

Euthanasie et sens de l'existence humaine. Une contribution philosophique à l'éthique



Pour citer ce document : E. de RUS, « Euthanasie et sens de l'existence humaine. Une contribution philosophique à l'éthique », Études de l'Institut Européen de Bioéthique, 2 mai 2023.

Introduction

L'être humain est un vivant spécifique dans la mesure où lui seul « sait qu'il mourra. Tous les autres vivants, cramponnés à la vie, en adoptent simplement l'élan¹. » Ce qui s'impose à la conscience de chacun comme une vérité générale, à savoir « qu'il est destiné à mourir, qu'il mourra de mort naturelle si ce n'est pas de mort violente », le concerne en propre lorsqu'il est directement confronté à l'imminence de sa propre mort, a fortiori en raison d'une maladie incurable. C'est alors que certains voient dans l'euthanasie, comprise comme « tout acte médical destiné à mettre un terme à la vie d'un malade à sa demande répétée, volontaire et mûrement réfléchie, afin de soulager des souffrances intolérables² », une réponse adéquate à des situations d'extrême vulnérabilité.

À partir d'un état des lieux concernant la France, nous nous proposons de réfléchir plus largement sur la demande euthanasique en prêtant attention aux deux raisons habituellement mises en avant : la revendication de l'autonomie comprise comme un droit à disposer librement de soi-même et la prise en compte de la souffrance.

L'approche philosophique qui est la nôtre – et la contribution qu'elle souhaiterait apporter à la réflexion éthique – consiste à aborder l'euthanasie en l'articulant sur la question du sens et de la valeur de l'existence. En l'occurrence, ce qui fragilise le sens de l'existence au point de remettre en cause sa valeur justifie-t-il le recours à l'euthanasie ? L'examen de cette question nous conduira à interroger les conditions de possibilité d'un accompagnement de la vie humaine capable d'honorer jusqu'au bout la quête du sens.

¹ Henri BERGSON, *Les deux sources de la morale et de la religion*, Paris, PUF, 1932, p. 135. – Lorsque des références identiques se suivent nous n'indiquons que la première.

² Conseil de l'Europe, Document 9898 du 10 septembre 2003 : Euthanasie, II, II, 8 <<https://pace.coe.int/fr/files/10255>> (Consulté le 25 avril 2023).

1. L'euthanasie : de quoi parle-t-on ?

Le mot euthanasie qui signifie littéralement « bonne mort » (*eu* + *thanatos*) a connu des variations sémantiques, allant « du sens de bonne mort ou mort douce et sans souffrance à celui de mort provoquée pour épargner au malade des souffrances physiques ou psychiques insoutenables³. » Si le seul recours à l'étymologie ne suffit pas à cerner le sens de ce terme⁴, nous pouvons néanmoins convenir que « l'euthanasie consiste dans le fait de donner sciemment et volontairement la mort ; est euthanasique le geste ou l'omission qui provoque délibérément la mort du patient dans le but de mettre fin à ses souffrances⁵ ». Dès lors « l'euthanasie est une mort imposée qui s'oppose à la mort naturelle⁶. »

Par ailleurs, et parce qu'elle « consiste en l'acte d'un tiers qui met délibérément fin à la vie d'une personne dans l'intention de mettre un terme à une situation jugée insupportable⁷ », l'euthanasie ne peut, au sens strict, être assimilée au suicide⁸. À cet égard, comme l'indique l'avis n°121 du CCNE intitulé « Fin de vie, autonomie de la personne, volonté de mourir » du 30 juin 2013, il conviendrait même de distinguer l'« assistance au suicide [qui] consiste à donner les moyens à une personne de se suicider elle-même⁹ » et l'euthanasie qui est « un acte destiné à mettre délibérément fin à la vie d'une personne atteinte d'une maladie grave et incurable, à sa demande, afin de faire cesser une situation qu'elle juge insupportable¹⁰. » Cette définition de l'euthanasie indique au moins deux choses. D'une part, la demande euthanasique est l'indice d'une situation où l'existence humaine est éprouvée à l'extrême

³ Nicolas AUMONIER (en collaboration avec : Bernard BEIGNIER et Philippe LETELLIER), *L'Euthanasie*, Paris, PUF, 2006 p. 5. Voir chap. IV : « Histoire et définition d'un mot », p. 33-50.

⁴ « En aucune façon l'étymologie ne peut servir à clarifier la notion d'euthanasie, dans la mesure où la « bonne mort » (*eu*-*thanatos*) peut signifier aussi bien ce que l'on désigne aujourd'hui par les soins palliatifs, l'accompagnement des personnes en fin de vie, le traitement de la douleur, le refus de l'obstination déraisonnable, [...] que le geste de supprimer la vie. » Jacques RICOT, *Dignité et euthanasie*, Paris, Pleins feux, 2003, p. 19-23

⁵ Roberto ANDORNO, *Bioéthique et dignité de la personne*, Paris, PUF, 1997, p. 113. « [N]ous entendons ici l'euthanasie comme l'acte ou l'omission dont l'intention première vise la mort d'un malade pour supprimer sa douleur. » AUMONIER, *op. cit.*, p. 48. Voir : <<https://www.ieb-eib.org/docs/pdf/2019-04/doc-1554801341-7.pdf>> (Consulté le 28 avril 2023).

⁶ Nicolas AUMONIER, *op. cit.*, p. 48 : « Même violente, la mort *infligée* par la nature à celui qui meurt lui appartient, tandis qu'une mort qui est lui est *imposée* par un tiers, fût-ce à sa propre demande, lui restera toujours étrangère. » – Nous ne ferons pas acception de la distinction ambiguë entre « l'euthanasie *active* (acte de tuer délibérément une personne malade, à sa demande ou non, en fonction de son état et de sa douleur physique et morale, acte auquel nous pouvons rattacher les actions nécessaires à l'assistance au suicide), et l'euthanasie *passive* dont les trois modalités principales consistent à débrancher un appareil dont l'arrêt provoque la mort, ou à limiter un traitement dont l'usage d'une machine, ou à prescrire un traitement anti-douleur dont la nécessaire escalade de doses induit la mort. » *Ibid.*, p. 47-48.

⁷ Avis n°63 27 janvier 2000 du Comité Consultatif National d'Ethique, 3.1. Le cadre du débat <<https://www.ccne-ethique.fr/node/239>> (consulté le 25 avril 2023).

⁸ Voir Claude BRUAIRE, *Une éthique pour la médecine. De la responsabilité médicale à l'obligation morale*, Paris, Fayard, 1978, p. 57-58, 61-62. Précisons que « le droit français a cessé depuis 1791 de réprimer le suicide [...] acte paradoxal où la liberté s'abolit au moment même où elle prétend s'affirmer, et où le meurtrier se confond avec la victime » Jacques RICOT, *Dignité et euthanasie*, Paris, Pleins feux, 2003, p. 49.

⁹ III. I-1- L'assistance au suicide <<https://www.ccne-ethique.fr/node/181>> (Consulté le 13 avril 2023).

¹⁰ III. I-2- Le suicide assisté et l'euthanasie <<https://www.ccne-ethique.fr/node/181>> (Consulté le 13 avril 2023).

par la douleur-souffrance¹¹. D'autre part, elle exprime une volonté d'interrompre cette existence par le biais d'une intervention humaine que ceux qui la revendiquent considèrent comme justifiée et bénéfique pour celui qui souffre.

2. Et la loi ? Un état des lieux

2.1. Le contexte français

Le contexte français auquel nous nous intéressons plus particulièrement dans cette contribution a connu en quelques décennies d'importantes mutations. En 1994 le nouveau code de procédure pénale énonce que le fait de « donner volontairement la mort à autrui constitue un meurtre [...] puni de trente ans de réclusion criminelle » (article 221-1 du nouveau Code pénal). Du côté de celui qui exécute l'acte, le motif dit compassionnel ne constitue aucunement une excuse absolutoire, pas plus que le dit consentement de l'intéressé ne fait disparaître le caractère d'infraction à la loi. Toutefois la jurisprudence admet que les circonstances atténuantes jouent pour l'auteur de l'acte un rôle modérateur, notamment dans le cas où celui-ci apporte la preuve qu'il a préalablement reçu de la part de la personne euthanasiée la demande expresse de lui donner la mort.

2.2. L'Avis 62 du 27 janvier 2000 du CCNE

Quelques années plus tard, à l'occasion de la révision des lois de bioéthique, les travaux du Comité Consultatif National d'Éthique témoignent de la complexité d'un débat où s'affrontent deux « positions en présence¹² » que ce même avis qualifie d'« inconciliables ». Tout en ne se montrant pas favorable à une légalisation, puisqu'il émet que « l'euthanasie active resterait une infraction », le CCNE se montre toutefois ouvert à une dépénalisation de l'euthanasie en indiquant que « dans certaines circonstances, il serait admis des dérogations et des exonérations quant à la culpabilité de celui qui aide à mourir¹³. » Et d'évoquer une « exception d'euthanasie¹⁴ » en précisant que « ce qui ne saurait être accepté au plan des principes et de la raison discursive, la solidarité humaine et la compassion peuvent le faire leur [...] comme le dernier moyen de faire face ensemble à l'inéluctable. » Cet avis cherche à proposer une position médiane entre la valeur fondatrice de « l'interdit du meurtre » et ce

¹¹ « La douleur désigne la sensation "négative" dans l'agression qui affecte l'être par le corps. On emploie le mot pour l'agression localisée, en vivacité variable, réservant "souffrance" à l'épreuve de tout l'être, atteint en sa profondeur, dans son être personnel. » Claude BRUAIRE, *op. cit.*, p. 58.

¹² Avis n°63 du 27 janvier 2000 du Comité Consultatif National d'Éthique, 3.2. Les positions en présence <<https://www.ccne-ethique.fr/node/239>> (consulté le 13 avril 2023).

¹³ « En termes juridiques, une dépénalisation de l'assistance à mourir devrait protéger suffisamment la liberté de chacun et éviter l'actuelle clandestinité et son cortège de déviances. Pourtant, l'euthanasie active resterait une infraction. Mais dans certaines circonstances, il serait admis des dérogations et des exonérations quant à la culpabilité de celui qui aide à mourir. » *Ibid.*

¹⁴ *Ibid.*, 4. Engagement solidaire et exception d'euthanasie.

qu'elle considère comme une réponse à des situations où l'effort « pour améliorer la qualité de la vie des individus » se heurte à l'impuissance. Nous lisons :

« Face à certaines détresses, lorsque tout espoir thérapeutique est vain et que la souffrance se révèle insupportable, on peut se trouver conduit à prendre en considération le fait que l'être humain surpasse la règle et que la simple sollicitude se révèle parfois comme le dernier moyen de faire face ensemble à l'inéluctable. Cette position peut être alors qualifiée d'engagement solidaire. En effet, la solidarité peut être mobilisée dans les cas – sans doute rares – où la mise en œuvre résolue des trois démarches évoquées ci-dessus (soins palliatifs, accompagnement, refus de l'acharnement thérapeutique) se révèle impuissante à offrir une fin de vie supportable. »

En conclusion, l'avis pose que l'« acte d'euthanasie devrait continuer à être soumis à l'autorité judiciaire », mais qu'une « sorte d'exception d'euthanasie, qui pourrait être prévue par la loi, permettrait d'apprécier tant les circonstances exceptionnelles pouvant conduire à des arrêts de vie que les conditions de leur réalisation » relevant *in fine* du législateur.

2.3. La loi Leonetti du 22 avril 2005

La Loi Léonetti n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie¹⁵ se prononce en faveur du refus de « l'obstination déraisonnable » dans la poursuite des traitements qui « apparaissent inutiles, disproportionnés ou n'ayant d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie » (article 1). À cet égard, « lorsqu'une personne, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause, décide de limiter ou d'arrêter tout traitement, le médecin respecte sa volonté après l'avoir informée des conséquences de son choix » (article 6). La loi de 2005 insiste conjointement sur la primauté de la « sauvegarde de la dignité du mourant » auquel on assure « la qualité de sa vie en dispensant les soins visés à l'article L. 1110-10 » (article 1). Cet article L. 1110-10 du code de la santé publique se réfère explicitement aux « soins palliatifs » définis comme « des soins actifs et continus pratiqués par une équipe interdisciplinaire en institution ou à domicile [qui] visent à soulager la douleur, à apaiser la souffrance psychique, à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage¹⁶. »

Cette loi de 2005 invite à distinguer « l'arrêt des soins (qui est euthanasique) de l'arrêt du traitement (qui ne l'est pas)¹⁷ » et laisse entendre que dans les cas où il ne serait pas possible de « soulager la souffrance d'une personne [...] qu'en lui appliquant un traitement qui peut avoir pour effet secondaire d'abrégé sa vie » (article 2), cela ne pourrait être considéré

¹⁵ <<https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000000446240/>> (Consulté le 13 avril 2023).

¹⁶

<https://www.legifrance.gouv.fr/codes/section_lc/LEGITEXT000006072665/LEGISCTA000006140603/#LEGISCTA000006140603> (Consulté le 13 avril 2023).

¹⁷ Nicolas AUMONIER, *op. cit.*, p. 115. « Il faut, pour qu'il y ait euthanasie, que soit présent l'élément intentionnel dans l'abstention du traitement. » Jacques RICOT, *op. cit.*, p. 25.

comme un acte euthanasique dès lors que la conséquence prévisible et prévue d'un acte n'est pas nécessairement son effet voulu¹⁸.

2.4. Le Conseil de l'Europe

La loi de 2005 apparaît dans ses grande lignes conforme à la position du Conseil de l'Europe telle qu'exposée deux ans plus tôt, en 2003, et qui insistait sur trois points. Premièrement : « promouvoir la généralisation des soins palliatifs par une série de mesures constructives telles que la création d'unités de soins palliatifs dans les hôpitaux, la mise en place d'unités, d'équipes et de réseaux mobiles spécialisés, ainsi qu'une formation spécifique des professionnels de santé¹⁹. » Deuxièmement : refuser l'acharnement thérapeutique et respecter la volonté du malade d'interrompre un traitement²⁰. Troisièmement : « maintenir l'interdiction de mettre intentionnellement fin à la vie des malades incurables ou des mourants²¹ ».

Pour autant, ce même document pointe des positions divergentes parmi les 47 États membres. En se référant à la législation des Pays-Bas²² et de la Belgique en matière d'euthanasie, le Conseil de l'Europe y voit « indiscutablement un défi aux autres États et à cette Assemblée parlementaire²³. » Et d'ajouter : « Cette situation nous oblige à confronter le droit et la réalité. »

En 2012, l'assemblée parlementaire du Conseil de l'Europe adoptera une résolution qui, tout en se limitant « à la question des directives anticipées, des testaments de vie et des

¹⁸ Cela renvoie à la « théorie du double effet [qui] suppose des conditions très strictes : 1/ il faut que l'acte soit bon en soi ; par exemple, une piqûre de potassium ou l'injection d'un cocktail lytique (DLP) sont en soi mauvaises ; 2/ l'effet mauvais ne doit pas être voulu, même s'il est prévu ; car prévoir n'est pas vouloir [...] ; 3/ l'effet mauvais ne doit pas être utilisé comme moyen d'obtenir un effet bon [...] ; 4/ il ne faut pas que l'effet mauvais soit pire que l'effet bon [...] ; 5/ enfin, il faut ne pas pouvoir vouloir faire autrement [...] ; par exemple, il ne faut pas utiliser des analgésiques dangereux s'il en existe d'inoffensifs. » AUMONIER, *op. cit.*, p. 65-66.

¹⁹ Conseil de l'Europe, Document 9898 du 10 septembre 2003 : Euthanasie, II, III, 11 <<https://pace.coe.int/fr/files/10255>> (Consulté le 13 avril 2023).

²⁰ « Les médecins peuvent aussi être amenés à décider de suspendre ou d'interrompre un traitement de survie, là encore étant bien conscients de provoquer le décès (« euthanasie passive »), en particulier lorsque l'alternative consiste à maintenir le patient en vie en mettant en œuvre un véritable acharnement thérapeutique, agressif et sans espoir du point de vue d'une guérison ou même d'une amélioration de l'état du patient : cette pratique est par ailleurs condamnée par l'éthique médicale, à plus forte raison lorsque le malade a refusé le traitement. Là encore, les États membres ont des législations et des approches différentes, certains autorisant cette pratique dans des conditions précises et d'autres la considérant comme illégale. Cependant, il est difficile d'établir une distinction éthique entre cette pratique et celles mentionnées dans le paragraphe 1. » *Ibid.*, I, 5.

²¹ *Ibid.*, II, III, 14.

²² Voir Béatrice WELSCHINGER, « La légalisation de l'euthanasie et de l'aide au suicide aux Pays-Bas: un défi pour les États européens » <http://www.cairn.info/article.php?ID_REVUE=INKA&ID_NUMPUBLIE=INKA_013&ID_ARTICLE=INKA_013_0003> (Consulté le 13 avril 2023).

²³ Conseil de l'Europe, Document 9898 du 10 septembre 2003 : Euthanasie, II, I, 5.

procurations permanentes²⁴ », stipule malgré tout que l'« euthanasie, au sens de tuer intentionnellement, par action ou par omission, une personne dépendante, dans l'intérêt allégué de celle-ci, doit toujours être interdite. »

2.5. La loi Claeys Leonetti du 2 février 2016

La loi Léonetti du 22 avril 2005 est longtemps demeurée en France un texte de référence dont plusieurs considèrent qu'il propose « des solutions concrètes à la peur de mourir dans des conditions dégradantes et dans la souffrance²⁵. » Dès lors l'enjeu était surtout « de faire une pédagogie de ces lois, d'expliquer aux français que les textes encadrent parfaitement la fin de vie, et que si des cas de souffrances intolérables nous sont rapportés, cela montre que la loi n'est pas encore appliquée partout²⁶ ».

La Loi Claeys Leonetti, n°2016-87 du 2 février 2016²⁷, tout en insistant sur l'importance d'« un enseignement sur les soins palliatifs » (article 1), indique que dans le cas où les actes prodigués au patient « n'ont d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie, ils peuvent être suspendus ou ne pas être entrepris, conformément à la volonté du patient et, si ce dernier est hors d'état d'exprimer sa volonté, à l'issue d'une procédure collégiale définie par voie réglementaire. » (article 2). En invoquant, dès le départ, « le droit d'avoir une fin de vie digne et accompagnée du meilleur apaisement possible de la souffrance » (article 1), la loi prévoit, dans le cas de « l'arrêt de l'ensemble des traitements de maintien en vie » (article 3), dont la « nutrition et l'hydratation artificielles » (article 2), et afin de ne pas « entraîner une souffrance insupportable » (article 3), de recourir à « une sédation profonde et continue provoquant une altération de la conscience maintenue jusqu'au décès, associée à une analgésie » (article 3).

2.6. Vers une légalisation de « l'aide active à mourir (assistance au suicide et/ou euthanasie)²⁸ » en France ?

Dans le cadre d'une nouvelle révision des lois de bioéthique, l'avis n°139 du CCNE intitulé « Enjeux éthiques relatifs aux situations de fin de vie - autonomie et solidarité, 13 septembre 2022²⁹ » marque le franchissement d'un seuil par rapport aux travaux antérieurs sur la

²⁴ Résolution 1859 (2012) Version finale : « Protéger les droits humains et la dignité de la personne en tenant compte des souhaits précédemment exprimés par les patients », 5 <<http://assembly.coe.int/nw/xml/XRef/Xref-XML2HTML-FR.asp?fileid=18064&lang=FR>> (Consulté le 13 avril 2023).

²⁵ « L'euthanasie, un choix de société, par Corine Pelluchon », in Journal Le Monde du 25 septembre 2007 <https://www.lemonde.fr/idees/article/2007/09/25/l-euthanasie-un-choix-de-societe-par-corine-pelluchon_959259_3232.html> (Consulté le 25 avril 2023).

²⁶ « Fin de vie : la loi existe, par Marie de Hennezel », in Journal Le Monde du 28 février 2007 <https://www.lemonde.fr/idees/article/2007/02/28/fin-de-vie-la-loi-existe-par-marie-de-hennezel_877212_3232.html> (Consulté le 25 avril 2023).

²⁷ <<https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000031970253/>> (Consulté le 13 avril 2023).

²⁸ Avis n°139 du 13 septembre 2022 du Comité Consultatif National d'Éthique, II. C <<https://www.ccne-ethique.fr/node/529>> (Consulté le 13 avril 2023).

²⁹ <<https://www.ccne-ethique.fr/node/529>> (Consulté le 13 avril 2023).

question (cf. I. B), en particulier l'avis n°121 du 30 juin 2013³⁰. À côté de l'insistance sur les soins palliatifs, avec les conditions favorables à leur développement (III. A) et la mise en œuvre des dispositions législatives et réglementaires actuelles, notamment la loi de 2016, l'avis se penche sur les évolutions sociétales en ce qui concerne le rapport à la mort. Il souligne le paradoxe d'une mort « exposée partout, dans les médias, les journaux, les films, la littérature, les jeux vidéo... et profondément crainte au point d'être souvent esquivée, voire déniée, reniée. » (I. A) Et de faire le constat que la « fin de la vie n'est plus perçue comme un temps essentiel de l'expérience humaine » et que la « maladie, le handicap et le vieillissement sont sources de marginalisation. » Dans une société marquée par l'individualisme³¹, le culte de la performance et l'absolutisation de la santé, les individus fragilisés en viennent à « développer le sentiment d'être un fardeau pour autrui » (I. C).

Prenant acte d'une « demande dans notre société en faveur de l'aide active à mourir » qui « s'appuie le plus souvent sur la revendication du droit à la liberté de disposer de soi-même ainsi que sur celle du droit à définir soi-même les limites d'une vie digne », le CCNE interroge ce qui, dans une telle demande, relèverait « d'une véritable aspiration à l'émancipation et l'autodétermination » et ce qui serait plutôt le symptôme de « la peur de la mort, de mourir, de mal mourir, de souffrir, de faire souffrir son entourage », ou bien encore « l'expression d'un profond syndrome anxiodépressif (qu'il faut évaluer et traiter) dans une situation où les pertes de fonctions et d'autonomie se succèdent, engendrant une perte de l'estime de soi ». Dans ce contexte, tout en rappelant que sur « le plan anthropologique, l'interdit de donner la mort est un principe fondateur pour la société tout entière » (II. C), l'avis du CCNE conteste toutefois que « le droit à la vie » soit « une valeur suprême avec laquelle il est exclu de transiger » puisqu'il pose que « le respect du droit à la vie ne vaut pas devoir de vivre une vie jugée insupportable par celui ou celle qui la traverse » et, qu'en ce sens, il « n'y a pas d'obligation à vivre. » D'où la mise en balance du droit à la vie avec d'autres valeurs, en l'occurrence « la liberté de disposer de soi-même », de sorte que cette libre disposition de soi pourrait l'emporter sur son droit à la vie.

S'interrogeant finalement sur la « perspective de légaliser en France l'une de ces deux voies de l'aide active à mourir (assistance au suicide et/ou euthanasie), voire les deux » (II. C), et tout en mentionnant la « pluralité d'opinions au sein du CCNE » (II. D), ce dernier « considère qu'il existe une voie pour une application éthique d'une aide active à mourir, à certaines conditions strictes » (III). Et de conclure que si « le législateur décide de légiférer sur l'aide active à mourir, la possibilité d'un accès légal à une assistance au suicide devrait être ouverte aux personnes majeures atteintes de maladies graves et incurables, provoquant des souffrances physiques ou psychiques réfractaires, dont le pronostic vital est engagé à moyen terme. » (III. B)

Le CCNE en appelle donc au « débat national » (III. C), et cela avec d'autant plus de force qu'il faut bien reconnaître que la « dépénalisation de l'aide active à mourir » soulève de graves difficultés et des inquiétudes que l'avis formule très explicitement : la portée

³⁰ <<https://www.ccne-ethique.fr/node/181>> (Consulté le 13 avril 2023).

³¹ Voir Norbert ELIAS, *La société des individus*, Paris, Pocket, 1998.

sociétale de la revendication de l'autonomie, le message qu'une telle légalisation ne manquerait pas d'envoyer aux personnes fragilisées ainsi qu'au personnel soignant.

C'est dans un tel contexte qu'une Convention Citoyenne sur la Fin de Vie rassemblant 184 citoyennes et citoyens tirés au sort s'est réunie « durant neuf sessions de trois jours entre décembre 2022 et avril 2023, soit au total 27 jours consacrés à entendre divers experts, français et internationaux, dans différents domaines - juridique, médical, religieux, philosophique -, à délibérer, débattre et voter des propositions, toujours dans le souci de préserver les nuances d'opinions, autour de ce sujet complexe, qui revêt à la fois de l'intime et du collectif³². » Il s'agissait de répondre à la question adressée par la première ministre, Madame Elisabeth Borne : « *Le cadre d'accompagnement de la fin de vie est-il adapté aux différentes situations rencontrées ou d'éventuels changements devraient-ils être introduits ?* ». Le document de synthèse indique que « la Convention Citoyenne s'est positionnée majoritairement (75,6% des votants) en faveur de l'aide active à mourir, modalité la plus adaptée pour respecter la liberté de choix des citoyens, combler les insuffisances du cadre légal actuel, notamment les limites de la sédation profonde et continue et mettre fin aux situations d'hypocrisie constatées. »

À l'endroit de la question qui est la nôtre, nous pouvons relever deux raisons principales et récurrentes avancées pour justifier une législation en faveur de l'aide active à mourir. Tout d'abord la revendication de l'autonomie comprise comme un droit à disposer librement de soi-même en fonction de ce que chacun considère comme une vie digne. Ensuite la prise en compte de la douleur-souffrance pouvant conduire la personne concernée ou/et son entourage à juger que sa vie est dénuée de sens et ne vaut plus la peine d'être poursuivie, et cela alors même que « toutes les possibilités susceptibles de dévaloriser l'option de la mort aux yeux du patient ou d'un proche, ont été rigoureusement explorées³³. »

3. Disposer librement de soi : une revendication problématique

L'argument de l'autonomie qui met en avant le droit à « vivre librement sa mort³⁴ » ne va pas de soi. Tout d'abord, d'un point de vue logique, le concept même d'autonomie indique que le droit à disposer de soi est insubstituable. A fortiori lorsqu'il porte sur ce qui l'est

³² Convention Citoyenne sur la Fin de Vie. Pour une ouverture de l'aide active à mourir sous conditions, synthèse <<https://conventioncitoyennesurlafindevie.lecese.fr/les-propositions-de-la-convention-citoyenne-sur-la-fin-de-vie>> (Consulté le 13 avril 2023).

³³ « Ces possibilités incluent bien sûr le soulagement de la douleur (douleur psychique autant que physique) et tous les aspects de soins palliatifs, ainsi qu'un examen des questions non médicales affectant la volonté de vivre du patient. » Orville R. ENDICOTT, « *Légalisation de l'aide médicale à la mort. Les mesures de sauvegarde protègent-elles les intérêts des plus vulnérables ?* », VII, E, Conseil des canadiens avec déficiences, sous l'égide du "Fonds pour le droit de demain" de l'association du barreau canadien <<http://www.ccdonline.ca/fr/humanrights/endoflife/euthanasia/lpad>> (Consulté le 25 avril 2023).

³⁴ André MONJARDET, Euthanasie et pouvoir médical. Vivre librement sa mort, Editions L'Harmattan, 1999.

éminemment, à savoir ma propre mort. En effet, « le droit à décider de mourir, pour la liberté qui choisit de supprimer sa vie, n'a un commencement de sens [...] que s'il est réservé, exclusivement, à l'être singulier de chacun, à son ultime et imprenable secret³⁵. » De sorte que celui qui revendique un tel droit, tout en affirmant son caractère insubstituable du fait du caractère impartageable de son objet – sa propre mort – se met en contradiction avec ce droit même par la délégation qu'il prétend en faire, comme si une telle liberté à disposer de soi en son sens le plus radical pouvait s'exercer par procuration.

Ensuite, d'un point de vue anthropologique, la légalisation de l'aide active à mourir fait courir le risque de fragiliser les bases de la société. En effet, en octroyant le droit de porter atteinte à la vie d'autrui, même à supposer que cela correspondrait à une demande fondée de l'intéressé, la légalisation de l'euthanasie entrerait nécessairement en conflit avec un interdit fondateur qui protège la vie en commun : l'interdit du meurtre. « Le législateur ne doit-il pas maintenir l'interdit [du meurtre] et, ce faisant, renoncer à rencontrer certaines aspirations individuelles, au nom de biens légitimes supérieurs : la protection du lien social et des personnes fragilisées par la maladie, l'intégrité de la profession médicale, la sauvegarde des fondements de l'ordre juridique ?³⁶ ».

Enfin, du point de vue éthique, il convient d'interroger les limites de la revendication à disposer librement de soi, c'est-à-dire de sa propre humanité. Quand bien même un individu considérerait que sa vie est à sa libre disposition, l'humanité est une valeur dont il n'est que dépositaire et non, à proprement parler, propriétaire. Sous ce rapport, nous pouvons admettre qu'« un homme, parce qu'il est un homme, ne fait pas de soi ce qu'il veut [...] ; un homme ne peut pas faire de son être-propre n'importe quoi ; tout comme s'il n'était pas lui-même, ni tout entier son être tout entier, il n'a pas la libre et arbitraire disposition morale de cet être, par exemple pour le vendre ou le supprimer³⁷ ». Cela nous reconduit vers la notion de dignité humaine³⁸. En l'occurrence, le problème étant de savoir si la dignité humaine constitue une valeur intrinsèque qui fait de chaque être humain une fin en soi ou bien si l'appréciation de cette valeur dépend de conditions extrinsèques. Selon son sens ontologique la dignité représente une « valeur absolue accordée à la personne humaine en sa singularité, valeur inconditionnelle qui jamais ne peut être perdue³⁹. » Selon son acception contingente, la dignité renvoie à l'image non dégradée de soi que se fait le sujet au regard d'un certain nombre de conditions empiriques.

³⁵ Claude BRUAIRE, *op. cit.*, p. 61-62.

³⁶ Etienne MONTERO, *Euthanasie, les enjeux du débat*, Paris, Presses de la Renaissance, Paris, 2005, p. 271-273 : « Ouvrir une porte en direction de l'euthanasie revient en effet à consacrer l'idée de la valeur relative et subjective de la dignité humaine » p. 273.

³⁷ Vladimir JANKELEVITCH, « La responsabilité dans son for intime », in *Le Je-ne-sais-quoi et le Presque-rien*, Paris, Seuil, 1986, t. 3, p. 40-41.

³⁸ Voir Eric de RUS, « Dignité de la personne et statut du corps humain. Une approche philosophique pour un repérage éthique » <<https://www.ieb-eib.org/fr/etude/statut-du-corps-humain/non-classes/dignite-de-la-personne-et-statut-du-corps-humain-53.html>> (Consulté le 17 avril 2023).

³⁹ Jacques RICOT, *op. cit.*, p. 12.

4. Le questionnement éthique

Le débat sur la légalisation de l'aide active à mourir nous confronte à la question de savoir à quoi tient la valeur d'une existence humaine et si la souffrance, comprise comme « l'épreuve de tout l'être, atteint en sa profondeur, dans son être personnel⁴⁰ », altère à ce point le sens d'une existence qu'elle lui ôterait sa valeur au point de justifier son interruption par une mort provoquée.

4.1. La recherche du « vivre bien » : l'articulation du « comment » et du « pourquoi »

Les grecs avaient deux mots pour désigner la vie : *zoè* (le simple fait de vivre commun à tous les êtres animés) et *bios* (la façon de vivre ou le mode de vie propre à un individu ou à un groupe). L'être humain a ceci de propre qu'il est le seul vivant qui entretient un rapport complexe à la vie, en son double sens de vie biologique et de mode de vie. Le seul être pour qui vivre est une question. C'est en cela que l'être humain n'est pas un simple vivant mais un existant. Car ce qui intéresse fondamentalement l'être humain c'est de vivre bien. Selon le mot de Platon : « ce dont il faut faire le plus de cas, ce n'est pas de vivre, mais de vivre bien⁴¹ ».

Cette question centrale du « vivre bien » correspond à la recherche d'un « comment vivre ? », c'est-à-dire l'accès à une vie bonne, ce qui nous situe précisément au cœur de l'éthique. En effet l'éthique, au sens où l'entendaient les anciens, signifie la visée de la vie bonne. Elle se demande : « *Comment doit-on vivre pour vivre bien, c'est-à-dire pour mener une vie bonne ?* ». La réponse à cette question engage nécessairement une détermination du bien, c'est-à-dire de ce en vue de quoi nous agissons⁴² et qui, par conséquent, justifie nos actes. Nous rejoignons ici la signification moderne de l'éthique comme une discipline qui porte sur les valeurs, c'est-à-dire sur « les éléments d'appréciation positive qui orientent nos jugements⁴³ » et qui nous permettent d'évaluer nos actes⁴⁴. D'où la question matricielle de toute éthique : « *Comment faire pour bien faire ?*⁴⁵ ».

La recherche du « vivre bien », c'est-à-dire d'un *comment vivre*, s'articule nécessairement sur la question cruciale d'un *pourquoi vivre*, car la manière dont nous vivons, l'*ethos* qui régit de l'intérieur notre rapport à l'existence, c'est-à-dire la façon dont nous nous tenons dans ce monde : tout cela s'éclaire à la lumière du sens que nous donnons à l'existence. Et c'est

⁴⁰ Claude BRUAIRE, *op. cit.*, p. 58.

⁴¹ PLATON, *Criton*, Paris, GF, 1965, 48 b, p. 71.

⁴² « Quel est donc le bien pour chacun ? N'est-ce pas celui en vue duquel on fait tout le reste ? [...] [B]ref, pour toute action et tout choix réfléchi, c'est la fin » ARISTOTE, *Ethique à Nicomaque*, Paris, GF, 1965, p. 27.

⁴³ Monique CANTO-SPERBER, *Que peut l'éthique ? Faire face à l'homme qui vient*, Paris, Textuel, 2008, p. 36.

⁴⁴ « [T]oute activité humaine poursuit des buts, adopte des règles, cherche à promouvoir des valeurs. Les buts définissent en général l'objet d'une activité ; les règles en déterminent la forme ; les valeurs permettent de la justifier et de l'évaluer d'un point de vue éthique. » Michela MARZANO, *Je consens donc je suis... Ethique de l'autonomie*, Paris, PUF, 2006, p. 41.

⁴⁵ Voir Eric FUCHS, *Comment faire pour bien faire ? Introduction à l'éthique*, Genève, Labor et Fides, 1995.

précisément la raison pour laquelle l'éthique n'est pas détachable de « la question fondamentale de la philosophie⁴⁶ » que Camus énonce en ces termes : « Juger que la vie vaut ou ne vaut pas la peine d'être vécue. » Par conséquent, si l'éthique touche au cœur de l'existence humaine c'est parce qu'elle interroge nos raisons de vivre ou, pour le dire autrement, le sens que nous donnons à nos existences.

4.2. Sens et valeur

Nous considérons habituellement que le déficit de *sens* altère la *valeur* de l'existence. Par « sens » nous désignons conjointement la signification et l'orientation. Le sens est un principe d'intelligibilité, une raison d'être qui justifie le fait de vivre en conférant à l'existence une direction féconde. Or le sens est intimement lié à la valeur. Comme nous l'avons dit, le terme de « valeur » désigne la qualité positive qui fonde l'évaluation d'une réalité et nous la fait apprécier comme un bien, c'est-à-dire comme ce qui mérite d'être recherché, préservé, honoré. « Dire d'une chose qu'elle a une « valeur », c'est dire qu'elle est digne d'être, que son existence se justifie, qu'elle est précieuse, noble, haute. « Valeur » est donc une expression pour indiquer qu'une chose est positive, qu'elle possède un pouvoir d'accomplissement, qu'elle élève, qu'elle est riche de sens⁴⁷. » Aussi, en s'interrogeant sur les valeurs, l'éthique questionne le sens profond que nous donnons à nos existences. Ce lien essentiel entre « sens » et « valeur » peut s'énoncer de la manière suivante : le sens que je donne à l'existence lui donne de la valeur. Inversement, l'effritement du sens est solidaire d'une altération de la valeur.

4.3. Crise du sens et altération de la valeur de l'existence

La question porte alors sur ce qui peut fragiliser le sens de l'existence au point de remettre en cause sa valeur, et le problème est de savoir si ce sens qui fonde la valeur de l'existence est à la merci des circonstances. C'est à cette question que nous confronte précisément la demande euthanasique et c'est à ce problème qu'elle nous invite à réfléchir.

La souffrance prive-t-elle entièrement de sens une existence humaine au point de la vider de sa valeur ? En effet, de deux choses l'une : « ou bien mieux vaut perpétuer sa vie, continuer d'être en vie, malgré toute souffrance, supporter l'insupportable ; ou bien non, mieux vaut mourir. Que suppose chacune de ces deux affirmations ? [...] La première affirmation exprime la valeur incommensurable de l'existence avec ses états, quels qu'ils soient, même infiniment pénibles. Et s'y ajoute que la souffrance ne prive pas l'existence de sens, même si telle est, par moment, la dure apparence. La seconde affirmation exprime, au contraire, que demeurer en vie ne vaut pas certains états de cette vie. S'y ajoute l'assurance

⁴⁶ « Il n'y a qu'un problème philosophique vraiment sérieux: c'est le suicide. Juger que la vie vaut ou ne vaut pas la peine d'être vécue, c'est répondre à la question fondamentale de la philosophie. » *Le Mythe de Sisyphe*, Paris, Gallimard, folio/essais, p. 17.

⁴⁷ Romano GUARDINI, *De la mélancolie*, Paris, Seuil, 1953, p. 41-42.

que l'extrême souffrance ruine tout sens de l'existence et supprime même toute question à cet égard⁴⁸. »

5. Accompagner la vie jusqu'au bout en honorant le sens

5.1. La finitude humaine

Que la souffrance altère la qualité de la vie, cela est indéniable. Mais que l'altération de cette qualité de la vie qui nous fait apprécier l'existence remette radicalement en cause son sens et en détruise la valeur, cela ne va pas de soi. Or c'est bien parce que le sens d'une existence diminuée n'apparaît plus que sa valeur s'en trouve contestée. À côté de l'impératif du soulagement de la douleur, il s'agit de contrecarrer le sentiment d'exclusion de la communauté des vivants qui pousse tant de personnes à vouloir mourir. Sentiment assurément alimenté par un contexte idéologique hostile à toute forme de limitation et de fragilité, au profit d'une absolutisation du « guérir » relayée par un certain « discours médical qui fait souvent de la santé le bien ultime à atteindre⁴⁹ » au détriment d'un questionnement sur les rapports complexes entre la maladie et le sens de l'existence.

Or, quels que soient les efforts – aussi nécessaires que légitimes – en faveur de la préservation et du recouvrement de la santé, il restera toujours cette « fragilité d'identité⁵⁰ » constitutive de notre condition humaine incarnée et limitée. Une telle fragilité ontologique fait de l'être humain un être vulnérable, exposé à ce qui le blesse et l'altère. L'admettre, c'est convenir qu'il ne pourra « jamais exister une éthique qui *mette* fin au tragique⁵¹ » inhérent à l'existence et qui puisse effacer cette limite objective de notre finitude que constitue l'inéluctabilité de la mort⁵².

5.2. L'impasse de la performance

Faire droit aux potentialités créatrices de l'être humain jusque dans les situations d'extrême vulnérabilité – qui sont en même temps des situations de crise du sens – implique de reconsidérer le rapport que nous entretenons avec la notion d'« utilité » devenue le critère

⁴⁸ Claude BRUAIRE, op. cit., p. 57-58, 61-62.

⁴⁹ Maria Michela MARZANO PARISOLI, *Penser le corps*, Paris, PUF, 2002, p. 10.

⁵⁰ « Une vérité se donne crûment à saisir : toute vie dépouillée de son vernis renvoie inexorablement à la fragilité. Non une fragilité accidentelle, de surface, mais une fragilité d'identité, qui nous définit et ancre l'humanité dans notre chair. C'est là que se tient le secret de l'être et que niche la source d'une réelle solidarité entre les humains » Charles GARDOU, Pascal, Frida Kahlo et les autres... ou quand la vulnérabilité devient force, Toulouse, Erès, 2009, p. 18.

⁵¹ « Un effort pour rendre le tragique moins tragique : telle est notre définition de l'éthique, définition qui indique assez que nous ne pensons certes pas qu'il puisse jamais exister une éthique qui mette fin au tragique. » Eric FIAT, *Affronter l'angoisse, affronter le tragique en fin de vie* <<http://philo.pourtous.free.fr/Articles/Eric/aspectsdumourir.htm>>

⁵² Voir Eric de RUS, « Humanisme et transhumanisme : l'Homme en question » L'Observatoire de la génétique No 26 – février-mars 2006 <<https://iatranshumanisme.com/2015/08/21/humanisme-et-transhumanisme-lhomme-en-question/>> (Consulté le 25 avril 2023).

normatif d'une société obsédée par la performance et qui mesure la valeur intrinsèque d'une réalité – personne ou chose – à l'aune du bénéfice quantifiable résultant de son usage. Dans un tel contexte la personne vulnérable, a fortiori malade et en fin de vie, est perçue comme inutile ; son existence apparaît dénuée de sens et sa vie de valeur. Cependant, pour peu que nous y prêtions attention, nous trouvons de nombreux exemples de personnes très diminuées qui témoignent du contraire. Elles nous disent qu'« une fois les armures posées à terre, un être encore frêle pouvait aller nu au-devant de la vie⁵³ », que la faiblesse peut devenir « le lieu d'un apprentissage, d'une quête nouvelle et inédite » et qu'une certaine « reddition venue de l'intime⁵⁴ » peut déboucher sur cette « acceptation complète du réel⁵⁵ » où gît le secret d'un possible accomplissement.

Bien entendu, cette maturation humaine qui conduit à assumer les limitations imposées par la maladie ou le handicap afin de frayer à travers eux un chemin de sens est solidaire d'un accompagnement approprié de la personne vulnérable. Un tel accompagnement qui intègre le questionnement sur le sens de l'existence relève d'une éthique du « *care*⁵⁶ » qui prend soin des aspirations les plus hautes de l'être humain et que nous pouvons qualifier de métaphysiques en tant qu'elles transcendent la sphère des seuls besoins physiologiques. En outre, l'interdépendance relationnelle dans laquelle se trouve la personne vulnérable nous invite à une compréhension plus fine de son autonomie qui n'a rien à voir avec le fantasme d'une totale indépendance, mais qui réside dans sa capacité, reconnue, soutenue et respectée, à être le sujet d'un travail du sens poursuivi, dans toute la mesure du possible, jusque dans les situations de grande dépendance.

5.3. L'accès à l'ordre symbolique

C'est sans doute un enjeu culturel fondamental que de contrer l'idéologie de la performance en sensibilisant aux créations de l'esprit dont l'utilité n'est pas de l'ordre de l'utilitaire. Ces créations « dont la valeur essentielle est complètement détachée de toute finalité utilitaire⁵⁷ » nous ouvrent à un domaine de « valeurs qu'il n'est pas possible de peser et de mesurer à l'aide des instruments traditionnels réglés pour n'évaluer que la *quantitas*, et non la *qualitas* »⁵⁸. C'est dans cette perspective qu'une culture de la beauté prend tout son sens, notamment par le biais de l'art qui s'avère d'une très grande importance pour l'existence humaine, jusqu'en ses derniers instants, comme en témoignent par exemple le travail et l'engagement de la violoncelliste Claire Oppert⁵⁹. Une telle culture de la beauté et de la vie

⁵³ Alexandre JOLLIEN, *Le philosophe nu*, Paris, Seuil, 2010, p. 195.

⁵⁴ *Ibid.*, p. 188.

⁵⁵ *Ibid.*, p. 181.

⁵⁶ Voir Fabienne BRUGÈRE, *L'éthique du « care »*, Paris, PUF, 2021.

⁵⁷ Nuccio ORDINE, *L'utilité de l'inutile*, Belles Lettres, 2014, p. X.

⁵⁸ *Ibid.*, p. XVIII.

⁵⁹ Sans aucunement réduire la vertu de la musique à sa dimension thérapeutique, Claire Oppert s'est investie auprès de patients en fin de vie et a pu vérifier le soulagement procuré par la musique à travers une étude clinique dont « l'objectif thérapeutique principal est la diminution de la douleur et de l'anxiété pendant un acte infirmier douloureux, voire au moment précis du pic douloureux. [...] Il s'agit de comparer une séance

participe du déploiement d'une aptitude humaine essentielle qui concerne l'accès à l'ordre symbolique et qui est étroitement liée à la question du sens de l'existence.

La possibilité d'accéder à l'ordre symbolique définit la pensée humaine qui « n'est rien d'autre que ce pouvoir de construire des représentations des choses et d'opérer sur ces représentations⁶⁰. » La pensée humaine « est par essence symbolique » dans la mesure où elle consiste dans la « transformation symbolique des éléments de la réalité ou de l'expérience ». Cette activité symbolique de la pensée est intimement liée au langage dans la mesure où c'est par les mots que l'être humain construit des histoires, c'est-à-dire des récits symboliques à travers lesquels il assume la complexité de l'existence devenue la matière que sa parole travaille pour élaborer du sens. De cela, seul l'être humain est capable, à la différence de l'animal⁶¹. En effet, accéder à l'ordre symbolique c'est passer « la frontière où l'homme se distinguant de l'animal et d'autrui, commence à construire du sens et en prendre conscience⁶² ».

Donner du sens à l'existence ne dissout pas l'incompréhensible, toutes ces situations et ces états intérieurs qui nous exposent à l'absurde. Mais cela indique surtout que répondre à la requête intime du sens est un processus qui épouse la trajectoire d'une existence avec ses doutes et ses tâtonnements et requiert l'adhésion intérieure de l'individu. Élaborer du sens reste pour l'être humain une tâche ouverte, jusqu'aux confins ultimes de son existence. En conférant à son vivre une portée symbolique l'être humain ouvre au cœur de son existence un chemin de vie possible.

5.4. La requête du sens comme tâche infinie

L'accès à l'ordre symbolique du récit s'avère essentiel pour le sujet qui reconnaît la réalité de ce qu'il vit en son caractère inéluctable, mais sans le subir passivement dès lors qu'il l'investit de sens en interprétant ce qui l'affecte et l'altère. Car « interpréter, c'est attribuer une signification au monde bouleversé, à un désordre qu'on comprend mal et auquel on ne peut

d'accompagnement de soin avec le violoncelle avec une autre sans violoncelle, la veille ou le lendemain, afin d'observer dans quelle mesure la contre-stimulation sensorielle que représente la musique vivante a un impact bénéfique sur le déroulement global du soin, la douleur et l'anxiété du patient, mais aussi sur le bien-être psychologique du soignant et également celui des familles. » Claire OPPERT, *Le pansement Schubert*, Denoël, 2020, p. 96-97.

⁶⁰ Emile BENVENISTE, « Coup d'oeil sur le développement de la linguistique », in *Problèmes de linguistique générale*, Paris, Gallimard, 1976, t. 1, p. 27.

⁶¹ « Jusqu'à présent, aucune étude de terrain ou de laboratoire n'a mis en évidence des animaux usant de constructions symboliques, comme celle que l'on trouve pourtant dans toutes les cultures humaines. Tout simplement, parce qu'il n'y a pas de langage chez l'animal. Les chercheurs, en revanche, ont montré qu'il existe des systèmes de communications qui, sans doute, sont infiniment plus complexes que ce que l'on imagine, mais aucun n'est de l'ordre du langage, aucun n'a la possibilité de pouvoir *générer des histoires* – ce que le langage humain fait très bien. A la différence des animaux, nous sommes des créatures qui racontons des histoires, [...] des histoires sur soi. Or, le langage ne cesse de répondre à cette question matricielle à l'humanité : qui sommes-nous ? » Raphaël BESSIS, *Entretien avec Dominique Lestel*, Vrin, Le Philosophoire, 2006/2 n° 27, pages 29 à 41.

⁶² « *Les cheminements de Julia Kristeva* », in *Journal La Croix* du 3 décembre 2004 <https://www.la-croix.com/Actualite/Monde/Les-cheminements-de-Julia-Kristeva-NG_-2004-12-03-503011> (Consulté le 25 avril 2023).

plus répondre. Il faut parler pour remettre en ordre, mais en parlant on interprète l'événement, ce qui peut lui donner mille directions différentes⁶³. »

C'est tout cela que cherche à honorer le travail du docteur Rita Charon à qui il revient d'avoir montré la valeur et la fécondité de la médecine narrative⁶⁴. « Rita Charon a défini la « médecine narrative » comme ce dire des patients, réflexif, littéraire, (auto)biographique lorsqu'ils décrivent, avec toute leur sensibilité et leur expertise personnelle, la maladie dont ils sont atteints. Grâce aux outils de la littérature, elle a réinventé l'approche nosographique des maladies, en y laissant pénétrer un peu de cette liberté littéraire, et surtout son infinie complexité et capacité à saisir l'ineffable⁶⁵. »

Et quand bien même un patient en fin de vie ne serait plus en mesure d'être lui-même l'agent d'un tel récit, il resterait pour ses semblables le sujet d'une mémoire confiée à respecter et à transmettre aux générations qui lui succèdent. Une telle responsabilité s'adosse à la conscience qu'« une grande partie du futur du passé n'a pas été réalisée. Les gens d'autrefois ont eu des rêves, des désirs, des utopies, qui constituent une réserve de sens non réalisé. [...] Le passé [...] demeure vivant dans la mémoire grâce [...] aux flèches du futur qui n'ont pas été tirées ou dont la trajectoire a été interrompue. En ce sens, le futur inaccompli du passé constitue peut-être la part la plus riche d'une tradition⁶⁶. »

Ajoutons que cette très noble tâche d'humanité n'est d'ailleurs pas circonscrite à la seule forme verbale comme en témoigne par exemple l'engagement d'Elizabeth Sombart, pianiste et fondatrice de « Résonnance⁶⁷ », qui consacre une partie de son temps à porter la musique où elle ne va habituellement pas, non seulement dans des hôpitaux, ehpad, etc. ..., mais également en jouant dans des funérariums pour les défunts en attente de sépulture. De tels gestes sont une manière d'incarner la continuité d'un lien de sens que la mort n'interrompt pas et qui consiste dans la reconnaissance par un être humain chez un autre être humain de cet « espace inaliénable que personne ne peut corrompre⁶⁸ », cette intériorité inviolable d'où procède le travail du sens et son legs, même informulé. Et parce que l'ordre symbolique constitue le rappel de la transcendance de la personne humaine qui, par sa dignité, est irréductible au domaine des choses comme à la logique utilitaire, chaque geste qui en témoigne possède, en vertu de sa puissance symbolique, une valeur inestimable. Au point que l'amenuisement des espaces de gratuité et le dénigrement du service de la transcendance du sens peuvent être déchiffrés comme les signes d'une société malade, dominée par la pensée calculante et où l'humain est menacé de réification.

⁶³ Boris CYRULNIK, *Le murmure des fantômes*, Paris, Odile Jacob, 2003, p. 67.

⁶⁴ Rita CHARON, *Médecine narrative. Rendre hommage aux histoires de maladies*, Sipayat, 2015.

⁶⁵ Cynthia FLEURY & Antoine FENOGLIO, *Ce qui ne peut être volé. Charte du Verstohlen*, Tracts Gallimard, 2022, p. 28.

⁶⁶ Paul RICOEUR, *Identité narrative et communauté historique*, Cahier de Politique Autrement, octobre 1994.

⁶⁷ <<http://www.resonance.org/ch/>> (Consulté le 25 avril 2023).

⁶⁸ « Du piano dans une chapelle funéraire pour accompagner les défunts » in : Journal *La Vie* du 4 mai 2020 <<https://www.lavie.fr/actualite/solidarite/du-piano-dans-une-chapelle-funeraire-pour-accompagner-les-defunts-2339.php>> (Consulté le 24 avril 2023).

Conclusion : « Qu'attend la vie de moi ? »

Par conséquent, confronter l'euthanasie à la question du sens de l'existence c'est surtout résister à la clôture du sens pour se laisser questionner jusqu'au bout par la vie. Car habituellement « la question du sens de la vie n'est pas posée correctement, si elle est posée de la manière dont elle est généralement posée : ce n'est pas nous qui sommes autorisés à poser la question sur le sens de la vie ; c'est la vie qui pose les questions, qui oriente les questions vers nous : c'est nous qui sommes questionnés ! [...] Vivre, en soi, ne signifie rien d'autre que d'être questionné⁶⁹. » De ce point de vue, l'euthanasie représente une fermeture à l'inépuisable questionnement du vivre qui est la requête toujours ouverte adressée à chaque personne humaine. Dans cette perspective, « la question ne peut plus être : *Que puis-je attendre de la vie ?*, mais seulement : *Qu'attend la vie de moi ?* Quelle tâche m'attend dans la vie ? »

Paradoxalement, seule cette ouverture intégrale à la vie et à sa dimension questionnante permet d'intégrer sa propre mort du dedans, ce qui est la condition « d'une vie complète⁷⁰ ». Sous ce rapport, l'euthanasie témoigne d'une conception de la mort qui ne la reconnaît pas comme « le moment culminant de notre vie, son couronnement, ce qui lui confère sens et valeur⁷¹. » L'euthanasie est le contraire de cette mort intime qui survient de l'intérieur de la vie. L'euthanasie c'est la mort programmée et administrée du dehors. C'est pourquoi, contrairement aux apparences, l'euthanasie prive un être de sa propre mort, pour autant que l'on envisage la mort non pas comme cette *interruption* de la vie qui survient du dehors, mais comme « la grande mort que chacun porte en soi⁷² » et qui représente l'*aboutissement* d'un processus intérieur de maturation porté jusqu'au bout par la vie.

2 mai 2023

** Eric de Rus est agrégé et docteur en philosophie, qualifié aux fonctions de maître de conférences. Ses publications concernent la pensée d'Edith Stein, l'éthique, la démarche artistique et la quête spirituelle, ainsi que la poésie.*

⁶⁹ Victor FRANKL, *Oui à la vie. Découvrir un sens à l'existence malgré les souffrances*, Québec, Les Editions de l'Homme, 2021, p. 40.

⁷⁰ « Cela semble un paradoxe : en excluant la mort de sa vie on se prive d'une vie complète, et en l'y accueillant on élargit et on enrichit sa vie. » Etty HILLESUM, *Une vie bouleversée. Journal*, Paris, Seuil, 1985, p. 140.

⁷¹ Marie de HENNEZEL, *La mort intime. Ceux qui vont mourir nous apprennent à vivre*, Paris, Robert Laffont, 1995, p. 13.

⁷² Rainer Maria RILKE, *Le Livre de la Pauvreté et de la Mort*, Paris, Actes Sud, 1982, p. 20.