

**→ MISSION D'ÉVALUATION DE L'APPLICATION
DE LA LOI DU 22 AVRIL 2005
SUR LA FIN DE VIE**

Compte rendu synoptique : Sophie Van Pradelles, Espace éthique/AP-HP

Séance : mercredi 16 avril 2008

Axel Kahn, président de l'Université Paris Descartes

Patrick Baudry, professeur de sociologie, Université Bordeaux III

« L'assistance portée à la réalité des situations »

Axel Kahn, président de l'Université Paris Descartes

Jean Leonetti rappelle le contexte dans lequel lui a été confiée cette mission d'évaluation : il s'agit comme c'est l'usage de réévaluer une loi votée il y a trois ans, d'en comprendre les incompréhensions et les insuffisances possibles, et de faire si besoin des propositions de modification, à la lumière de la médiatisation récente de la demande de mort exprimée par Chantal Sébire.

Rétablir les conditions d'une vraie liberté

En remarques préliminaires de sa participation à cette mission d'évaluation, Axel Kahn rappelle qu'il n'existe selon lui aucune vertu à la souffrance, physique et morale, et que toute souffrance doit être soulagée par le médecin, y compris et *a fortiori* quand il n'existe plus de perspective de guérison. La France lui semble dotée par la « loi Leonetti » de la meilleure législation européenne sur le sujet.

Axel Kahn analyse ensuite l'idéal de l'ultime liberté dont on parle à propos du suicide, et de l'euthanasie demandée. Il ne s'agirait qu'exceptionnellement d'une vraie liberté qui suppose que le choix se pose entre deux voies également ouvertes. Le plus souvent, le suicide ou la demande d'euthanasie s'exprimeraient dans des conditions où la vie serait devenue insupportable, et où ils représenteraient pour le sujet les seules issues possibles. On serait loin d'une « liberté glorieuse pour laquelle il faille se battre ».

Axel Kahn rappelle enfin qu'une demande de mort est toujours un acte d'une extrême importance, et qu'une vraie relation solidaire à une telle demande doit tenter de rétablir les conditions d'une vraie liberté.

Ces éléments de réflexion posés, Axel Kahn considère les situations, rarissimes où la mort réclamée continue de l'être alors même que la personne est soulagée, et se pose la question de la meilleure attitude à adopter. Selon lui, le choix en France aujourd'hui est triple.

Soit l'on prévoit des dispositions législatives positives permettant qu'un médecin puisse accéder à une demande réitérée de mort. Il pourrait s'agir de la mise en place d'un comité qui rende un avis sur la recevabilité de la demande, ou d'une définition a priori des cas recevables.

Soit l'on considère la demande réitérée de mort comme l'expression d'une souffrance morale non soulagée, et l'on peut mettre en place, avec son accord et selon son désir, une sédation prolongée du patient en acceptant le double effet de sa mort par suite de la sédation.

Réinterrogé par la suite, Axel Kahn rappelle que l'intentionnalité de la sédation est de soulager la souffrance morale qu'il n'est pas possible d'apaiser d'une autre façon, en acceptant que la durée de vie soit abrégée de ce fait.

Soit l'on envisage qu'un médecin ou qu'un proche de la personne malade puisse considérer qu'il est de son devoir d'accéder à la demande de mort et en prenne la responsabilité. On tient alors que cette transgression de l'interdit de tuer doit donner lieu à une procédure pénale qui ne prête pas à l'« acharnement judiciaire » par un traitement « jurisprudentiel humain » qui permette à la loi, par la logique casuistique de s'appliquer à la diversité des situations individuelles. Cette attitude aurait l'avantage de renvoyer la décision d'accéder à une demande de mort à la considération au cas par cas du devoir d'humanité et non pas à la seule licence donnée par une règle légale.

Interrogé sur l'« exception d'euthanasie », terme qu'il n'a pas employé de lui-même, Axel Kahn rappelle l'ambiguïté inhérente à l'interprétation de l'avis n° 63 du CCNE « Arrêt de vie, fin de vie, euthanasie » du 27 janvier 2000. Certains rédacteurs y voyaient un argument en faveur d'un droit positif à l'euthanasie. D'autres rédacteurs tenaient le fait de donner la mort pour une transgression qui devait pouvoir être pardonnée. Axel Kahn se reconnaît plutôt dans cet état d'esprit. Donner la mort doit toujours rester une transgression de l'interdit de tuer, qui doit donner lieu à une procédure judiciaire. Il faudrait alors travailler sur une évolution de cette procédure qui permette d'éviter toute forme d'acharnement judiciaire, à l'exemple du meurtre par légitime défense.

La vertu du doute

« La loi doit permettre de donner un cadre épanouissant pour la responsabilité individuelle, fixe le cadre, dit ce qui est essentiel dans l'Homme : l'assistance portée à la réalité des situations. Je n'ai pas la conception d'une loi positive pour la diversité des sentiments et des angoisses individuels » répond-il, quand on l'interroge sur la responsabilité de la société au regard de la demande formulée par Chantal Sébire, qui serait la prise en compte effective du droit de refuser un traitement. Sans rentrer dans la considération d'un combat personnel. Axel Kahn exprime son malaise quand au traitement médiatique de ce cas dramatique. « Chantal Sébire ayant initialement refusé le traitement chirurgical de sa maladie, compte tenu des risques inhérents à ce traitement, refusait les possibilités qui lui étaient offertes par l'application de la « loi Leonetti » au moment de l'évolution incurable de sa tumeur. » Axel Kahn s'inscrit en faux contre une considération de la responsabilité collective d'accéder à la demande de mort de Chantal Sébire dans les conditions exactes de son désir : « Si la seule possibilité était de faire une injection létale de chlorure de potassium, alors la loi devrait utiliser cette possibilité de soulager les souffrances, tel n'était pas le cas. »

La question des patients en « état végétatif » est abordée en fin d'audition, et Axel Kahn rappelle qu'en réanimation néonatale l'école française laisse au réanimateur, après audition des parents, le soin et la responsabilité de juger de la poursuite ou non d'une réanimation, après évaluation de la qualité de la vie future prêtée à l'enfant. Interrogé sur l'opportunité de considérer l'évaluation de la qualité de la vie comme un argument dans le débat du jour, Axel Kahn précise que le corpus de pensée en réanimation néonatale est fondé sur la responsabilité donnée à la mère dans le soin de son enfant, ce qui distingue selon lui cette situation du débat portée aux auditions concernant l'évaluation de la « loi Leonetti ».

Revenant, à l'invitation de Michel Vaxès sur le traitement médiatique de ce cas dramatique, Axel Kahn convient que l'opinion publique serait probablement plus nuancée si elle connaissait la teneur des discussions menées sur ces situations de demande de mort, et la vertu du doute, opposée par nature aux dangers de l'« assurance de posséder la vérité ». La réflexion collective devant être d'une rare profondeur devant ces situations, il exprime que le doute permet de rester ouvert à l'autre, en cherchant des éléments pour mieux savoir.

« Sociologiquement, la mort est une affaire de transmission »

Patrick Baudry, *professeur de sociologie, Université Bordeaux III*

Une solution à la mort

Patrick Baudry présente une réflexion sur la mort issue de son travail de sociologue et d'anthropologue.

« La mort n'est pas strictement une affaire d'individu, ce serait faux des points de vue anthropologique et sociologique. Notre société tend à en faire un problème qui demande solution, or la mort est une question qui confronte à l'inconnu fondamental et à laquelle chaque société apporte une réponse.

« Ontologiquement, on peut considérer que la mort fait tiers dans la relation entre deux individus et permet de faire société. Ce regard que je porte sur l'autre en sachant qu'il va mourir n'est pas hautain, mais c'est à partir de sa vulnérabilité que je considère l'autre. (...) Accepter l'idée d'une euthanasie précipite les individus dans un rapport duel, en abolissant le trou béant de la mort comme tiers paradoxal. La mort est confrontation à l'inconnu, à la temporalité, à l'altérité, à l'invisible, quatre dimensions indispensables à la génération de toute culture. » Le sociologue reprend ici les mots du psychanalyste Robert William Higgins : « la mort est ce que nous avons en commun, ou plutôt ce qu'en commun nous ne posséderons jamais. »

« Sociologiquement, la mort est une affaire de transmission, pas uniquement transmission de biens matériels mais aussi temps de parole et de non-dits, de messages transmis, sans forcément les théâtraliser à l'image des films westerns » rappelle Patrick Baudry qui estime qu'il faut redonner au mourir une durée pour ne pas en faire une étape dont on puisse dire qu'elle n'a pas d'importance.

« Quand les fins de vie peuvent être exprimées sous forme de témoignage on focalise moins sur l'urgence d'une décision fondamentale d'autorisation d'une transgression de l'interdit du meurtre. Remettre de la durée, c'est réinstaurer du lien social ; cela permet d'éviter la sur-dramatisation de ce moment ultime. La fin de vie n'est pas comme le générique final d'un film, sans cohérence avec l'histoire. C'est un lieu d'échanges, un moment de vie. Focaliser le travail sur le mourir en un débat « pour-contre l'euthanasie » éclipse ces moments essentiels », dit-il, soulignant le travail de fond réalisé depuis trois décennies en soins palliatifs.

Le sociologue reconnaît que le discours en faveur de l'euthanasie correspond à une tendance lourde dans notre société, et présente une cohérence rhétorique forte. Ce discours répond à une conception de

l'image de soi, de l'autonomie comme garante de la liberté, de la disqualification de la souffrance qu'il faut analyser pour comprendre l'émergence de la question sur la place publique. Cependant, il invite ses interlocuteurs à entendre que les pratiques en France sont différentes de ce jeu de représentation, qu'il ne faut pas comprendre ce discours comme reflétant la réalité de notre société. « On voit des gens qui se disent favorable à l'euthanasie, et qui dans le vécu des situations s'investissent en soins palliatifs. Pourquoi cette opposition du discours à l'attitude ? 85 % des gens se disent favorables à l'idée de mourir dans la dignité, oui, bien sur, mais qu'est ce que ça veut vraiment dire pour eux ? Est ce qu'on pourrait désirer mourir dans l'indignité ? Ne peut on pas concevoir que c'est l'idée d'une bonne mort qui diffuse dans toutes les situations de fin de vie, y compris en soins palliatifs ? Comment explique-t-on que quand il y a maillage, soutien, solidarité, les gens n'ont pas nécessairement le soucis que leur proche meure au plus vite » ?

L'idéal de contrôle de soi

« L'idée d'euthanasie prolongerait dans la conception de la mort l'idéal de contrôle de soi, l'image de l'individu héroïque qui ferait face sans faiblesse et sans passivité », souligne Patrick Baudry, s'interrogeant sur les difficultés nouvelles d'une société qui ne voudrait plus de loi, mais des normes, imposées non par l'autorité, mais par l'image. « L'imagerie collective impose le corps parfait, idéalise le sportif de l'extrême, comme parfaitement libre de s'exposer aux plus grands dangers, désignant (au sens de design) sa propre disparition. Au moment du mourir, on serait déjà dans une affaire de dégradation de la figure humaine. Or on est loin de la mort du plus grand nombre de nos concitoyens. Que fait-on de l'attention à l'Autre vulnérable ? L'individu exemplaire ne dépendrait de rien... mais c'est la société qui se construit sur des rapports d'interdépendance ! »

« La fin de vie contrôlée par l'intermédiaire de l'euthanasie permettrait l'affranchissement du rapport à la mort, pense-t-on. L'euthanasie serait nécessaire comme une issue qu'on ne voudrait pas prendre, mais qu'on veut pouvoir évoquer. La loi doit elle être là pour rassurer ? Pour moi, la loi n'est pas faite pour aménager progressivement la possibilité d'un meurtre, dont on estomperait la représentation comme meurtre » dit le sociologue, qui rappelle que l'interdit du meurtre a un caractère fondamental qui n'est pas de source religieuse, et une valeur symbolique fondant toutes les cultures que l'Etat se doit de rappeler.

« Il existe une attitude compassionnelle qui ne procède pas d'un vraie compréhension » rappelle Patrick Baudry, exprimant son expérience auprès des jeunes ayant fait une tentative de suicide, sans comparer en tous points cette situation à celle de la demande d'euthanasie. « Les

pratiques de soins palliatifs considèrent l'Autre dans sa vulnérabilité, et acceptent courageusement d'être encore en débat. C'est une position saine devant une question aussi importante que celle de la mort et de l'accompagnement des mourants. Mais, d'un point de vue extérieur, le message peut paraître moins clair, moins lisible qu'une solution plus simple portée par le courant en faveur de la légalisation de l'euthanasie. Pour autant, si l'on accédait à la demande d'une mort contrôlée par euthanasie, on se détournerait des efforts menés depuis trente ans par les soins palliatifs dont le travail doit être mieux connu du grand public et qui doit être soutenu politiquement », estime le Patrick Baudry en conclusion de son intervention.