

RAPPORT D'INFORMATION

FAIT

AU NOM DE LA MISSION D'ÉVALUATION DE LA LOI N° 2005-370 DU 22 AVRIL 2005

relative aux droits des malades et à la fin de vie

ET PRÉSENTÉ

PAR M. Jean LEONETTI,

Député.

**Audition de M. Patrick Baudry, professeur de sociologie à l'université Michel de Montaigne –
Bordeaux III**

(Procès-verbal de la séance du 16 avril 2008)

Présidence de M. Jean Leonetti, rapporteur

M. Jean Leonetti : Nous sommes heureux d'accueillir Patrick Baudry, sociologue. Je me souviens qu'à l'occasion de la première mission, un sociologue nous avait dit que chaque société avait la mort qu'elle mérite, à savoir que la mort ne saurait être dissociée de la vision collective que l'on en a.

Vous êtes professeur de sociologie à l'université Michel de Montaigne, Bordeaux III et chercheur associé au laboratoire d'anthropologie des institutions et des organisations sociales, (CNRS de Paris). Vous êtes l'auteur de divers articles et ouvrages, parmi lesquels *Le corps extrême*, *La place des morts*, *Le deuil impossible*, et, en 2006, *La place du mourant*.

Nous tenions, en ce début de nos travaux, à replacer le problème de la fin de vie dans un contexte plus général. Je remercie M. Patrick Baudry d'avoir accepté de venir en débattre avec nous.

Après votre exposé, votre audition se poursuivra par un échange de questions et réponses.

M. Patrick Baudry : Je vous remercie de m'avoir invité. Je suis sociologue et depuis le début des années 1980, je me suis impliqué dans une discussion portant sur le rapport à la mort de notre société, en particulier les tentatives de suicide des jeunes et la situation des malades en fin de vie.

S'agissant des malades en fin de vie, deux grandes attitudes prévalent. La première est portée par le développement des soins palliatifs, la seconde par l'association pour le droit à mourir dans la dignité. Le grand public a parfois du mal à distinguer entre ces deux manières de penser, alors que la différence n'est pas seulement de degré, mais de nature.

Tout d'abord, même s'il est dit que la demande de légalisation de l'euthanasie est relayée par les médias à l'occasion d'affaires suscitant de fortes émotions, il faut bien reconnaître sa cohérence rhétorique. En effet, si les arguments favorables à la légalisation de l'euthanasie renvoient à des situations tragiques et incitent à la projection et à l'identification, ils se déploient essentiellement sur une base rationnelle. De surcroît, il ne s'agit pas seulement de la revendication d'un groupe minoritaire, mais d'une demande légitime car conforme à des tendances lourdes de notre société : le souci de l'image de soi, l'affirmation de l'individu, la revendication d'une autonomie de la personne comme garantie de sa liberté, la disqualification de la souffrance. Cette demande n'est donc pas à la marge de notre société, mais procède d'une logique rationnelle. Et c'est fort

complexe. Ainsi, l'on peut considérer que le processus d'affirmation de l'individu au cours des siècles participe au développement de la société démocratique. Les soins palliatifs, selon cette conception, peuvent sembler faire rempart à un droit fondamental au nom de principes d'inspiration essentiellement religieuse, qui ne seraient plus adaptés à notre temps. Inspirés par des préjugés, des craintes, une idéologie obsolète, ils opposeraient une sorte de résistance à un progrès quasi inéluctable.

À l'inverse, les soins palliatifs peuvent être compris comme un premier pas vers un changement des conditions du mourir.

Au début des années 1980, deux camps en effet s'opposent, d'un côté l'association pour le droit à mourir dans la dignité, de l'autre les défenseurs des soins palliatifs. Les choses se brouillent pour le grand public lorsque, vers la fin des années 1980, l'association pour le droit à mourir dans la dignité se dit favorable aux soins palliatifs, dont elle souhaite la progression, tout en expliquant qu'ils ne suffisent pas en toute circonstance, et qu'il faut parfois envisager d'aller plus loin. Les soins palliatifs risquent alors de se trouver englobés dans la logique euthanasique.

Ayant eu le souci de développer une discussion critique, j'ai alerté les défenseurs des soins palliatifs sur le fait qu'en employant parfois l'expression, « supprimer » la souffrance, ils défendaient une cause qui pouvait paraître semblable à celle de l'association pour le droit à mourir dans la dignité. Ils parlent aujourd'hui d'« apaiser » la souffrance, ce qui est différent. Par ailleurs, je me suis toujours interrogé sur la justesse de l'expression « fin de vie » qui ne correspond pas forcément à ce que nous disons quand nous parlons de la mort. La notion de fin de vie présente le danger de sur-individualiser la question du rapport à la mort. Une question se pose alors : allons-nous vers l'euthanasie ou n'est-ce pas plutôt l'idée d'euthanasie qui peut davantage diffuser dans toutes les situations de fin de vie, au point que les soins palliatifs pourraient être envisagés comme une première forme d'euthanasie ? Il serait alors nécessaire d'expliquer, avec pédagogie, que les soins palliatifs ne s'intègrent pas dans la logique de l'euthanasie, qu'ils n'en sont pas une alternative, et qu'au contraire, ils permettent souvent de l'éviter. Cela étant, ne seraient-ils qu'un recours pour éviter l'euthanasie ? Est-ce une bonne façon de les présenter ?

Par ailleurs, les soins palliatifs sont en débat, il n'y a pas de consensus. Des postures peuvent diverger, voire s'opposer. Ce débat est sain, ces interrogations sont nécessaires, mais vus de l'extérieur, les soins palliatifs semblent alors procéder d'une hésitation, d'une sorte de désarroi, d'un palliatif à une solution qui pourrait être apportée, par exemple, par l'euthanasie.

Les soins palliatifs ne sont pas qu'une alternative à l'euthanasie, ils se fondent sur le travail quotidien de praticiens et de bénévoles, ils participent d'une culture anthropologique.

Permettez-moi de concentrer mon exposé sur la place réservée à l'individu dans le discours favorable à la légalisation de l'euthanasie, en m'appuyant sur des travaux d'historiens et de sociologues qui ont marqué les années 1970 et ont montré que notre société générait un « déni de la mort », pour reprendre l'expression de Louis-Vincent Thomas. Un discours social en est venu à promouvoir l'idée qu'il faudrait réaccepter la mort, comme s'il revenait finalement à l'individu d'accepter sa mort. Il y a là un piège. Aucune société a-t-elle jamais pu accepter la mort ? Je n'en crois rien. Selon ce discours, notre société, au contraire d'autres, refuserait la mort, et il faudrait se tourner vers l'exemple de celles qui voyaient dans la mort un événement naturel et savaient avec sagesse accepter la fin de vie.

Or, les travaux des historiens et des sociologues ne démontrent rien d'aussi simple. C'est en utilisant trop vite ces travaux que l'on arrive à de telles conclusions. Je pense au contraire que la mort ne peut être acceptée que sous condition, jamais comme un événement naturel. Devant la mort, événement biologique, la société intervient toujours, elle a le souci du sens de cet événement qui ne peut être réduit à la fin de l'existence d'un individu.

Le progrès de l'individu est significatif du progrès d'une liberté. Cependant, l'être autonome dont il est à la mode aujourd'hui de faire l'éloge, n'est-il pas objectivement démuné ? Faut-il se féliciter du progrès d'une liberté, ou s'inquiéter du déficit de solidarité ? Cet individu libre l'est-il parce qu'une

société lui permet de s'affranchir de toutes sortes de contraintes qui pesaient naguère sur lui, ou l'est-il dans le climat d'une sorte de désarroi qui l'oblige à fabriquer ses propres normes ?

Permettez-moi une rapide parenthèse : l'adolescent semble aujourd'hui plus autonome que par le passé. Ainsi, l'établissement scolaire n'impose plus la blouse ou le tablier, mais les jeunes ont un tel souci de l'image d'eux-mêmes qu'ils doivent recourir à des stratégies de marque pour réussir à s'intégrer. Peut-on alors réellement parler d'autonomie ?

Par ailleurs, au nom de quoi la société, avec ses règles et ses lois, devrait-elle toujours être considérée comme une contrainte ? Voici un raisonnement dangereux, qui suppose que l'individu devrait pouvoir se libérer de cette contrainte que serait la société. Cela a-t-il vraiment du sens ?

La mort est-elle réductible à un événement individuel ? N'est-elle pas aussi un moment social ? La question de la mort rejoint forcément celle de la transmission. Soit la mort est réduite à cette fin de vie certainement angoissante, douloureuse, dont on devrait, dans une société avancée, protéger l'individu le plus possible. Nous serions alors dans une société où nous voudrions en finir avant que la mort n'arrive, tout se passant comme si la fin de vie devait être une étape que l'on pourrait contrôler, maîtriser. Or, ce rapport à la mort n'est pas réductible aux derniers instants de la vie, mais à quelque chose qui se joue dans la relation de l'un avec l'autre et qui est fondamental, au moins pour ce qui concerne l'autre, c'est-à-dire dans une logique de filiation. D'un point de vue anthropologique, les sociétés ne sont pas des agrégats d'individus. La question de la mort est une question posée à la fabrication du lien social, et dans cette affaire, quand l'un va partir et l'autre va rester, la question de la transmission se pose. Bien sûr, il ne s'agit pas que d'une transmission de biens, pas davantage qu'il ne s'agit forcément de la transmission d'un très grand message. Il faut aussi prendre en compte ce qui ne se dit pas, le non-dit, le silence, les gestes, toutes ces situations que nous devons apprendre aujourd'hui à mettre en mots, au lieu de nous précipiter vers un geste d'euthanasie qui ne peut pas être sans conséquence pour ceux qui survivent, car si la mort est fin de vie, elle est aussi transmission et elle ouvre sur la perspective de la filiation.

L'interdit du meurtre se représente parfois comme une sorte de principe qui trouverait essentiellement sa source dans des préceptes religieux, alors que l'on peut être totalement athée et rappeler l'importance, le caractère fondamental de cet interdit, dont la religion n'a pas le monopole. En sa place symbolique, l'État doit rappeler cet interdit majeur, constitutif de toutes cultures. L'interdit du meurtre, ce n'est pas l'interdiction. Dans cette salle, il pourrait être écrit « interdit de fumer », mais il serait totalement extravagant d'afficher « interdit de tuer ». L'interdit, c'est ce qui fait que je prends soin d'autrui dans les moments où il est le plus vulnérable, où je considère l'autre non en raison de sa force, mais de sa faiblesse, non en raison de son activité, mais de sa passivité. Selon moi, l'interdit du meurtre énonce cette prise en compte de la vulnérabilité.

Celui qui meurt ne va pas disparaître. Il y a là aussi une évolution sémantique qui m'étonne beaucoup : l'on parle aujourd'hui de la disparition des gens alors qu'ils n'ont pas disparu, mais qu'ils sont morts. Imaginez-vous demander à quelqu'un dont un proche est en train de mourir « s'il est en train de disparaître ? ». Il faut revenir sur cette notion de fin de vie, qui n'est pas exactement la fin de la vie, mais qui pose toute la question relationnelle, sociale, enjeu d'une construction collective de notre rapport à la mort.

M. Jean Leonetti : Cet exposé me fait comprendre le *continuum* de la vie, de la mort, et du lien qu'il crée dans la société.

Vous avez opposé, puis rassemblé pour ne pas les confondre, deux visions. À force de vouloir faire dire la norme au travers, non pas de l'autorité mais, par exemple, de la publicité, de l'image, et de mettre l'accent sur ce qui est fort, jeune, rentable, ne présente-t-on pas les situations de faiblesse comme hors normes ? La dignité recouvre deux images, celle de la dignité en tant qu'humanité, indissociable de chaque être humain, mais aussi la dignité en tant qu'image de soi. Jean-Paul Sartre disait que l'on n'a jamais honte tout seul, ce qui veut bien dire que le regard des autres est primordial sur la valeur que l'on peut avoir de soi-même. Notre société ne porte-t-elle pas un regard ambigu sur la faiblesse, à la fois très compatissante dans l'émotion de l'instant, et en même temps fortement indifférente et excluante vis-à-vis de ce qui n'est pas à ses yeux la norme ?

L'on prétend par ailleurs qu'il y aurait une Europe du Nord du contrat individuel et de l'*habeas corpus*, imprégnée par une religion protestante dans laquelle l'individu est valorisé, à l'opposé d'une Europe du Sud plus marquée par le catholicisme. La France serait de surcroît influencée par le projet collectif que la Révolution et le siècle des Lumières mirent en exergue. Au final, nous serions proches en tant que sociétés évoluées, occidentales, mais nous nous différencierions par notre approche de la mort.

M. Patrick Baudry : la norme est moins définie par l'autorité que par l'image, la publicité. Cela étant, ce que dit cette norme n'est plus très précis : des principes quelque peu généraux et abstraits que chacun aurait à s'approprier à sa propre façon. Là aussi, la société a évolué. Elle n'édicte plus des normes que nous aurions à incorporer. Tout se passe comme si nous pouvions choisir d'interpréter ces normes à notre manière. Mais qu'en est-il de la norme en l'espace contemporain ? L'« individu roi » – « je fais ce que je veux » – est en même temps un individu déboussolé, pris entre différents courants que, finalement, il ne contrôle pas. Dans ce devoir de fabriquer nos propres rapports aux normes, il n'est pas certain que nous ayons véritablement gagné en autonomie. Il est vrai aussi que cette imagerie présente non pas le corps parfait – lequel demeure une source d'inquiétude parce que relevant de l'ordre de l'immaîtrisable – mais la forme parfaite, elle-même liée à celle de l'héroïsme. Au moment de la mort, n'est-il pas, d'une certaine manière, demandé à l'individu de mourir sur un « mode héroïque », en y allant seul, en le décidant, en étant à même de faire face, sans faiblesse ? C'est ainsi à propos de la mort de certains grands sportifs de l'extrême que l'on a commencé à parler de disparition. En s'affranchissant des règles, des normes, des fédérations sportives, ils inventent leurs propres lignes, leurs propres traces, le hors piste intégral, en pleine mer ou en haute montagne, ces espaces en dehors des textes des hommes et des architectures de la société ; ils dessinent le profil magnifique de l'individu définitivement libre de s'exposer aux plus grands dangers et de ne pas imposer la « vulgarité » de sa mort propre, mettant en forme – au sens de design – leur disparition, au point qu'on ne retrouve souvent pas leur corps, ce qui gêne considérablement le travail de deuil.

Le grand sportif, en tant qu'individu parfaitement autonome, gagnant beaucoup d'argent, réussissant là où les autres ont échoué, accomplissant des exploits, représente l'une des grandes figures de notre société, alors même que cet individu magnifique est sans doute le moins libre d'entre nous, compte tenu des efforts qu'il doit accomplir, des entraînements auxquels il doit s'astreindre, sans parler des affaires de dopage...

Selon un certain discours, au moment où nous aurions à mourir, nous serions déjà dans une situation de dégradation. Robert William Higgins, dans le recueil précité consacré au *Mourant*, fait remarquer que cela suppose que l'individu, comme un militaire, se verrait retirer ses grades parce qu'il n'aurait plus figure humaine. Comment ne pas s'étonner de cette disqualification de la dépendance, signifiant une nouvelle fois que l'individu exemplaire serait celui qui n'aurait besoin de rien ni de personne ? C'est une logique complètement folle. Au nom de quoi devrions-nous revendiquer que nous sommes des individus indépendants ?

De manière subreptice ou implicite, dans les débats ou dans les constructions des représentations, l'on fait passer certains mots comme s'ils procédaient d'une évidence parfaite. Qui serait contre l'idée d'être indépendant, autonome ? Personne. Mais qu'y a-t-il derrière ?

En même temps, il ne faut pas prendre ce discours massif, spectaculaire, pour ce qui refléterait la réalité de la société. Les pratiques n'ont rien à voir avec ce jeu de représentation. Au travers de certaines de mes enquêtes, j'ai vu des gens qui s'étaient fortement impliqués dans une démarche de soins palliatifs pendant des semaines, voire des mois – hospitalisation à domicile, passage du médecin, de soignants, famille réunie, très investie, agitée de sentiments contradictoires – et se déclarer, dans certains cas, favorables à l'euthanasie. On peut s'en étonner. Parlent-ils à partir de leur propre expérience ou reprennent-ils un discours qui leur paraît convenir à ce qu'ils ont fait, en confondant les choses ? Je ne sais pas. Mais, s'il est évident que personne ne saurait se dire en faveur d'une mort dans l'indignité, en pratique, et à condition qu'il y ait un maillage, du soutien, de la présence avvertie – le médecin joue un grand rôle –, les gens ne souhaitent pas forcément voir mourir leur malade au plus vite pour que ses souffrances soient abrégées.

Libération a récemment consacré une double page au service de soins palliatifs de Besançon dirigé par le docteur Régis Aubry. Le rapport à la mort, les hésitations, les doutes des soignants, la présence, pas toujours simple, de la famille, y étaient très bien décrits comme autant de moments de vie. Tous ces éléments sont fondamentaux, mais malheureusement le débat pour ou contre l'euthanasie les éclipsa totalement en se précipitant sur la solution à trouver pour le confort d'un malade dont il faudrait abrégé les souffrances.

Quant à la seconde question, je suis moins compétent pour vous répondre. C'est vrai, il existe des cultures différentes, l'une qui tend vers plus d'individualisme et l'autre qui, tout en ménageant la reconnaissance de l'individu en tant que tel, suppose la prise de cet individu dans du collectif ou du social. Je ne saurais vous répondre sur la question de la religion, catholique ou protestante, mais il me semble que le problème tient moins à la religion qu'à l'urbanisation de nos sociétés. L'urbanisation croissante de nos modes de vie entraîne des repérages, des rapports au temps et à l'espace, des relations à autrui et à soi-même qui génèrent ces mutations. Cette urbanisation porte-t-elle vers la légalisation de l'euthanasie ? Ou faut-il comprendre, dans le fait que cette question se pose aujourd'hui de manière beaucoup plus vive qu'autrefois, que ce n'est pas en allant dans ce sens qu'on répondrait aux questions des individus ? Peut-être en effet les illusionnerait-on en leur proposant la réponse que pour certains ils croient souhaiter, en attendant de la loi qu'elle règle tous les problèmes. Au fond, une légalisation de l'euthanasie permettrait-elle véritablement d'apporter les solutions attendues ? Ne provoquerait-elle pas d'autres problèmes ? Serait-elle vraiment la solution à toutes ces fins de vie qui, dans bien des cas, ne sont jamais concernées par la question de l'euthanasie ?

M. Michel Vaxès : Je voudrais revenir sur la distinction entre la mort et la disparition. La vie, à distinguer de son support biologique, peut être considérée comme une part du patrimoine de l'humanité. En ce sens, il ne peut y avoir de disparition. Axel Kahn, que nous venons d'auditionner, a dit « L'autre est celui sans lequel je n'aurais jamais pu être moi ». Si l'on rapporte ces propos à la question de la fin de vie, les soins palliatifs, au sens de la poursuite du rapport d'humanité à l'autre sont une façon de prolonger et de donner sens à la vie. Toute la difficulté est celle des moyens que l'on offre pour que cette relation existe réellement, et la demande de mort peut intervenir à partir du moment où cette relation a complètement disparu.

M. Patrick Baudry : Notre société tendrait à faire de la mort une sorte de problème qui appellerait donc une solution. Or, pour toute culture, la mort est une question, et toute culture apporte une réponse à la question sans réponse de la mort. Nous ne sommes plus dans une logique du savoir, qui supposerait que devant la mort nous soyons au fait, mais face à une énorme question qui suscite un grand désarroi. C'est dans ce désarroi que s'instaure justement cette société, car elle n'est pas fondée sur de la certitude. Marcel Mauss disait « c'est la mort qui a appris aux hommes à parler ». Pour Robert William Higgins, « la mort est ce que nous avons en commun ou plutôt ce que, en commun, nous ne posséderons jamais ». Soit, en effet, la mort est objectivement ce tracé plat dont me renseigne l'électroencéphalogramme, soit c'est autre chose. Or, c'est forcément autre chose, et il ne s'agit plus alors de parler seulement en termes de sujet ou de non sujet, mais de considérer qu'au-delà de la compétence qu'aurait l'individu à être un sujet reste, de toute façon, la personne, dans la proximité de l'incroyable de la mort qui place le sujet humain devant l'inconnu. L'inconnu, ce n'est pas seulement l'inconnaissable, c'est ce qui, radicalement, nous échappe. À ce niveau, l'on peut entrevoir la mort comme fondatrice pour les sociétés, aussi bien du côté de la création que de la destruction. Parce qu'il y a la mort, il y a de l'inconnu, de la temporalité, de l'invisible, de l'altérité. Ces quatre dimensions sont fondamentales à la génération de toute culture. Il ne faudrait pas non plus réduire les soins palliatifs à je ne sais quelle gentillesse qui supposerait que, jusqu'au bout, l'on soit au chevet de la personne. Du reste, dans la pratique des soins, l'on sait très bien que la famille doit parfois s'absenter pour laisser partir celui qui n'oserait pas s'en aller devant elle. Il ne s'agit pas simplement de la relation, mais d'un rapport qui suppose toujours la présence d'un tiers. D'une certaine façon, la mort fait tiers dans la relation entre deux individus. L'humanité se marque par le fait que je ne peux pas regarder quelqu'un sans savoir qu'il va mourir. Là est la différence entre regarder une personne et un objet. Ce regard que je porte sur celui qui va mourir n'est pas hautain, ni supérieur car ce n'est pas un savoir que j'aurais sur lui, mais c'est à partir de ce regard porté sur autrui, de la reconnaissance de sa vulnérabilité – et il n'est pas besoin d'attendre qu'il soit très malade – que je considère l'autre.

Or, dans les situations d'euthanasie, l'on se précipite souvent vers le rapport duel. C'est la disparition du trou béant de la mort comme tiers culturel paradoxal, et l'appel de la fin de l'existence comme solution pour en finir avec la personne dont la vie serait devenue insupportable. Que peut-on faire tenir dans l'environnement du malade mais aussi de ses proches, pour qu'il y ait du tiers, pour que ça continue de faire société ? Les soins palliatifs n'ont pas seulement pour vocation d'apporter une compétence médicale supplémentaire, mais aussi une forme de présence. Bien sûr, le contrôle de la douleur est indispensable, mais la dimension de l'accompagnement fait aussi toute la différence. Il y a du tiers, du social, et l'on ne se retrouve pas dans cette espèce de relation séductive peut-être, fusionnelle à un certain moment, hautement dangereuse, où le tiers disparaît au profit de la dualité.

M. Gaëtan Gorce : Vous avez dit que la demande de légalisation de l'euthanasie faite par un certain nombre d'associations et d'individus était rationnelle, ou en tout cas s'appuyait sur la logique forte de l'affirmation de l'individu, la disqualification de la souffrance, la revendication de l'autonomie. Cette logique, à l'œuvre dans notre société depuis longtemps, a évidemment plus de force encore aujourd'hui qu'elle s'exerce dans un cadre incertain et angoissant. Que possédons-nous davantage que notre corps et notre vie ?

La société l'a en partie reconnu, puisqu'elle ne poursuit plus le suicide. La question nous est posée moins par principe que parce que l'exercice de la liberté que revendique celui qui veut mourir réclame l'assistance de la société par le truchement d'une loi qui légaliserait cette pratique. C'est cela qui nous pose problème. Quels arguments la société peut-elle opposer à cette demande ? La question n'est-elle pas de savoir si l'exercice revendiqué de cette liberté n'est pas le résultat d'une pression sociale, d'une pression de la famille sur l'idée que l'on se fait de la dignité et de la mort, d'une pression également du corps médical ? La réponse n'est-elle pas à chercher dans les conditions dans lesquelles la loi ou le droit qui évoluera pourra se mettre en place, à savoir l'absolue nécessité de prendre du temps, de faire preuve de pédagogie, de refuser tout ce qui pourra ressembler d'une manière ou d'une autre à de l'automatisme ? Au fond, la réponse n'est-elle pas dans la méthode et les délais qu'il faut suivre pour aboutir à ce résultat, plus que dans l'appel à des principes venant en contradiction avec la situation dans laquelle notre société s'installe progressivement ?

M. Patrick Baudry : Il est certainement dangereux de répondre avec des principes qui pourraient sembler peu adéquats ou limités par rapport à certaines situations qui supposeraient que l'on s'affranchisse de ces principes. La société n'est pas régie par des principes en fonction desquels on réglerait son comportement en rapport d'autrui. Il est des situations auxquelles on n'échappe pas, et on ne fabrique pas du social chaque matin non plus. La relation de l'un avec l'autre, médiatisée par la question de la mort, n'est pas un principe, mais il est bien évident que pour chacun d'entre nous, seule notre propre mort compte. La logique est d'autant plus implacable qu'elle est soutenue par une tendance forte de nos sociétés.

Il est heureux que l'on ne donne plus la bastonnade à quelqu'un qui aurait tenté de se suicider. C'est un véritable progrès que d'être passé de la condamnation des suicidants à leur compréhension psychologique, mais faudrait-il véritablement se féliciter que le suicide soit non seulement toléré, mais conçu comme le parachèvement de cette autonomie de l'individu ? Prenons ainsi le suicide des jeunes. Avec nombre de collègues psychiatres, nous considérons que, s'il faut comprendre le jeune qui a fait une tentative de suicide au sens où il ne s'agira pas de le stigmatiser ou de le réprimer, il convient aussi de lui rappeler que son geste est une transgression grave.

M. Gaëtan Gorce : Mais vous ne comparez pas la tentative de suicide d'un adolescent avec la demande d'euthanasie d'un malade ?

M. Patrick Baudry : Non, bien sûr, je voulais dire que la compréhension du suicide doit aussi avoir ses limites, mais je suis assez d'accord avec vous, ce sont les pratiques qui doivent être racontées, beaucoup plus que le discours et les arguments bien ciselés. On ne sait pas assez ce que sont les soins palliatifs, pas seulement sur le versant de leur technicité, mais sur celui des situations qu'ils engendrent, et des relations entre les personnes qui s'y trouvent nouées.

M. Gaëtan Gorce : Vous dites qu'il faut répondre par les pratiques, mais quels arguments la société, dans la logique de la reconnaissance des droits de l'individu, notamment ceux du malade, peut-elle rationnellement opposer à cette demande ? Que dire au malade qui demande simplement à exercer son droit sur son corps, sinon qu'il « nous met dans la situation de devoir transgresser une règle que l'on s'est fixée mais qui va à l'encontre du droit qu'il exprime et que nous reconnaissons aussi par ailleurs ». Pour cette raison je suis tenté de vous suivre sur le principe d'une réponse pragmatique, sinon nous nous trouvons en contradiction avec la logique dans laquelle notre société s'est progressivement construite. De surcroît, l'exigence de maîtrise de soi est renforcée par la forte médicalisation de la mort – on meurt de plus en plus à l'hôpital – et la réponse en termes de soins palliatifs implique directement la médecine en tant qu'institution : l'individu peut alors se sentir menacé dans sa liberté à travers ce type de réponse. Je vois mal sur quoi pourraient se fonder des réponses strictement négatives.

M. Patrick Baudry : C'est vrai que l'inquiétude s'énonce de cette manière, du passage de statut de sujet à quelque chose qui relèverait du rang d'objet. Lorsque des fins de vie peuvent être dites sous forme de témoignage, on comprend alors que l'on focalise moins sur l'urgence d'une solution venant satisfaire le droit fondamental de l'individu à transgresser la norme. Au fond, il s'agit de donner à la fin de vie une durée, au cours de laquelle des choses se passeront et se diront, et personne ne peut affirmer que cette étape de l'existence n'a pas d'importance, ni pour celui qui s'en va, ni pour ceux qui restent. C'est la réduction de la mort à la mort, à l'agonie, aux tout derniers instants qui caractérise la sur-dramatisation des événements. Dès lors que l'on pense en terme de durée, il y a du social.

M. Olivier Jardé : Vous avez parlé des normes. Elles sont en effet importantes dans notre société actuelle, surtout au niveau de la science et de la recherche. Les États-Unis l'ont bien compris, car ils nous imposent des normes scientifiques. Le monde anglo-saxon cherchera-t-il aussi à nous imposer des normes au niveau de la mort ?

Par ailleurs, c'est vrai que les revues sur les soins palliatifs se multiplient mais je crois que c'est surtout parce qu'ils sont vécus comme une technique par rapport à l'euthanasie.

M. Patrick Baudry : Technique aussi dans le sens noble du mot, en tant qu'art, manière d'être, pas seulement comme outillage. En effet, beaucoup de ces revues, qui n'ont pas forcément une énorme diffusion, contiennent des articles de fond, mais aussi des témoignages de soignants, de membres de l'entourage, et montrent combien l'accompagnement est important. Tout ce qui se joue dans le détail, au quotidien, est essentiel.

Sur la question des normes, je n'ai pas beaucoup d'éléments de réponse. Si je comprends bien, vous suggèreriez que les sociétés anglo-saxonnes imposent progressivement des normes sur la fin de vie ?

M. Olivier Jardé : Actuellement se livre une bataille des normes très importante, au niveau scientifique, et les normes françaises, européennes, reculent souvent face aux normes anglo-saxonnes, dans beaucoup de domaines. Je me demandais s'il allait en être de même pour la fin de vie.

M. Patrick Baudry : Votre réflexion me fait penser aux funérailles. J'ai été très frappé de l'américanisation de nos obsèques ces dernières années, avec le développement de la thanatopraxie, le cercueil ouvert, la maison funéraire, ces pratiques se développant dans le tissu urbain, au-delà de nos habitudes religieuses. La variable urbaine, pour cette raison, me semble plus importante que la variable religieuse. C'est vrai qu'un mouvement de rationalisation peut se produire, qui peut étonner notre culture dans la mesure où il va à l'encontre du rapport à l'invisible, à l'inconnu, à la temporalité complexe ou à l'altérité. Il s'accompagne également d'un mouvement de pacification. Dans la tentative de lisser, d'apaiser, de protéger les gens d'une souffrance qu'ils disent ne pas pouvoir supporter, quelle économie fait-on ? En parlant de pacification, je vise un processus qui consisterait à vouloir effacer tout ce qui ferait obstacle à la vision linéaire, continue, de l'existence individuelle. Or, les cultures se constituent parce qu'elles ont aussi à répondre à des grandes questions qui font obstacle et violence. Vladimir Jankélévitch disait que toute mort, même la plus paisible, est une violence faite à la vie. Évidemment, je ne dis pas qu'il faut promouvoir la

mort violente, mais lorsque l'on prétend que l'on pourrait faire l'économie de cette rupture, de cette violence, de cette déchirure, de cette angoisse, on n'aide pas les gens. Au contraire, on les plonge dans un progressif isolement qui ne fait qu'augmenter leur désarroi, et les conduit à se précipiter malgré eux-mêmes vers les solutions qui leur paraissent les seules envisageables.

M. Jean Leonetti : Vous avez dit que quelqu'un qui était en soin intensif pouvait en même temps être favorable à l'euthanasie. J'ai eu récemment une discussion avec François de Closets qui souhaiterait disposer de ce droit pour ne pas avoir à s'en servir, mais pour être sécurisé. Le débat sur l'euthanasie n'est-il pas davantage porté par des bien-portants qui ont peur de la déchéance avant la mort, que par de véritables malades qui, dans les situations extrêmes, se trouvent peu revendicatifs sur ce sujet ? S'agit-il d'une peur accrue à l'approche de l'échéance ? D'un affaiblissement qui ne permet plus de revendiquer un droit qui leur paraissait légitime dans la période de force ? Ou d'une réalité que sa propre mort est une expérience impossible, qu'on ne vit que la mort des autres, et que nous modélisons à partir des morts connues la mort idéale, tout en sachant bien que nous ne pourrions pas totalement la maîtriser.

M. Patrick Baudry : Il ne faut certainement pas dénier la demande d'euthanasie qui peut s'exprimer d'ailleurs dans les services de soins palliatifs. Trop vite, ceux qui défendent les soins palliatifs ont affirmé que, dès l'instant qu'il y a soins palliatifs, il n'y a plus de demande d'euthanasie. Ce n'est pas vrai. Comme chacun de nous, le malade n'a pas une attitude définitivement établie devant la mort, et peut, dans la même journée, éprouver des sentiments différents.

Il fut un temps où l'on n'entendait pas forcément la demande d'euthanasie d'une personne en soins palliatifs. Ce n'est plus le cas aujourd'hui. Que signifie cette demande ? S'agit-il de prendre l'individu au pied de la lettre ? Ferait-il la même demande une heure après ? Pas forcément. L'euthanasie fait alors figure d'évasion, de porte qui resterait ouverte. Au fond, ne supportons-nous pas la vie parce que nous savons qu'elle va s'arrêter ? Là est toute l'ambiguïté. À la fois la mort nous effondre, et provoque la création. Pour autant, faudrait-il qu'une loi intervienne ? C'est dans l'histoire de notre humanité que nous fabriquons cette possibilité d'évasion, jusqu'au quotidien.

Je reviens à la réflexion de François de Closets : quelle est sa demande ?

M. Jean Leonetti : D'être rassuré.

M. Patrick Baudry : C'est une demande très troublante, qui procède d'un raisonnement avec lequel, au fond de moi-même, je ne suis pas d'accord. La loi n'est pas faite pour aménager progressivement la possibilité d'un meurtre, d'autant plus que la représentation de ce meurtre serait finalement estompée et que l'on en viendrait, non seulement à autoriser le meurtre, mais à dénier ce qu'on autorise. Il y aurait là un double tour de passe-passe redoutable.

En conclusion, la mort n'est pas strictement une affaire d'individus. L'on se leurre à croire qu'une société progresserait en autorisant la mort individuelle. Il faut une certaine société pour que la mort s'individualise, mais cette individualisation de la mort, qui porte aussi de bonnes choses, ne signifie pas que la mort de chaque individu devrait lui appartenir en propre. Sur un plan de société, l'on se détournerait des efforts menés depuis quelques décennies par ceux qui se sont investis dans les soins palliatifs, dont le travail doit être soutenu par le politique, et mieux compris du grand public, *via* la mise en récits d'une fin de vie qui ne saurait être réduite à la mort dont l'on ne sait rien.

M. Jean Leonetti : Nous vous remercions.