

LE COIN DES EXPERTS

Digne de mourir... ou digne de vivre ?

Que n'a-t-on pas justifié au nom de la dignité ! Brandi aussi bien par les défenseurs que par les opposants de l'euthanasie, l'argument s'impose et ferme trop souvent la discussion. Pour autant, que faut-il entendre par dignité ? Marianne Durano est philosophe, elle propose des clés de lecture et remet en perspective le sens dévoyé d'une notion trop banalisée.

Il fallait auparavant être autonome pour bénéficier de l'euthanasie, il suffit désormais d'être vulnérable pour la subir.

"L'autonomie est un principe de la dignité de la nature humaine et de toute nature raisonnable." Cette définition, énoncée par Kant dans la *Fondation de la métaphysique des mœurs*, était promise à une belle postérité. Elle est la clef de voûte de bien des raisonnements en éthique médicale. La dignité serait tributaire de l'auto-nomie, c'est-à-dire de la capacité à définir soi-même les règles de son action. Mieux, Kant assimile nature humaine et nature raisonnable, la raison elle-même se reconnaissant à l'autonomie... La dignité humaine, l'humain lui-même, dépendrait de ce principe d'autonomie, qui exige que chacun puisse poser des choix indépendamment de toute influence extérieure, fût-elle celle de son propre corps, de ses propres émotions, de ses propres inclinations. Car est-il autonome celui qu'une passion aveugle ou qu'une maladie ravage ? Pour être réellement autonome, c'est-à-dire réellement libre, il faudrait en effet n'être déterminé par rien d'autre que par sa seule raison, abstraction faite de tout intérêt et de tout déterminisme. Seul celui qui est pleinement désintéressé serait absolument libre. Quand certaines associations réclament "*le droit à mourir dans la dignité*", elles sous-entendent ainsi que celui qui a perdu toute autonomie, celui que la souffrance rend dépendant et vulnérable, perd sa dignité avec sa liberté. Choisir sa mort représenterait alors "*l'ultime liberté*", le dernier acte autonome qui rendrait au mourant sa dignité menacée.

L'autonomie peut-elle seule justifier de la dignité ?

Mais ce raisonnement est bancal. Si c'est le manque d'autonomie du patient qui menace sa dignité, alors comment pourrait-il regagner cette dignité grâce à une ultime preuve d'autonomie ? Si je suis terrassé par la douleur au point d'en perdre ma dignité, comment pourrais-je être autonome lorsque je demande l'euthanasie ? Si la dignité dépend de l'autonomie, alors il faut en tirer la conclusion qui s'impose : celui qui n'est plus digne n'est plus autonome, et celui qui n'est plus autonome n'est plus digne. De deux choses l'une. Soit

celui qui demande à mourir le fait de manière autonome, et alors il est encore digne, c'est-à-dire digne de vivre ; soit il n'est plus autonome, et alors son choix n'en est plus un. Dans les deux cas, on voit qu'il est périlleux de lier ainsi autonomie et dignité. Car où commence vraiment l'aliénation ? Sommes-nous réellement autonomes dans nos décisions quotidiennes ? Qui peut être certain de ne subir aucune influence extérieure, aucun désir inconscient, aucune pulsion incontrôlée ? Définir a priori des critères de l'autonomie, et donc de la dignité, constituerait une violence intolérable envers les patients. Mais supposer que celui qui a perdu son autonomie est le plus à même de diagnostiquer sa situation, c'est oublier que, précisément, son aliénation même l'empêche d'y voir clair.

La dignité détournée se referme comme un piège

Comment sortir de ces impasses ? En abandonnant à tout jamais le vocabulaire de l'autonomie, qui me semble être un fantôme qui crée plus de problèmes qu'il n'en résout. La dignité signifie le respect inconditionnel dû à la personne ; au contraire, faire dépendre la dignité de l'autonomie conditionne ce respect. Définir la personne par l'autonomie et la raison, accorder la dignité à l'homme seulement en tant qu'être raisonnable, impliquerait que toutes les personnes dépendantes et vulnérables ne soient plus considérées comme des humains, dont la vie devrait être respectée pour elle-même. En légalisant l'euthanasie des mineurs, et bientôt, pourquoi pas, celle des handicapés mentaux, la Belgique montre bien les contradictions inhérentes aux discours des partisans du droit à mourir "*dans la dignité*". L'euthanasie y apparaît moins comme une dernière preuve d'autonomie (car quelle autonomie possible pour les mineurs et les handicapés mentaux ?) que comme la conséquence d'un manque d'autonomie, sanctionné par une décision extérieure. Il fallait auparavant être autonome pour bénéficier de l'euthanasie, il suffit désormais d'être vulnérable pour la subir. La dignité devient un masque que la souffrance arrache, qu'autrui peut nous ôter... au nom même de la liberté !

LA DIGNITÉ
SIGNIFIE LE RESPECT
INCONDITIONNEL DÛ
À LA PERSONNE

Qui est digne ?

Ce faisant, la dignité redevient ce qu'elle était pour l'Antiquité : un rôle que la société nous attribue temporairement, et qu'elle peut nous reprendre à tout moment. Le "dignitaire" antique était un notable, et la dignitas un rang et un prestige social. Il est à cet égard révélateur que la principale association suisse d'aide au suicide s'appelle ainsi. La dignitas implique que la valeur de la personne dépend de son utilité pour la société, de l'importance que cette dernière lui accorde. C'est bien vers ce concept de la dignité que nous nous acheminons. L'euthanasie présentée comme un progrès social est en réalité une régression d'un point de vue conceptuel. La personne, jusqu'alors reconnue digne pour elle-même, voit à nouveau sa valeur dépendre de sa place dans la hiérarchie sociale. Au sommet, les forts, les libres, les autonomes, les notables, les dignitaires. Aux catacombes, les vieux, les malades, les aliénés, les vulnérables, les prolétaires. Car est-il digne et autonome celui que la faim accable ? C'est ce type de raisonnement qui avait conduit les antiques à n'accorder la



MARIANNE DURANO

Chroniqueuse pour la revue *Limite*

Normalienne et agrégée de philosophie, Marianne Durano a co-écrit *Nos Limites*, pour une écologie intégrale ; elle est chroniqueuse pour la revue *Limite*. Elle participe au comité d'éthique de l'hôpital de Pont-Audemer.



citoyenneté qu'aux hommes libres, assez riches pour avoir le loisir de faire de la politique. Exit donc, les enfants, les femmes, les esclaves, les étrangers ! On retrouve ce genre de propos...chez Kant lui-même, qui, au moins, a la rigueur de tirer les conséquences de ses principes. Si l'autonomie est principe de la dignité, alors les êtres dépendants ne sont certainement pas capables d'assumer une parole politique. Celui qui ne peut être à lui-même sa loi ne peut a fortiori pas juger des lois de la communauté. Ce faisant, pour Kant, seul celui qui est propriétaire, c'est-à-dire qui ne dépend que de lui-même, est digne d'être citoyen. Ce qui lui permet d'écrire tranquillement dans *Théorie et pratique* : "L'employé de maison, garçon de boutique, le journalier, le coiffeur même (...) n'ont plus qualité pour être citoyens". Voilà jusqu'où il faut aller, si l'on tient à conditionner la dignité par l'autonomie.

Retrouver la dignité dans l'humanité

Quelle alternative opposer à cela ? Nulle autre que celle qui préside aux droits de l'homme, aux droits du citoyen, à notre concept même d'humanité. Celle qui lie la dignité à la personne elle-même, inconditionnellement, avec toutes ses fragilités et ses puanteurs, ses maladies et ses aliénations. La société, dans cette perspective, n'est pas un agrégat d'individus autonomes. Au contraire, elle trouve sa raison d'être dans nos dépendances irréductibles, c'est-à-dire dans notre besoin d'autrui. Celui qui veut être autonome jusqu'au bout, est seul jusqu'au bout. Celui qui se sait dépendant, accepte de l'être de manière extrême. Mais les deux sont également dignes, dignes de vivre, dignes d'être aimés. La question n'est pas : "lequel est le plus libre ?" mais : "avec lequel voulons-nous et pouvons-nous vivre ?" ■

GENÉTIQUE VOUS INFORME

Pour que Gaspard n'oublie pas qu'il est digne jusqu'au bout

Gaspard est un petit garçon de 2 ans. Il est atteint de la maladie génétique neuro-dégénérative de Sandhoff, qui l'emporte petit à petit. Pour Génétique, sa maman, Marie-Axelle, raconte la façon dont elle l'accompagne en préservant sa conscience d'exister et la dignité dont il est dépositaire.

L'indignité ne vient pas de la personne elle-même, mais du regard que les autres posent sur elle.

A partir de quand, ou jusqu'où une personne est-elle digne ? Je me rappelle cette histoire vraie, que j'ai lue il y a quelques mois. Une infirmière raconte un événement qui s'est déroulé aux urgences. Elle voit arriver un homme âgé, blessé au pouce. Il lui demande de se dépêcher de le soigner. Il doit vite partir parce qu'il va, chaque jour, voir sa femme atteinte de la maladie d'Alzheimer. A l'infirmière qui s'étonne, il explique : "Elle ne me reconnaît jamais, mais moi, je sais encore qui elle est"... Cette phrase résonne en moi. Elle résume aussi mon expérience auprès de Gaspard.

Gaspard m'a fait énormément cheminer par rapport à la dignité. Aujourd'hui, à un peu plus de deux ans, sa conscience s'altère chaque jour davantage. Il n'est pas tout le temps présent. Il n'a plus conscience de son corps. Il n'en connaît plus les limites. Je me demande de plus en plus souvent s'il réalise que je suis auprès de lui. Gaspard a perdu la vue et sur les quatre sens qui lui restent, il en utilise essentiellement deux : l'ouïe et l'odorat.

Gaspard, mon petit garçon malade, complètement invalide, ne peut pas me montrer qu'il est digne. Totalement dépendant, non-communicant, il ne peut pas valoriser sa propre vie et c'est à nous, à moi, de prendre le relais et de trouver les moyens, parfois très concrets, de lui signifier l'importance de sa vie, de son existence. Et dans ce contexte, la stimulation physique est primordiale : en lui mettant ses chaussettes, il se peut que je lui fasse mal. Pourtant, c'est parce que "tu sens que je te touche, que tu sais que je sais que tu existes".

Avec Gaspard, j'ai compris que c'est l'entourage d'une personne qui lui permet de prendre conscience de sa dignité. En effet, l'indignité ne vient pas de la personne elle-même, mais du regard que les autres posent sur elle. De fait, la dignité extérieure, la dignité visible de Gaspard, dépend beaucoup de notre regard sur lui : il s'agit de le rassurer sur le prix de sa vie. Quelque soit son état.

MARIE-AXELLE CLERMONT

Marie-Axelle Clermont, 30 ans, est mariée, et maman de 4 enfants. Gaspard est le dernier de la fratrie. Elle est bénévole dans une association qui accompagne des personnes malades, et elle travaille comme assistante de gestion.



Je ne peux m'empêcher de penser à cette phrase du *Petit Prince* de Saint-Exupéry : "On ne voit bien qu'avec le cœur, l'essentiel est invisible pour les yeux". Et je sais que la vie vaut la peine d'être vécue malgré la dépendance, quelle que soit la pathologie qui nous atteint, quelque soit l'état dans lequel on se trouve. Et quand on ne "stimule" plus la dignité de l'autre, on le condamne. L'euthanasie devient alors un recours facile. Quand la souffrance de l'autre est un miroir réfléchissant notre propre douleur : "Je ne supporte pas de te voir souffrir, il est trop difficile de te faire vivre, je voudrais que tu meures, parce que je ne sais pas, ni ce que tu penses, ni si tu souffres". En voulant l'euthanasie, nous pensons suspendre et arrêter la vie, alors qu'il faudrait en insuffler davantage.

Enfin, la solitude est la faille de la dignité. La solitude et l'abandon font perdre l'estime que la personne possède d'elle-même parce qu'il est difficile de se dire que la vie vaut la peine d'être vécue quand on est, pour des raisons graves, "au fond de son lit". Aussi, j'estime que nous avons tous une responsabilité à l'égard des personnes malades, une responsabilité qui nous oblige à poser sur elles un regard qui manifeste leur dignité. Pour nous, nous nous sommes appuyés sur notre réseau de famille et d'amis, et nous n'avons pas hésité à nous faire aider de soignants formés, afin d'offrir ce regard à Gaspard. Et chacun révèle ses ressources cachées. Aussi, nous devons être attentifs à développer nos idées, à entourer nos malades, parce qu'il leur faut beaucoup de force et de courage pour continuer à s'estimer. Ces personnes sont en situation de dépendance, la vie est devenue fragile, la conscience de soi est atteinte. Pourtant, il suffit de leur révéler, par notre regard, leur dignité, pour qu'elles accèdent à leur propre bonheur.

