliatifs, en effet, impliquent, une présence exigeante dans l'accompagnement qui s'incarne dans **le geste soignant dont la vocation éthique se trouve ainsi restituée.**

*

Trois ans après sa promulgation, il apparaît que la loi relative aux droits des malades et à la fin de vie reste insuffisamment connue et appliquée.

C'est pourquoi, j'attends avec impatience les conclusions de la mission d'évaluation en cours, confiée par le Premier ministre à Jean Léonetti.

Il apparaît, en effet, indispensable d'accompagner d'un point de vue éthique le développement de la loi Leonetti, en favorisant notamment la formation des personnels.

Il est nécessaire de ne jamais perdre de vue **les fondements anthropologiques de la démarche palliative** qui s'est développée, dès son origine, dans une perspective résolument pluridisciplinaire, favorisant ainsi **la laïcisation de la question de la mort**.

*

Vous avez sans doute le sentiment de devoir parfois lutter contre l'air du temps.

Mais ce combat pour la vie et pour la liberté que je suis, pour ma part, déterminée à mener, en accord avec les principes irréfragables qui régissent l'éthique du soin, justifie tous nos efforts.

Il nous revient, en effet, conformément au vœu d'Hippocrate qui prétendait déjà « *mettre davantage de médecine dans la philosophie et de philosophie dans la médecine* », de promouvoir la pratique de l'échange entre des disciplines trop souvent tenues séparées, à l'instar de ce qui se fait au sein des Espaces éthiques.

Seule une vision globale, élaborée dans une perspective critique, peut nous permettre de saisir dans leur complexité les questions qui se posent à nous et ouvrir ainsi la possibilité d'y répondre avec la finesse requise.

Sauf à dénier au réel sa consistance spécifique, sauf à ignorer les contradictions qui l'animent, répondre aux interrogations ici formulées, c'est d'abord poser un problème. **Ce problème est celui qui se pose à chaque conscience libre.**

Je vous remercie.