

ASSEMBLÉE NATIONALE  
CONSTITUTION DU 4 OCTOBRE 1958  
DOUZIÈME LÉGISLATURE

Enregistré à la Présidence de l'Assemblée nationale le 30 juin 2004.

**RAPPORT**

FAIT

AU NOM DE LA MISSION D'INFORMATION <sup>(1)</sup>  
SUR L'ACCOMPAGNEMENT DE LA FIN DE VIE

Président et Rapporteur

M. Jean Leonetti,

Député.

— —

**TOME II**

**AUDITIONS**

\*

**Audition de M. Olivier Abel,  
membre de la Commission Eglise et Société de la Fédération protestante de France, professeur  
de philosophie éthique**

*Procès-verbal de la séance du 25 novembre 2003*

**Présidence de M. Jean Leonetti, président**

**M. le Président :** Nous avons le plaisir d'accueillir M. Olivier Abel, membre de la Fédération protestante de France et professeur de philosophie éthique. Notre mission a pour but de réfléchir sur l'accompagnement de la fin de vie et sur la réponse à apporter à nos concitoyens sur cette question. Dans un premier cycle d'auditions, nous entendons des philosophes, des sociologues, des historiens, des représentants des religions et des obédiences maçonniques. Ce cycle s'achèvera par une table ronde. Nous aborderons ensuite différents cycles (médical, associatif, juridique et politique), puis nous présenterons nos conclusions.

Je vous laisse la parole pour un exposé, à l'issue duquel nous essayerons de vous poser des questions pertinentes.

**M. Olivier Abel :** Monsieur le président, Mesdames, Messieurs les députés, je constate que vous n'êtes encore qu'au milieu du gué et que vous avez encore beaucoup de travail. Professeur de philosophie éthique à la faculté protestante depuis 1984, j'ai créé, en 1985, la Commission d'éthique de la Fédération protestante dont j'ai été président pendant près de vingt ans.

Avant d'aborder mon exposé, je voudrais souligner qu'il n'existe pas de magistère dans le protestantisme, et que cette absence de point de vue officiel permet à tout protestant d'affirmer son désaccord. Ceci dit, l'avis que j'exprimerai sera, je pense, représentatif parce que je l'ai pondéré par le débat.

Au cours des années pendant lesquelles j'étais président de la Commission d'éthique, j'ai pu constater qu'il est difficile d'obtenir un accord sur tous les points au sein du protestantisme, qui se partage entre des positions très libérales et des positions très évangéliques. Je me suis donc attaché à construire les meilleurs des désaccords. Je vous transmettrai un texte que nous avons rédigé sur l'euthanasie et l'accompagnement des mourants. Il n'a rien d'un avis, mais pourra vous apporter des pistes de réflexion.

Au cœur de l'éthique protestante, se trouve une grâce, une gratitude, qui peut être interprétée de nombreuses manières et qui peut porter, par exemple, sur le fait d'exister, sur le fait d'être né.

Le protestantisme français se caractérise, par ailleurs, par un rapport particulier au droit, que l'on ne retrouve pas, par exemple, dans le protestantisme américain. Le Doyen Jean Carbonnier écrivait, dans son *Flexible droit*, qu'il ne fallait légiférer qu'en tremblant et qu'entre deux lois, il fallait choisir celle qui laisse le plus de place aux mœurs et à la morale.

**M. le Président :** Si les députés écoutaient ce genre de préceptes, ils accumuleraient sans doute moins de textes...

**M. Olivier Abel :** Le Doyen Carbonnier était représentatif de l'idée que si le droit est capital pour que nous puissions vivre ensemble, il faut aussi laisser une place à la responsabilité de chacun, à la morale, c'est-à-dire à des positions qui soient résistantes, qui ne puissent pas être imposées. Toutefois, la protection des plus faibles est une des fonctions fondamentales de la loi. Plutôt que de laisser des pratiques dangereuses se développer dans l'ombre, il vaut mieux réguler (la Fédération protestante a ainsi très fortement soutenu la « loi Veil »). Il reste à savoir si cette régulation doit se faire en amont ou en aval, à coups de procès.

Mes remarques s'ordonneront autour de trois points. J'aborderai d'abord la définition de la mort d'un point de vue protestant, je parlerai ensuite des soins palliatifs et enfin de l'euthanasie.

La mort est une limite. L'homme n'en est pas le maître, ni techniquement ni religieusement. Rien ne peut lui donner l'ombre du début d'un savoir sur ce qu'est la mort, elle nous échappe, elle est l'autre. La mort est une expérience impossible, c'est une impuissance. « *Je ne peux pas mourir* », disait le philosophe Emmanuel Lévinas. Cette remarque est en adéquation avec la théologie protestante.

N'étant pas un acte que je peux accomplir en toute responsabilité, la mort n'est pas un problème moral. Elle n'est pas non plus un échec de la science et du pouvoir médical car la médecine porte sur des êtres singuliers et mortels. La mort fait partie de la condition ordinaire de l'homme.

La mort est aussi singulière que la naissance, et il est important de lui faire place, de permettre à qui la rencontre de se rassembler et de se dépouiller. Elle est le moment de se raconter et de prononcer des

paroles qui seront transmises de génération en génération, « *comme des bagues* », disait Walter Benjamin. Ainsi, le soir de sa mort, Jean Carbonnier, après avoir discuté avec son fils, lui a souhaité bonsoir en lui disant qu'il allait se coucher et mourir. Son fils n'en a rien cru et, quelques heures après, Jean Carbonnier était mort. Par ces paroles, c'est le style de Carbonnier qui sera ainsi transmis. Tout le monde a des petites histoires de paroles transmises par un grand-père ou un ami.

La mort est aussi le moment où l'on doit se dénuder et s'oublier. Dans le protestantisme, il n'y a pas de sacrement autour de la mort, pas d'extrême-onction. Calvin, en mourant, a demandé à être mis dans la fosse commune. Ce n'est pas la pratique protestante habituelle, mais elle souligne l'insouciance de soi. En outre, Calvin, qui avait écrit un traité contre l'usage superstitieux des reliques, n'allait pas risquer qu'on fasse un culte de son corps. Face à la mort, on laisse tomber toute individualité pour en revenir à la simple gratitude d'avoir existé, ce que Rilke, dans un de ses poèmes, exprime très bien.

A l'encontre de cette posture, dominant actuellement deux idéologies opposées de la mort et de la vie, entre lesquelles le protestantisme a du mal à se situer.

D'un côté, une conception stoïcienne, selon laquelle l'homme ne rencontre pas sa mort passivement, mais dispose de lui-même : la mort est alors un acte de la vie.

D'un autre côté, une religion et même une sacralisation de la vie. Hannah Arendt avait parlé, dans *La condition de l'homme moderne*, du triomphe de la vie. Dans cette optique, la vie accompagnerait la mort et la mort ferait partie de la vie. Pour atténuer la mort, il faudrait accompagner le mourant jusqu'au bout, ne pas l'abandonner. Pour maintenir le processus de vie, il faudrait atténuer les discontinuités comme la naissance et la mort. Cette idée m'inquiète, et je pense être représentatif d'une grande partie du protestantisme en le disant.

Les protestants sont chrétiens et, en même temps, ils sont liés historiquement et sociologiquement à la naissance de la posture stoïcienne. Ils sont donc porteurs du désaccord que l'on retrouve dans l'ensemble de la société française et qui est nettement apparu dans nos débats. Toutefois, quelle que soit leur opinion, les protestants se méfient de l'acharnement thérapeutique, qu'il soit justifié par une sacralisation de la vie ou par la volonté d'être le maître jusqu'au bout (cette volonté conduisant d'ailleurs, si l'acharnement thérapeutique n'est plus efficace, à recourir, toujours par activisme, à l'euthanasie).

La mort, actuellement trop refoulée dans les marges de notre société, doit disposer d'une plus grande place. Le pouvoir médical doit se retirer discrètement. Il ne faut priver personne de sa mort, afin que chacun puisse interpréter sa mort et être libre de l'offrir, de la partager avec les autres.

Je conclurai ce premier point, en constatant que face à la mort, nous sommes comme des enfants : nous ne savons rien, nous ne pouvons rien.

J'en viens maintenant aux soins palliatifs. Dans le texte auquel je faisais référence tout à l'heure, nous insistions sur leur importance et sur la nécessité de les développer, afin de réinsérer le mourant dans ce tissu de paroles et de gestes qui améliorent les conditions de la fin de vie. Il faut prendre au sérieux la souffrance, physique ou morale, il faut la soulager, même si c'est un travail gigantesque.

Mais face aux quelques cas irréductibles qui résistent aux soins palliatifs, les protestants sont partagés. France Quéré, par exemple, se rapprochait plus de la position catholique ; mon prédécesseur à la faculté protestante de Paris, André Dumas, soutenait, lui, que la demande de celui qui refuse que son temps soit rongé par une douleur et une déchéance interminables doit être entendue . Tous deux s'accordaient pour dire que la prétention à disposer de soi était dangereuse, et pour se méfier du concept de vie digne que l'on ne sait pas définir. Théologiquement, si l'homme est à l'image de Dieu, comment avoir une image de la vie digne et de la vie bonne, si on n'a pas d'image de Dieu ?

Je voudrais terminer sur cette notion très floue d'euthanasie. Elle recouvre, en effet, des réalités très diverses (arrêt de soins ; suicide assisté d'un tiers ; sentiment qu'un traitement est disproportionné par rapport au résultat ; anticipation délibérée de sa mort, consentie d'avance et signée devant témoins) dont les problématiques sont très différentes.

Je voudrais écarter ici un dangereux raisonnement d'autorité négative qui tend à disqualifier d'avance, comme immoral, tout argument de type économique. Nos sociétés ont des moyens limités et nous

sommes donc obligés, pour les répartir, de faire des choix. Ces derniers, parfois gigantesques, ne sont jamais portés dans le débat public car, très souvent, les responsables de la santé publique sont seuls pour les faire. Les traitements ont des coûts qu'il faut prendre en compte, même si, moralement, cela pose des problèmes très importants, souvent tragiques. Un traitement disproportionné va ainsi mobiliser des ressources qui pourraient être utiles à une autre vie, à une autre survie.

Le problème du consentement à l'euthanasie gêne quelque peu le protestantisme. Si ce dernier accorde une grande importance à la notion de sujet responsable, libre et consentant, il doit constater que tout consentement à l'euthanasie, même s'il est libre, réitéré et exprimé devant témoins peut être révoqué : ainsi, des militants de l'euthanasie peuvent, au dernier moment, ne pas la demander, de même que des adversaires idéologiques de l'euthanasie peuvent y recourir. Il faut donc être moralement très modeste face à ces questions.

Plutôt que de légiférer, il est préférable de mettre en place des procédures offrant des occasions de parole. Il ne faut pas laisser quiconque (médecin, soignant, proche ou patient) affronter seul une question qu'il n'oserait pas formuler, ou rester seul face à une responsabilité ou à une tentation.

Pour conclure, j'affirmerai qu'il est essentiel, théologiquement, philosophiquement et politiquement, que chacun, jusqu'au bout, se sente approuvé d'exister, soutenu dans son désir d'exister ; mais, en même temps, on ne peut forcer personne à désirer exister, car c'est impossible. Il s'agit donc, et c'est très difficile, d'apporter une réponse à cette question très délicate : comment faire en sorte que les êtres se sentent approuvés dans leur désir d'exister, sans qu'ils s'y sentent obligés ?

**M. le Président :** Je me permets de vous féliciter pour la qualité de votre exposé, qui pose plus des questions qu'il n'apporte de réponses, mais dans le domaine qui nous intéresse, ceux qui posent de bonnes questions retiennent plus l'attention que ceux qui apportent de mauvaises réponses.

J'ai cru comprendre que vous condamnerez deux excès, un excès de pouvoir et un excès d'orgueil, le premier consistant pour le médecin à vouloir maintenir le patient en vie à tout prix et le second consistant pour le mourant à assumer la totale liberté de la fin de sa vie.

**M. Olivier Abel :** Je ne formule cette accusation qu'en hésitant beaucoup, parce qu'il s'agit de deux grandes figures du courage : d'un côté, la figure stoïque de l'homme qui veut exister par lui-même, et de l'autre, la figure de l'homme qui veut exister, en participant à quelque chose qui le dépasse, la vie ou l'amélioration de la vie en l'occurrence. Mon rôle de moraliste n'est pas de décourager, mais il faut que ces formes de courage ne deviennent pas des formes d'orgueil, et qu'elles assument la fragilité de ceux qui disent les supporter, les patients comme les médecins. Je me souviens d'un néonatalogue qui me racontait qu'il avait endossé seul des centaines d'actes euthanasiques, parce qu'il ne voulait en faire porter la trop lourde responsabilité ni aux familles ni même à son équipe. Je lui ai dit qu'il ne pouvait pas continuer à agir de la sorte.

**M. le Président :** Je ne vous ai pas entendu prononcer une seule fois le mot de Dieu. Pensez-vous que Dieu n'intervient pas dans le débat des hommes, que, n'étant pas un juge, il ne pèsera ni en bien ni en mal les décisions des hommes ? Ou pensez-vous que sa présence est tellement évidente qu'elle soutient l'ensemble de votre discours ?

**M. Olivier Abel :** Dans la tradition luthérienne, qui est fondamentale dans la culture protestante, la morale et la théologie sont nettement séparées. La morale n'est pas là pour sauver les hommes, mais pour leur permettre de vivre. Les grandes orientations morales sont des orientations humaines et elles peuvent être erronées car l'erreur est humaine.

Ceci dit, en arrière-plan de mon discours, il y a des orientations théologiques, notamment dans l'idée que la mort est une limite à notre pouvoir. Ce discours est peut-être un *a priori* théologique, car il signifie que quelque chose ne nous appartient pas, mais appartient à Dieu, que quelque chose nous est donné. Or, quand on reçoit un cadeau, ce dernier nous appartient, mais il sera un jour rendu, de manière différente et parfois sous une autre forme. C'est Marcel Mauss qui a analysé cette obligation de donner et de recevoir.

**M. le Président :** Vous nous avez dit que deux tendances s'étaient manifestées au sein du protestantisme dans le débat sur l'euthanasie, l'une, proche du catholicisme, qui interdit tout acte euthanasique au nom du respect de la vie, l'autre prônant l'écoute du message du mourant rongé par la

douleur et par la déchéance. Cette écoute, préconisée par André Dumas, doit-elle se traduire par une réponse à la demande du mourant ou est-elle simplement une attitude de compassion, ouverte à la parole ?

**M. Olivier Abel :** Entendre le mourant, pour André Dumas, cela veut dire arrêter les soins et peut-être même plus.

**M. le Président :** De telles situations exceptionnelles ne sont donc pas incompatibles avec la foi.

**M. Olivier Abel :** Dans la tradition protestante, chez Kierkegaard comme chez d'autres, le suicide n'est pas jugé. Il n'est pas incompatible avec une confiance au-delà de la vie. En effet, la figure de l'appartenance à un corps ecclésial, qui serait le lieu du salut, n'est pas aussi importante que dans le catholicisme. Le vouloir vivre ne se commande pas et son refus est un immense malheur. Le suicide n'est ni un acte immoral ni même un acte de défi de Dieu ou de transgression, c'est un acte que l'on ne comprend pas.

**M. le Président :** Comment concilier la valeur propre de l'acte individuel (le vouloir vivre ne se commande pas, mais la mort volontaire est concevable et peut-être acceptable) avec le message universel délivré à toute personne selon lequel sa vie vaut d'être vécue, qu'elle n'est pas un fardeau pour les autres ?

**M. Olivier Abel :** Il faut sans arrêt zigzaguer entre ces deux notions, sous peine d'en majorer une au détriment de l'autre. Par ailleurs, les cas avérés de souffrances irréductibles ou de déchéances éprouvées comme des atteintes insoutenables à la dignité sont sans doute très marginaux, mais il ne faut pas en faire des cas exceptionnels. La logique d'exception en effet ne fait que renforcer la règle. Or, il faut laisser de la place à l'interprétation.

**M. le Président :** L'exception peut être entendue de plusieurs manières : la rareté, le décalage vis-à-vis de la règle générale... Pensez-vous que l'exception d'euthanasie définie par le Comité consultatif national d'éthique soit choquante ou que, bien que constituant une transgression à l'interdiction de donner la mort, elle peut intervenir dans les situations de souffrances ou de déchéances que vous venez d'évoquer ?

J'aimerais, en outre, que vous m'apportiez des précisions sur la dignité comme image transcendante. Si l'homme ne peut pas donner une image indirecte de ce que l'on ne peut concevoir, la dignité humaine ne peut dès lors être définie. Faut-il, de ce fait, respecter chaque situation personnelle et individuelle ?

**M. Olivier Abel :** Je suis d'accord, mais à condition que ces situations personnelles ne deviennent pas des cas isolés, solitaires et sans mot. Elles doivent être accompagnées et formulées à plusieurs. Il n'y a pas, d'un côté, l'universel abstrait et, de l'autre, des cas tellement singuliers et solitaires qu'ils sont indicibles. C'est l'entre-deux qui m'intéresse, mais je comprends que, à travers mes propos, vous voyiez davantage ce dont je ne veux pas que ce que je veux.

**M. le Président :** La loi aussi énonce ce qui est interdit et non ce qui est permis.

**M. Olivier Jardé :** Vous vous êtes très clairement prononcé en faveur des soins palliatifs. Or, si la morphine, par exemple, soulage la douleur, elle peut aussi donner la mort. S'il existe des cas d'euthanasie passive où l'on débranche les appareils, il existe aussi cette euthanasie de refus de la souffrance. Dès lors, jusqu'où doivent aller, selon vous, les soins palliatifs ?

**M. Olivier Abel :** Je comprends cette euthanasie. Ma conviction personnelle est qu'il faut lui faire une place et la réguler plutôt que la dénier et la laisser se pratiquer dangereusement dans l'ombre et dans la solitude. Beaucoup de protestants ne seraient toutefois pas d'accord avec moi ; sur ce point, il y a un débat entre nous.

Après avoir discuté avec des acteurs des soins palliatifs (dont un des fondateurs est un protestant militant, Monsieur Schaeffer), je me suis rendu compte que ces soins allaient bien avec l'idée d'accompagner la vie jusqu'au bout et avec ce que le catholicisme a de plus charitable, de plus fort dans cette éthique de la compassion et de la solidarité que j'approuve ; ma seule réserve résulte du fait que cette volonté d'accompagner la vie jusqu'au bout empêche le patient de se retrouver seul avec lui-

même. Il y a tout un discours sur la vie autour des soins palliatifs, et j'aimerais qu'une place soit faite à l'idée que la mort est un dépouillement, est une expérience solitaire, (on meurt un par un, comme d'ailleurs, on naît un par un).

Pour illustrer mon propos, je prendrai l'exemple de la légalisation de l'avortement, qui avait donné lieu à de grands débats idéologiques. On sait que l'avortement est un malheur, ressenti comme tel par ceux qui le vivent, et qu'il faut donc essayer de l'éviter au maximum. On pourrait faire le parallèle avec l'euthanasie qui devrait être régulée, afin d'éviter qu'elle ne soit pratiquée de manière solitaire par des gens pour lesquels elle est un excès d'angoisse ou un excès de pouvoir. J'ignore quel est le meilleur outil pour cette régulation. Si c'est une loi, elle ne doit pas aller trop loin pour laisser une place à l'interprétation ; d'un autre côté, il est nécessaire de protéger des personnes faibles, qui peuvent être entraînées à prendre une décision qu'elles n'auraient pas prise, si elles avaient pu formuler leur consentement au dernier moment.

**M. le Président :** Les pays s'étant dotés d'une législation sur l'euthanasie sont des pays du nord de l'Europe, à dominante protestante. Pensez-vous que ce fait religieux ait eu une influence ?

**M. Olivier Abel :** Je ne suis pas assez sociologue du droit ou historien pour répondre à votre question, qui est très intéressante ; dans nos échanges avec nos voisins européens, nous ne parlons souvent pas de la même chose car nous croyons avoir les mêmes mots, mais les mots ne véhiculent pas la même histoire. Moi, je me sens très français, je me sens protestant latin. Et dans cet entre-deux, la France me semble une frontière intéressante pour l'Europe.

**M. le Président :** Votre message me semble un peu contradictoire. D'un côté, vous nous dites qu'il faut légiférer en tremblant et laisser la morale et les mœurs jouer leur rôle de préférence à la loi et, de l'autre, vous nous dites qu'il faut réguler l'euthanasie, pour ne pas abandonner les individus face à ce problème.

**M. Olivier Abel :** J'ai placé mon exposé sous cette contradiction, que je retrouve dans la pratique du Doyen Carbonnier. La première règle est certes prioritaire, mais, en présence de cas visiblement difficiles, il vaut mieux réguler, sans prétendre remplir définitivement un vide juridique.

**M. le Président :** Selon vous, si la règle est le respect de la vie, son cadre doit être suffisamment lâche pour laisser une place à l'interprétation. Ai-je bien traduit votre pensée ?

**M. Olivier ABEL :** La règle prioritaire ne devrait pas être simplement le respect de la vie, mais aussi le respect des personnes. Le respect de la vie peut se faire, en effet, au détriment du sentiment intime des personnes, et ce dernier doit être replacé dans un contexte plus solidaire. La règle doit donc comprendre, de manière équilibrée, ces deux notions.

**M. le Président :** A propos du « testament de vie », j'ai cru comprendre que vous éprouviez une certaine méfiance à l'encontre de cette démarche, parce qu'elle vous paraît un peu décalée par rapport à la réalité vécue.

**M. Olivier Abel :** Je pense que tant qu'une vie n'est pas finie, son récit peut encore rebondir de manière incroyable ; l'identité narrative finale ne se révèle qu'à la mort et ne peut être dite que par l'autre. Le testament n'est donc qu'un moment narratif dans le vécu d'un être ; il a toutefois une grande importance, car il est une indication exprimée à plusieurs reprises sur la volonté de cet être dont il ne peut cependant pas être la maxime finale.

**M. le Président :** Prenons le cas d'une personne qui, dans son « testament de vie », désigne sa fille comme mandataire moral et énonce, de manière générale et globale, qu'elle refuse l'acharnement thérapeutique et souhaite que l'on mette fin à ses jours lorsqu'elle atteindra un certain degré de déchéance. Ce « testament de vie » ne donne pas à la fille le droit de tuer son parent en vertu d'une appréciation personnelle, mais il la désigne comme interlocuteur privilégié et donne une orientation sur la philosophie générale de la vie du testateur.

**M. Olivier Abel :** Le « testament de vie » est un acte important qui doit être pris en compte très sérieusement ; mais il faut toujours avoir un doute et se demander ce que la personne ayant rédigé le testament souhaite vraiment à l'approche de sa mort.

Les normes juridiques doivent permettre aux gens de s'exprimer. J'ai déjà souligné la nécessité de multiplier les occasions de parole. Lorsqu'il y existe une volonté de réguler, il faut savoir que les règles permettent de raconter des histoires, de donner des orientations ou pourquoi pas d'écrire des poèmes. Je me permets de vous lire le poème de Rilke, extrait des *Elégies de Duino* dont je vous parlais tout à l'heure : « *Etre ici est une splendeur, vous le saviez, oui, même vous, filles apparemment privées de tout qui pourrissez, noyées au fond des pires rues des villes ou livrées à la déchéance. Oui, car chacune eut son heure, peut-être moins, quelque chose entre deux instants, à peine mesurable à l'échelle du temps où elle exista, pleinement, les veines pleines d'existence* ». Ce texte est une formule poétique, mais il vaut un testament.

**M. le Président :** Le Comité consultatif national d'éthique, qui a défini de manière assez subtile l'exception d'euthanasie comme des circonstances particulières, a également mis l'accent sur la notion « d'engagement solidaire », c'est-à-dire sur la nécessité que la prise de décision face à la volonté, existante ou supposée, du mourant soit, non pas solitaire ni rapide, mais au contraire collective et réfléchie. Cet « engagement solidaire » est-il une idée que pourraient partager les protestants ?

**M. Olivier Abel :** Tout à fait, c'est même cela que j'ai appelé les occasions de parole. Il ne faudrait pas toutefois que la législation soit trop précise et prévoie que la décision sera prise et signée par telles ou telles personnes, car, en certaines circonstances, cela ne sera pas possible. Il faut laisser une marge à l'interprétation.

**M. le Président :** Dès lors, pour vous, tout texte que nous serions amenés à rédiger devrait comporter des orientations, des termes suffisamment larges pour permettre le déclenchement des processus, plutôt que des termes précis et étroits (comme par exemple les critères définis par la loi néerlandaise pour déterminer dans quelles circonstances on peut ou non procéder à une euthanasie), termes qui permettent d'éviter des excès.

**M. Olivier Abel :** Nous sommes des latins et donc quelque peu anarchistes, ce qui impose de voir comment nos moeurs s'articulent avec nos lois. Le rapport entre les moeurs et le droit varie d'un pays à l'autre, certains Etats peuvent décider que leur législation détermine des règles très précises, car leur application sera assez souple. En France, j'ai l'impression que le sentiment d'insécurité actuel fait naître un besoin de droit et de protection. L'intervention d'une loi permettrait alors non seulement de définir des règles juridiques, mais aussi de poser des garde-fous, de répondre à une inquiétude psychologique.

**M. Alain Néri :** Il est vraisemblable qu'une législation anglo-saxonne tente de s'imposer aux latins que nous sommes, dans différents domaines, ce qui suscite un certain nombre de difficultés ; mais, après tout, avec la construction européenne, nous devons apprendre à vivre ensemble avec des conceptions différentes, y compris celles qui portent sur la vie.

Je suis en accord avec vous, lorsque vous dites qu'une personne peut, à tout moment, changer d'idée et la prise de décision doit être collégiale. Je m'interroge toutefois sur cette collégialité car, même si plusieurs personnes ont participé à l'élaboration de la décision, le pouvoir ultime de décision est solitaire, il n'appartient qu'à une seule personne. A cette difficulté s'ajoute celle de la détermination du moment auquel on doit faire la part entre la dignité de la personne et le respect de la vie. A un certain niveau de déchéance, doit-on encore parler de vie réelle ou doit-on prendre en considération la dignité de la personne ?

Pour avoir vécu personnellement certaines situations, j'ai constaté qu'on a tendance à essayer de se substituer à la personne en cause tout en s'interrogeant sur la décision qu'elle prendrait si elle était lucide. Dès lors, comment savoir si le mourant qui a rédigé un « testament de vie » souhaite que celui-ci respecté ou s'il désire, au contraire, qu'il n'en soit pas tenu compte ?

**M. le Président :** Je voudrais prolonger cette question sur le pouvoir solitaire de décision. Il est inacceptable bien que parfois nécessaire ou obligatoire. Ainsi, comment faire participer une famille à l'élimination de son enfant ? Si les pratiques solitaires et individuelles d'euthanasie par le corps médical peuvent résulter d'un excès de pouvoir, elles peuvent aussi s'expliquer par une volonté de protection de la famille. On constate, en effet, que certaines familles ayant trop participé à la mort de leur proche reviennent voir le médecin quelque temps après l'euthanasie, pour être rassurées sur le bien-fondé de leur décision. Leur participation à l'euthanasie peut les avoir soulagées, sur le moment, mais elle les hantera par la suite.

**M. Olivier Abel :** Il faudrait alors , peut-être, prévoir qu'une personne serait chargée de prendre la décision et lui laisser la responsabilité de choisir ceux avec qui elle va en parler. Ce qui est certain, c'est que cette décision ne doit pas rester hors de tout contrôle, qu'elle doit pouvoir être contestée, afin que la personne l'ayant prise se sache responsable devant d'autres personnes (qui ne sont pas forcément les proches).

Monsieur Néri parlait de la dignité. C'est une notion très historique : nous croyons vivre dans une société très tolérante, alors qu'elle est très normative (un handicap, une situation hors norme sont très dépréciés) ; les sociétés traditionnelles, au contraire, étaient beaucoup plus tolérantes vis-à-vis d'excentricités ou d'extravagances de toutes sortes, morales, religieuses ...

**M. Alain Néri :** Les importants progrès de la médecine prénatale permettent aujourd'hui de détecter d'éventuelles graves malformations du fœtus. Ils conduisent à se demander s'il faut laisser ce fœtus se développer jusqu'à son terme, ou s'il faut le supprimer ; mais, dans cette hypothèse, on ne peut pas dire que le principal intéressé puisse être consulté.

**M. le Président :** Je voudrais, à ce propos, relever un paradoxe. Lorsqu'une trisomie 21 est détectée sur un fœtus, une interruption de grossesse interviendra dans 99 % des cas, mais lorsqu'un enfant trisomique naît, sa vie et son humanité seront respectées. Prenons maintenant le cas d'un fœtus sur lequel on détecte un handicap cérébral majeur : s'il est « *in utero* », on pourra pratiquer une interruption de grossesse au sixième mois alors que s'il naît très prématuré, il ne sera plus possible d'interrompre sa vie. On se trouve donc bien aux frontières du permis et de l'interdit. Quelle vie vaut la peine d'être vécue ? Qui doit en décider ?

**M. Olivier Abel :** Je pense que l'euthanasie néonatale doit être traitée à part, car c'est une question très différente de tous les autres cas d'euthanasie. Il faudrait arriver à les distinguer, même si, métaphysiquement, elles posent les mêmes questions sur la vie, sur la définition d'une personne, sur l'existence d'un sujet. Je me méfie de l'actuelle atténuation des discontinuités, que ce soit celle de la mort ou celle de la naissance. On a l'impression aujourd'hui que la naissance n'est plus très importante, qu'elle ne représente qu'une date parmi d'autres, alors que, d'un point de vue anthropologique, elle est très importante. Le fait de pouvoir connaître le sexe de son enfant avant sa naissance a changé beaucoup de choses car, auparavant, on ne pouvait pas le nommer, et cet élément était très structurant. Aujourd'hui, on constate un changement anthropologique très profond, dont d'ailleurs la mentalité « néo-catholique anti-avortement » est représentative, car elle est liée à cette image moderne de la vie. Dans cette nouvelle idéologie de la vie, dans ce processus, on passe par pertes et profits la naissance et la mort. Or, pour la théologie chrétienne, c'est très grave, car s'il n'y a pas de mort, il n'y a pas de résurrection.

**M. Alain Néri :** J'ajoute que, grâce au progrès technique, on peut disposer d'une photo de la personne avant même sa naissance, ce qui permet aux parents de connaître leur enfant avant même cette naissance.

**M. Olivier Abel :** A la différence du nouveau-né, à la fin de sa vie, une personne a une identité narrative et peut se raconter. Et c'est là qu'apparaît le problème, propre à l'euthanasie, de savoir si la parole, la volonté de mourir par la main d'un tiers, a un sens.

**M. le Président :** Nous sommes de petits décideurs qui doivent donc faire des choix. C'est pourquoi j'ai apprécié le fait que vous considériez les arguments de coûts comme des arguments moralement valables. Mais n'y a-t-il pas un danger à définir les priorités en termes économiques ou utilitaires ? Mon expérience médicale m'a ainsi montré qu'on donnait la priorité à ceux qui pouvaient guérir et que l'on avait tendance à négliger un peu ceux qui allaient mourir, en entrant moins dans leur chambre, en assurant moins de présence infirmière.

**M. Olivier Abel :** Je partage votre opinion et c'est précisément pour cette raison que j'accorde une telle importance aux soins palliatifs qui préservent le sens de la personne au-delà de toute perspective de guérison. De fait, une institution, quelle qu'elle soit, scolaire, pénitentiaire ou médicale, a pour sens éthique profond de redonner une chance à quelqu'un. Dans le domaine médical, cette chance n'est pas la même chez celui qui, après un accident, possède une vie encore pleine de force et chez celui qui se trouve dans une situation d'extrême vulnérabilité au moindre petit microbe. Même dans ce cas, il faut tout essayer pour donner à la personne le sentiment d'être approuvée d'exister. Cette orientation générale, une fois définie, des choix tragiques devront être faits, à partir de considérations de coûts des



équipements médicaux (arrêter un traitement trop onéreux), mais aussi à partir du consentement. Le caractère tragique de ces choix tient au fait que la personne est consciente de ce qui lui arrive, au fait que quand on est le plus conscient, on est le moins conscient (tel Oedipe qui est tellement conscient de ce qui lui arrive qu'il en est aveuglé). On veut quelque chose, de façon très délibérée et très claire, et, finalement, on ne sait pas ce qu'on fait et on fait parfois le contraire de ce qu'on voulait. Il faut donc des lois pour éviter le pire et protéger le plus faible, mais aussi se soucier des cas particuliers qui doivent être accompagnés.

Je viens de reconstituer très rapidement l'éthique de Ricoeur, qu'il expose dans son livre *Soi-même comme un autre* (dont un chapitre pourrait vous intéresser, car il porte sur la sagesse pratique appliquée, par exemple, à la naissance et à la fin de vie). Ce beau titre pourrait illustrer votre sujet : s'accepter, s'aimer, se traiter soi-même comme un autre, c'est se donner une autre chance, ne pas se condamner à l'image de soi-même.