



UNIL | Université de Lausanne

UNIVERSITE DE LAUSANNE
FACULTE DES SCIENCES
SOCIALES ET POLITIQUES
INSTITUT DES SCIENCES SOCIALES

SESSION DE JANVIER 2013

SE PREPARER A SA MORT : LA DIGNITE EN QUESTION
Rencontres avec des adhérents de l'association EXIT A.D.M.D. Suisse romande

Mémoire de Master en Sciences Sociales
Orientation Santé, Médecines, Sciences

Présenté par : Carla Vaucher
Directeur : Ilario Rossi
Co-directrice : Valérie Clerc

REMERCIEMENTS

Je tiens à remercier tout particulièrement les personnes suivantes, sans qui l'élaboration ainsi que la rédaction de ce travail de mémoire n'auraient pas été possibles :

Ilario Rossi et Valérie Clerc, pour la supervision de mon travail de mémoire, pour leur disponibilité et leurs conseils durant tout le déroulement de ma recherche, tant concernant la structure que le contenu de ce document, ainsi que pour leurs propositions bibliographiques et leur lecture attentive.

Les dix participants aux entretiens qui ont accepté de contribuer à ma recherche et m'ont reçue avec gentillesse et générosité, se confiant autour d'une thématique sensible.

Le Dr. *Jérôme Sobel*, pour l'entretien qu'il m'a accordé ainsi que pour m'avoir ouvert les portes de mon terrain, me mettant en contact avec des accompagnatrices.

SP et RG¹, accompagnatrices pour *EXIT*, pour leur générosité et leur aide durant ma recherche, pour leurs récits détaillés concernant l'activité d'accompagnatrice, pour les entretiens qu'elles m'ont accordé et pour m'avoir mise en contact avec des membres de l'association.

Le personnel du secrétariat de l'association EXIT A.D.M.D. à Genève pour les nombreux e-mails échangés et les documents fournis, ainsi que pour m'avoir permis de participer au Congrès International à Zurich.

Irene Maffi pour ses conseils quant à l'approche du terrain et aux considérations méthodologiques.

François Félix pour ses conseils bibliographiques autour des aspects éthiques et philosophiques.

Finalement, je tiens à remercier tout particulièrement *Anaïs Despland* pour sa relecture attentive et ses conseils concernant la rédaction et la structure de cette étude.

¹ Pour des raisons de garantie de l'anonymat, les noms de ces personnes ne seront pas donnés dans le cadre de cette recherche. Pour plus d'explications sur l'anonymat des interlocuteurs, voir le chapitre 3 : Méthodologie.

AVANT-PROPOS

La littérature touchant à la problématique de la fin de vie est vaste, tant en sciences humaines et sociales qu'en médecine, en droit, en bioéthique ou encore en philosophie. Des choix bibliographiques ont dû être opérés en fonction de l'approche adoptée et des thématiques d'intérêt dans le cadre de cette recherche. Les sources provenant des sciences humaines et sociales ont été privilégiées pour les parties théoriques et pour appuyer les données issues des entretiens. Les sources médicales et juridiques ont été utilisées dans les parties liées à la présentation de l'association EXIT A.D.M.D. ainsi que lorsqu'il s'est agi de présenter le contexte juridique particulier de la Suisse en matière d'assistance au suicide. Le site internet de l'association, étant très fourni, a également été utilisé au cours du chapitre 2. Les sources issues de la bioéthique et de la philosophie ont principalement été utilisées dans les parties ayant trait au concept de dignité.

Pour des raisons de lisibilité et d'élégance de l'écriture, nous avons choisi de ne pas féminiser, par des marques de féminisation, l'entièreté du texte de cette recherche. Le masculin sera donc utilisé lorsqu'il sera fait référence à une généralité, ou lorsque nous ne savons pas si le groupement dont nous parlons comprend des hommes ou des femmes. Lorsqu'il ne s'agira que de femmes le langage sera féminisé. Lorsque nous ferons référence à un homme et à une femme, le terme se rapportant à la situation sera également féminisé par des tirets.

Le premier chapitre pourra sembler plus long et ardu à suivre pour le lecteur. Il s'agit du chapitre le plus théorique de cette étude: de ce fait, sa longueur dépasse celle des autres chapitres, et davantage de références bibliographiques y sont mobilisées. Il s'agit d'un chapitre-clé dans le cadre de cette recherche, étant donné qu'il pose les bases théoriques au cœur desquelles s'inscrit le travail de terrain effectué, qu'il participe à faire le point sur différents débats et notions concernant le domaine de la fin de vie, et qu'il permet d'appuyer et d'illustrer les données qui ressortent des entretiens menés.

Dans le cadre de cet écrit, les termes de *sujet* ainsi que de *personne* seront préférés à celui d'*individu*, pour des raisons ayant trait à la discipline dans laquelle s'inscrit la recherche, ainsi qu'à la thématique de celle-ci. Le terme d'*individu* sera écarté du fait qu'il renvoie trop souvent, pour le sens commun ainsi que pour certains courants sociologiques, à une entité singulière et homogène, détachée de la société (De Gaulejac, 2009), cette acception ne témoignant pas

suffisamment à nos yeux de l'ancrage social de l'identité ainsi que de son caractère modulable. Nous aurons recours à la notion de *personne* dans le sens d'une « référence identifiante » (Ricoeur, 1990), en tant qu'être humain ayant une identité propre qui le définit, ainsi que selon une acception kantienne de la personne comme être capable de liberté et de choix, et pourvu de dignité. Une troisième compréhension de la notion de personne servira également notre propos : il s'agit de celle qui place l'être humain comme exception dans la nature, étant conscient de sa condition et des choix qui lui sont offerts (Pic de la Mirandole, [1486]).

La notion de *sujet* sera privilégiée au cœur de cet écrit, celle-ci faisant référence à l'issue d'un processus de subjectivation, par lequel le sujet se construit lui-même en s'affranchissant de ce qui précisément l'assujettit, et se positionne comme lecteur et auteur de sa propre vie, créateur de sens, acteur et responsable de sa destinée (De Gaulejac, 2009 ; Ricoeur, 1988).

Cette étude est le résultat de près d'une année de réflexions, de lectures, d'observations et d'échanges en lien avec la prise en charge de la fin de vie en Suisse, tout particulièrement dans le cadre de l'association EXIT A.D.M.D. Suisse romande.

TABLE DES MATIERES

| | |
|--|------------|
| INTRODUCTION GENERALE | 1 |
| Quelques clarifications lexicales | 6 |
| CHAPITRE 1 : LE SUJET ET LA MORT DIGNE | 10 |
| Introduction | 10 |
| 1.1 La mort comme objet anthropologique | 13 |
| 1.1.1 L'anthropo-thanatologie | 15 |
| 1.2 La mort comme problématique sanitaire et sociale | 18 |
| 1.2.1 Mort digne et droit de mourir | 20 |
| 1.2.2 Une volonté de réhumaniser la mort : mouvement palliatif et assistance au suicide..... | 28 |
| 1.2.3 Un idéal d'auto-détermination | 34 |
| 1.2.4 Une idéologie de la bonne mort | 39 |
| 1.3 Une dignité plurielle | 45 |
| 1.3.1 Dignité ontologique VS subjective | 49 |
| 1.3.2 La perte de dignité | 52 |
| 1.3.3 Dignité, liberté ou qualité de vie ? | 55 |
| 1.3.4 Usage social de la notion de dignité | 58 |
| CHAPITRE 2 : L'ASSOCIATION EXIT A.D.M.D. SUISSE ROMANDE | 61 |
| Introduction | 61 |
| 2.1 Emergence et présentation de l'association | 62 |
| 2.2 Situation juridique | 67 |
| 2.3 Pratique de l'accompagnement | 74 |
| CHAPITRE 3 : METHODOLOGIE | 79 |
| Introduction | 79 |
| 3.1 Une approche interprétative | 80 |
| 3.2 Présentation du terrain..... | 82 |
| 3.3 Présentation des interlocuteurs et interlocutrices..... | 84 |
| 3.4 Difficultés rencontrées sur le terrain..... | 90 |
| 3.5 Cadre des entretiens | 96 |
| 3.6 Thématiques des entretiens | 98 |
| CHAPITRE 4 : ANALYSE DES DONNEES DE TERRAIN | 101 |
| Introduction | 101 |
| 4.1 Quelques éléments sur le terrain | 104 |
| 4.2 Dignité et trajectoires de vies | 106 |
| 4.3 Une porte de sortie | 113 |
| 4.4 Image de soi et cohérence de parcours | 116 |
| 4.5 L'effroyable perte d'autonomie | 121 |
| 4.6 L'implication des proches | 123 |
| 4.7 La préparation de la mort | 127 |
| 4.8 Une barrière religieuse ? | 133 |
| 4.9 La bonne mort via EXIT ? | 136 |
| 4.10 La dignité sur le terrain..... | 139 |
| CONCLUSION | 145 |
| BIBLIOGRAPHIE..... | 151 |
| ANNEXES | I |

INTRODUCTION GENERALE

« Ce qu'on a à éviter, jamais on ne s'y est, heure après heure, assez préparé » (Horace, *Odes*, II, XIII, 13-14).

En tant qu'impératif biologique, la mort nous concerne tous, renvoyant l'être humain à sa finitude existentielle. A partir du moment où il s'agit d'un fait inévitable et connu de tous, dans quelle mesure peut-on préparer sa propre mort, et quelle pourrait être la visée d'une telle préparation à sa propre disparition ?

La préparation à sa propre mort peut se faire sous la forme de l'anticipation de certains rites funéraires, sous la forme de recommandations mises sur papier concernant la cérémonie de départ, le traitement du corps, ou encore ce qui sera légué à sa descendance. La préparation peut également être de l'ordre du spirituel. Sa visée peut être multiple : on peut vouloir anticiper la mort pour mieux la cerner et, de ce fait, s'épargner certaines craintes. « Se préparer à la mort, c'est d'abord essayer de l'appivoiser pour en faire, sinon une amie, du moins une pensée familière, et donc moins effrayante, car, c'est là qu'est le vrai problème : la peur de mourir, la peur de l'inconnu, la peur de ce qui nous échappe » (Biotti-Mache, 2010, p. 107). On peut penser que le fait de préparer sa propre mort permette une certaine illusion de maîtrise sur celle-ci, qui peut rassurer le sujet. « Reconnue, fréquentée, la mort peut alors être plus ou moins acceptée comme un phénomène physique et spirituel qu'on commence à contrôler, à maîtriser, et on se donne l'illusion, presque, de la prévoir puisqu'elle est préparée, et de lui avoir arraché une partie de son caractère fatal et terrifiant » (*Ibid.*, p. 109). La préparation de sa propre mort pourrait représenter un moyen de se rassurer quant au respect de ses volontés, mais également d'avoir un certain contrôle sur le déroulement d'un événement *a priori* hors de portée. Une telle préparation peut également servir aux proches du mourant, qui anticipent leur futur deuil, en participant à la préparation du départ ou des funérailles.

Face à de nombreux constats -issus des sciences sociales et humaines- d'un déni de la mort ou d'un escamotage de celle-ci au sein des sociétés occidentales, dès la seconde partie du XX^{ème} siècle, on pourrait estimer, au contraire, que le fait de se préparer à sa propre mort soit une façon de l'affronter : « Se préparer à la mort pour apprendre à mourir est, en premier lieu, accepter d'y penser, ne pas repousser l'idée de sa propre mort. Accepter de se savoir mortel et en tenir compte » (Hanus, 2010, p. 35). Il s'agirait, pour le sujet, de se résoudre à assumer l'être-pour-la-

mort qui le caractérise ontologiquement, selon une perspective heideggérienne, afin de se comprendre comme être-là (*Dasein*), conscient de sa finitude, et, de ce fait, réellement libre, dans l'*authenticité*, émancipé de l'affairement et de la fuite dont il fait souvent preuve¹ (Heidegger, 1985 [1927], § 51-53). L'idée de liberté dans une mort assumée, caractéristique de la philosophie stoïcienne et reprise également par Montaigne à la fin du XVI^{ème} siècle, se retrouvera dans la suite de notre étude.

Le fait de penser à sa propre mort et d'en prendre en charge certains aspects à l'avance est une chose. Le fait d'en être le principal agent en est une autre. La mort semble pouvoir être préparée, mais en réalité, pour la majorité d'entre nous, elle surviendra, inéluctablement, sans que l'on puisse en maîtriser le jour, l'heure, le lieu ou encore la manière. Toutefois, dans le cas du suicide, l'aspect incertain que revêt habituellement la mort semble se refondre en une forme de contrôle, ou du moins en un choix personnel. « Nous choisissons notre vie, ne pourrions-nous pas en choisir son accomplissement dernier ? » (Rossel, 2007, p.1)². Or, si nous choisissons, à des degrés variés, les modalités voire même la temporalité dans laquelle s'inscrit notre mort, celle-ci devient-elle de ce fait maîtrisable et maîtrisée ? La mort n'est-elle justement pas l'archétype même de ce qui nous échappe le plus fondamentalement ? Selon Laus, « la mort nous échappe doublement » : la mort d'autrui échappe à la présence qui l'accompagne, celle-ci étant, certes, en présence des derniers instants de la vie, mais non de la mort. De plus, « la mort échappe au mourant lui-même, en cet instant où il est *saisi, emporté, enlevé*, - plus ou moins 'consciemment' » (2007, p.1). La mort serait donc cette entité fondamentalement insaisissable, peu importants les efforts menés en vue de l'accepter et de ne pas la craindre : « Sans doute peut-on s'attendre à la mort, et même l'accueillir, la vouloir, s'y préparer : ce qu'elle est 'en personne', (...) *personne ne le sait* » (*Ibid.*). La mort pourrait ainsi être préparée, dans une certaine mesure, mais jamais entièrement possédée et maîtrisée.

Le moment où se joue la finitude humaine est, non seulement « l'intime de l'intime, la singularité absolue d'une existence », mais également « expérience collective, religieuse, morale et politique » (*Ibid.*). La mort n'est pas seulement un donné biologique universel, mais également un

¹ Selon Heidegger, le *Dasein*, sujet en tant qu'être-là, être-jeté dans le monde, tente par tous les moyens d'éviter la confrontation avec son être-pour-la-mort (sa finitude), qui est pourtant ce qui le caractérise au plus propre de son être. C'est par l'affairement quotidien, les passe-temps, qu'il cherche justement à s'extraire de sa temporalité soumise à une fin inévitable.

² Pour tous les articles en ligne provenant du site www.contrepointphilosophique.ch, les pages n'étant pas numérotées, je me suis permis de les numéroté moi-même, une fois l'article téléchargé en version PDF, pour des raisons de clarté.

événement significatif d'un point de vue social et culturel. C'est pourquoi, comme nous le montrerons plus bas, elle peut représenter un véritable objet anthropologique.

La manière dont la mort est prise en charge socialement et culturellement varie inévitablement d'une culture à l'autre, ainsi que d'une époque à une autre. Actuellement, en Suisse, plusieurs options majeures se côtoient, et s'affrontent parfois, offrant au sujet le choix du lieu et des conditions dans lesquelles il souhaite terminer son existence. Trois alternatives dominantes¹ se présentent à chacun ; à savoir, médecine curative, soins palliatifs, ou assistance au suicide (et euthanasie)². Ces trois voies, cohabitant actuellement dans certains pays occidentaux, dont la Suisse, témoignent de changements importants dans l'appréhension de la mort, ainsi que de la pluralité des approches visant l'accompagnement des sujets en fin de vie.

Selon Hintermeyer, il s'agit de « trois options majeures [s'étant] développées depuis que l'homme peut agir sur le lieu, le moment et les conditions de sa mort. La première [médecine curative] insiste sur les progrès thérapeutiques, la deuxième [soins palliatifs] sur l'accompagnement en fin de vie, la troisième [euthanasie et suicide assisté] sur la liberté individuelle (2009, p. 157). Pour la médecine curative, il s'agit, en premier lieu, de repousser au maximum le moment de la mort. Au sein des soins palliatifs, l'un des objectifs principaux semble être d'humaniser la fin de vie, en supprimant au mieux douleurs et souffrances³ et en accompagnant la personne mourante. Au cœur du mouvement euthanasique et de la pratique de l'assistance au suicide, la mort est anticipée et le sujet en devance la venue (*Ibid.*, pp. 157-159).

Les pratiques de l'euthanasie ainsi que du suicide assisté sont souvent regroupées dans la littérature scientifique ainsi que les débats sociaux, en opposition à ce que l'on nomme la « culture palliative » (Rossi, 2010, Bataille, 2012), qui est sous-tendue par des idéaux différents. Pourtant, l'euthanasie et l'assistance au suicide font référence à des pratiques bien différentes⁴, que la loi suisse traite d'ailleurs de façon clairement différenciée, comme nous le verrons plus bas. Nous verrons, dans le premier chapitre de ce travail, dans quel contexte les différents mouvements de prise en charge de la fin de vie ont émergé, et de quelle manière ils sont complémentaires. Bien qu'opposés au sujet de nombreuses valeurs et pratiques, les soins palliatifs d'un côté, l'assistance

¹ Il ne s'agit bien évidemment pas de dresser un portrait exhaustif des diverses possibilités qui s'offrent au sujet en fin de vie. Ces trois alternatives sont mises en évidence en fonction de la thématique de cette recherche.

² Que nous mettons entre parenthèses ici étant donné qu'elle n'est pas légale sous toutes ses formes en Suisse, comme nous le verrons plus bas.

³ Nous distinguons ici la douleur de la souffrance au sens de Ricoeur (1994), la douleur renvoyant à des affects ancrés somatiquement, la souffrance à des affects renvoyant à la réflexivité, au rapport à soi ainsi qu'aux autres. Néanmoins, dans les cas où nous parlerons uniquement de souffrance, les deux variantes seront incluses dans le terme, ceci étant lié au fait que de nombreux auteurs regroupent sous le terme de souffrance les aspects à la fois somatiques et psychiques.

⁴ Bien que nous visions à faire comprendre les différences entre l'assistance au suicide et l'euthanasie, il pourra également nous arriver parfois de les regrouper, en raison des idéaux similaires qui sous-tendent les deux pratiques, notamment lorsqu'elles s'opposent au mouvement palliatif.

au suicide et l'euthanasie de l'autre, placent au centre de leur éthique la valeur centrale de la dignité, qui sera le concept porteur de cette recherche.

Il convient de garder à l'esprit qu'au centre des débats autour de l'euthanasie, des soins palliatifs ou de l'assistance au suicide se trouve un sujet proche de la mort, ou faisant la demande expresse de mourir. C'est pourquoi nous aborderons, au cours du premier chapitre, l'émergence du sujet en tant qu'acteur social qui se découvre possesseur de nouveaux droits, mais également de nouvelles responsabilités. Ce sujet s'approprie, lui aussi, une certaine compréhension de la notion de dignité, et c'est ce qui nous intéressera principalement au sein de cette étude. De quelle façon un sujet, confronté de façon directe ou indirecte à la pratique de l'assistance au suicide, s'approprie-t-il et se représente-t-il le concept de dignité ? En quoi l'usage public qui est fait de cette notion centrale, par le biais des soins palliatifs, des mouvements euthanasiques, des associations d'assistance au suicide, mais également des milieux religieux, peut-il avoir une certaine influence sur la représentation que se fait un sujet du concept de dignité ? Quelle est la représentation de l'être humain que véhiculent, implicitement ou non, les différentes compréhensions de la notion de dignité ?

Ce sont souvent les cas fortement médiatisés, tant par la presse que par les médias audiovisuels, qui ont permis de lancer les débats nationaux autour du suicide assisté et de l'euthanasie¹. Dans le cadre de la présente recherche, nous ne nous attarderons pas sur ces cas médiatiques. Nous nous concentrerons, pour notre part, sur la prise en compte de la perspective de membres de l'association EXIT A.D.M.D. Suisse romande², ou de proches de personnes impliquées au sein de l'association, ayant été rencontrées personnellement et à qui nous avons souhaité donner la parole. Il s'agira pour nous de tenter de comprendre comment est interprétée et vécue la notion de dignité par des personnes membres de l'association EXIT. Face à une dignité invoquée à tout va par des milieux aussi divers que variés, et parfois en totale opposition, notre intérêt portera sur le sens qui lui est donné dans la réalité du terrain, c'est-à-dire dans ce qui émane des entretiens réalisés avec les personnes que nous présenterons plus bas. Il semble que, malgré l'utilisation publique

¹ Le film *Mar Adentro*, d'Alejandro Amenabar, sorti en 2004, est un bon exemple de médiatisation d'un cas d'assistance au suicide en Espagne. Le film relate le parcours de vie de Ramon Sampedro, devenu tétraplégique à la suite d'un accident et revendiquant un droit de mourir. La fin de vie de cet homme avait été transmise en direct à la télévision espagnole, jetant de l'huile sur le feu des débats concernant l'assistance au décès.

² Par souci de lisibilité et pour alléger la lecture du texte, nous ne répéterons pas à chaque évocation du nom de l'association qu'il s'agit de l'association en Suisse romande. Chaque fois que le nom EXIT sera mentionné sans autre information complémentaire, c'est qu'il s'agira de l'association EXIT A.D.M.D. Suisse romande. Si nous venons à mentionner une autre association portant le nom d'Exit, nous le préciserons. De plus, si les circonstances peuvent prêter à confusion, nous préciserons qu'il s'agit de l'association en Suisse romande.

importante du concept de dignité, la parole ait rarement été donnée aux usagers potentiels des différentes approches liées à la fin de vie qui s'approprient et revendiquent la valeur en question.

Avant d'en arriver à l'analyse que nous pourrions proposer de la façon dont les membres d'EXIT et leurs proches conçoivent la dignité, nous tenterons, dans un premier temps, de dégager les événements et représentations qui ont pu concourir à la mise en place de mouvements de prise en charge de la fin de vie « dans la dignité », en parallèle avec l'émergence de nouveaux droits et responsabilités attribués au sujet. Dans le deuxième chapitre, nous présenterons plus précisément l'association sur laquelle porte la recherche, en proposant un bref historique de l'association, qui sera suivi de quelques éléments de clarification quant à son fonctionnement, ainsi qu'à propos de la législation spécifique sur laquelle elle se base.

Dans un troisième temps, nous passerons à une partie méthodologique, dans laquelle seront exposées les conditions et difficultés de la recherche, et présentées les personnes rencontrées dans le cadre des entretiens à partir desquels nous avons recueilli nos données d'analyse.

Finalement, le chapitre quatre permettra d'explorer de manière plus détaillée le contenu des dix entretiens ayant eu lieu. Il s'agira de faire ressortir la manière dont le concept de dignité peut être appréhendé à travers une trajectoire de vie, et de faire émerger des thématiques centrales qui nous renseigneront également sur les représentations de la dignité des sujets concernés.

Quelques clarifications lexicales

Avant d'entrer dans le vif du sujet, attardons-nous un instant, par souci de clarté, sur quelques termes décrivant des pratiques souvent confondues ou mal comprises, ou encore sur des terminologies parfois vagues, contribuant à rendre les débats sur la question de l'assistance au décès encore plus épineux qu'ils ne le sont déjà¹.

Tout d'abord, comme le signalent Sobel et Thévoz, il convient de noter que « les partisans de la libéralisation de l'aide au suicide répugnent (...) à utiliser le mot suicide, auquel ils préfèrent *mort volontaire, mort digne, mort douce, mort maîtrisée, autodélivrance, auto-euthanasie* » (2009, p. 56)². Il faut comprendre que, pour les défenseurs d'une association telle qu'EXIT, le suicide assisté s'oppose au simple suicide, considéré comme mort violente et clandestine. Le terme de « mort clandestine » semble faire référence à une mort non seulement dans la solitude, mais, qui plus est, dans l'anonymat³. « Pour éviter cet avatar de la mauvaise mort, il faut que le trépas soit officiellement signifié et reconnu, qu'il soit assumé collectivement, qu'il trouve une place dans l'espace public et dans la conscience des survivants » (Hintermeyer, 2003, p. 51). Or, c'est précisément la disparition, ou du moins la diminution, des rituels funéraires, ainsi que la solitude à laquelle font face les mourants, que constatent certains historiens et sociologues de la deuxième partie du XX^{ème} siècle⁴, que nous aborderons plus bas.

Les accompagnatrices rencontrées dans le cadre de la recherche ainsi que J. Sobel, président de l'association en Suisse romande, semblent préférer, parmi les termes évoqués, l'utilisation de l'expression « autodélivrance », renvoyant à la grande souffrance dont témoignent les personnes faisant appel à leur association, tout en évoquant l'idée de l'autonomie de la prise de décision et de l'émancipation par rapport à l'autorité médicale. Pohier se pose également la question de l'utilisation du mot « suicide », étant donné que, selon lui, « d'une part, ce mot a pour beaucoup

¹ Nous avons choisi de placer cette partie lexicale avant même l'entrée dans le premier chapitre -bien qu'elle évoque certains débats dont nous parlerons plus tard- étant donné que nous ferons déjà référence à certains termes expliqués ici dès le début du chapitre 1. Nous espérons que ces clarifications lexicales pourront aiguiller le lecteur durant la consultation de ce texte et qu'ils ne perturberont pas la continuité de cet écrit.

² En ce qui nous concerne, nous utiliserons principalement les termes de suicide assisté et d'assistance au suicide. Les autres terminologies nous paraissant fortement imprégnées de revendications profondes, nous les éviterons et restituerons à chaque auteur l'expression utilisée afin de parler de la pratique en question.

³ Evidemment, lorsque l'on parle de mort clandestine dans le cadre de l'assistance au décès, on fait également référence aux morts qui se pratiquent en dehors de la loi, ce qui est parfois le cas du suicide assisté et de l'euthanasie dans des pays dont la législation les interdit.

⁴ Voir à ce sujet : Ariès (1977), Elias [1982].

une connotation très péjorative ; d'autre part, il évoque trop facilement une pathologie sociale ou personnelle, pathologies qui n'ont pas grand-chose à voir avec la catégorie de gens concernée soit par l'euthanasie volontaire, soit par le suicide assisté » (1998, p. 183). Or, quel autre mot aurait une étymologie si proche de l'acte en question, sinon le mot « suicide », du latin *sui* (soi-même) et *-cide*, de *caedo* (tuer) ? Durkheim, qui marque la rupture entre une appréhension psychologique et une compréhension sociale du suicide, comprenant celui-ci comme un phénomène social, le définit ainsi : « on appelle suicide tout cas de mort qui résulte directement ou indirectement d'un acte positif ou négatif, accompli par la victime elle-même et qu'elle savait devoir produire ce résultat » ([1897] 2009, p. 23). On peut, dès lors, véritablement parler de *suicide* assisté, selon cette acception durkheimienne et selon l'étymologie du terme, pour définir les pratiques que nous étudions ici. En effet, il s'agit bien d'une mort résultant directement d'un acte accompli et voulu par le sujet lui-même.

Le terme d'*euthanasie*, souvent mal interprété et utilisé à des fins contradictoires, renvoie, étymologiquement, à l'idée de la « bonne mort »¹. Comme l'explique Andorno², le terme d'euthanasie provient du grec, *eu* signifiant bon et *thanatos*, mort. « Le terme est actuellement employé comme synonyme de mort provoquée à l'intérieur d'un traitement médical » (1997, p. 113). Nous nous essayerons plus bas à définir ce qu'il est possible de regrouper sous le terme de bonne mort. Dans le contexte médical actuel, l'euthanasie semble désigner une mort que l'on décide, que l'on choisit, par opposition à une mort naturelle³. Il existe plusieurs formes d'euthanasie, catégorisées selon l'intention⁴ de la personne mettant fin aux jours d'une autre, ainsi que selon qu'un acte soit commis en vue de l'interruption de vie ou non. Attardons-nous un instant sur ces différentes formes d'euthanasie que nous allons retrouver au cours de ce document.

L'euthanasie active directe consiste en l'injection d'un médicament létal à une personne qui demande à un tiers de l'aider à mourir⁵. L'euthanasie est active dans le sens où « on fait positivement quelque chose pour causer la mort », et directe dans le sens où « l'acte posé a pour but premier de provoquer la mort » (Bondolfi et al., 2007, p. 18). Il s'agit, selon le code pénal,

¹ Comme l'expression « bonne mort » sera utilisée à de nombreuses reprises dans le cadre de cet écrit, nous ne l'entourerons pas de guillemets à chaque fois qu'il y sera fait allusion, bien que nous ayons conscience du fait que l'association des deux termes n'aille pas de soi et qu'elle puisse paraître paradoxale.

² Docteur en droit, spécialiste des questions de bioéthique, et relié à la faculté de droit de l'Université de Zurich.

³ Encyclopédie de l'Agora, « Euthanasie » : <http://agora.qc.ca/dossiers/Euthanasie>

⁴ L'intention, sur laquelle est basée la législation permettant l'assistance au suicide, peut paraître problématique aux yeux de certains, en raison de la difficulté juger avec certitude de la nature du mobile qui peut conduire à assister quelqu'un dans son suicide (Salamolard, 2010).

⁵ Brochure Dignitas, p. 12.

d'un « meurtre sur demande de la victime », sur lequel nous reviendrons plus bas. Elle reste donc illégale en Suisse¹.

L'euthanasie active indirecte, quant à elle, consiste à administrer des substances dont les effets sont susceptibles d'accélérer le processus de mort d'une personne afin de soulager ses souffrances. Elle est indirecte dans le sens où « l'acte posé a un autre objectif [que la mort] mais qu'il a pour effet secondaire de hâter la mort » (*Ibid.*). Cette forme d'euthanasie est légale en Suisse et en France, entre autres, notamment dans le cadre des soins palliatifs.

L'euthanasie passive décrit le fait de laisser mourir un patient, notamment en renonçant à mettre en œuvre des mesures de maintien en vie, ou, au contraire, le fait d'interrompre un traitement, ou l'alimentation d'une personne, ceci pouvant entraîner la mort.

Une euthanasie peut être dite volontaire, non volontaire ou involontaire : « elle est volontaire si le malade en fait la requête explicite, (...) non volontaire si elle concerne des malades actuellement (...) incompétents dont on ne peut définir la volonté à ce sujet (...) ; elle est enfin involontaire si elle est pratiquée contre la volonté du sujet » (*Ibid.*, p. 18)².

Le terme d'*assistance au suicide* regroupe les situations où la personne décide de mettre fin à ses jours, et où, contrairement à l'euthanasie, c'est elle-même qui accomplit l'acte fatal. Le suicide accompagné, ou assisté³, selon les termes est lié la plupart du temps à un accompagnement en fin de vie. C'est l'assistance au suicide qui est rendue possible par les associations suisses telles qu'EXIT et Dignitas. J. Sobel définit la pratique ainsi: « L'assistance au suicide revient à mettre à disposition de la personne qui souhaite mourir les moyens lui permettant de se suicider sans violence » (Sobel & Thévoz, 2009, p. 8).

On entend également fréquemment le terme de « suicide *médicalement* assisté », dérivé de l'anglais « Physician-assisted suicide ». Bien que l'assistance au suicide soit prise en charge et

¹ La littérature fait souvent référence à la pratique de l'euthanasie sans préciser de quelle forme il s'agit. Dans le cadre des luttes en faveur de la légalisation de l'euthanasie, c'est souvent de l'euthanasie active directe donc il s'agit, les autres formes étant déjà admises dans nombre de pays européens.

² Malgré de nombreuses comparaisons, notamment de la part des milieux très croyants, entre l'euthanasie et le suicide assisté et les soi-disant « euthanasies » pratiquées par les nazis au cours de la Seconde Guerre Mondiale, le débat éthique sur la question des euthanasies involontaires n'a pas lieu d'être, celles-ci étant tout simplement considérées comme des crimes (Bondolfi et al., *Op. Cit.*).

³ Les termes d'*assistance au suicide*, de *suicide assisté* et de *suicide accompagné* seront utilisés indistinctement dans le cadre de cet écrit.

réglementée par la médecine dans les autres pays qui la pratiquent –la Belgique, les Pays-Bas, le Luxembourg, et les Etats-Unis¹- en Suisse, un suicide n'est pas forcément *médicalement* assisté. En effet, les accompagnateurs bénévoles dans le cadre des associations d'assistance au suicide ne sont pas nécessairement médicalement formés (Bondolfi et *al.*, 2007, pp. 14-17)².

Les termes de *mort assistée*, ou d'*assistance au décès*, quant à eux, rendent compte à la fois des différentes formes d'euthanasie définies ci-dessus, et de l'assistance au suicide³. Ainsi, « en Suisse, l'euthanasie passive de même que l'euthanasie active indirecte sont considérées comme des formes licites d'assistance au décès » (*Ibid.*, p. 19). Le suicide assisté, conformément au Code pénal, en est également une forme licite, tandis que l'euthanasie active directe est illégale et punissable dans notre pays⁴.

Ce que l'on nomme *acharnement thérapeutique* -pratique à laquelle s'opposent vivement les mouvements palliatif et euthanasique, ainsi que ceux en faveur de l'assistance au suicide- peut être défini comme le fait de « prolonger la vie, considérée comme sacrée, en maintenant en survie un sujet en phase terminale, le plus souvent de manière artificielle et sans aucun bénéfice pour le patient » (Cohen, 2004, p. 202)⁵.

Une expression qui entre également fréquemment en jeu dans les débats sur la mort assistée est celle de *capacité de discernement*. Cette dernière est, en effet, indispensable à une demande d'assistance au suicide via l'association EXIT. Sobel et Thévoz en basent la compréhension sur l'article 16 du Code Civil, qui la définit ainsi : « toute personne qui n'est pas dépourvue de la faculté d'agir raisonnablement à cause de son jeune âge, ou qui n'en est pas privée par suite de maladie mentale, de faiblesse d'esprit, d'ivresse ou autres causes semblables, est capable de discernement » (2007, p. 77)⁶. Par conséquent, est capable de discernement une personne en pleine possession de sa faculté d'agir raisonnablement. C'est cette capacité de discernement, bien que délicate à prouver, qui est invoquée par les associations d'aide au suicide.

¹ Le suicide médicalement assisté est actuellement légal aux Etats-Unis dans les Etats de l'Oregon depuis 1997, de Washington depuis 2008, et de Montana depuis 2009. Voir Sobel & Thévoz, 2009, p. 17 ; Dworkin et *al.*, 2003, p. 51.

² Nous reviendrons sur la question de la dépendance paradoxale de l'assistance au suicide à la médecine.

³ Ainsi, par exemple, l'ouvrage de Bondolfi et *al.* intitulé *La mort assistée* traite-t-il à la fois d'euthanasie et d'assistance au suicide.

⁴ Les questions juridiques seront abordées plus en détails dans le chapitre 2.

⁵ Cette définition est loin d'être neutre, étant donné qu'elle provient de l'article d'un ancien président de l'ADMD française. On voit s'y profiler une claire opposition à l'Eglise, par l'évocation de la sacralité de la vie, ainsi qu'un jugement personnel sur la non-utilité d'une telle lutte pour la survie d'un patient. Elle donne néanmoins un aperçu de ce qui est souvent entendu par « acharnement thérapeutique » dans le cadre des associations pour le droit de mourir dans la dignité, en tant que pratiques de prolongation indéfinie de la vie biologique par utilisation de la technique médicale.

⁶ Voir aussi : Code Civil suisse, article 16 : <http://www.admin.ch/ch/fr/rs/210/a16.html>

CHAPITRE 1 : LE SUJET ET LA MORT DIGNE

Introduction

Les recherches portant sur la gestion sociale de la mort ainsi que sur le rapport individuel de chacun avec sa propre mort se multiplient dès les années 1970. La majorité des recherches concernant la fin de vie issues des sciences sociales et humaines met en avant le caractère problématique et singulier du rapport à la mort qu'entretient l'être humain dans les sociétés occidentales de la seconde moitié du XX^{ème} siècle (Hintermeyer, 2004, p. 74), la relation à la finitude y étant décrite comme désacralisée, en perte de sens et de ritualisation, et recouverte par le voile d'un déni profond.

Toutefois, l'appréhension et la gestion sociale de la mort est en perpétuelle transformation depuis les enquêtes menées dans le courant des années 1970, et encore aujourd'hui. Les conditions de fin de vie ont évolué, grâce aux progrès techniques des sciences médicales. Tout en permettant une amélioration du diagnostic et du traitement des maladies ainsi qu'un allongement de l'espérance de vie, les découvertes techniques ont provoqué, parallèlement, de nouvelles énigmes tant médicales que sociales, et ont déclenché des débats éthiques et philosophiques inédits.

Dans le cadre d'une recherche anthropologique ayant trait à l'accompagnement en fin de vie de personnes souhaitant mettre fin à leurs jours en ayant recours à une association d'aide au suicide, les travaux sociologiques et anthropologiques de la fin du XX^{ème} siècle ne semblent pas toujours constituer un cadre d'analyse approprié. En effet, l'activité d'accompagnement, devenue incontournable tant au cœur des unités de soins palliatifs qu'au sein des associations d'assistance au suicide, ne semble pas pouvoir être comprise et analysée avec l'aide des grandes théories du déni de la mort. En effet, comme le travail de thèse de Papadaniel -portant sur l'activité de bénévoles face à des personnes en fin de vie- le met en évidence, alors que les travaux effectués en sciences sociales mettent en avant une relation conflictuelle du sujet face à la mort, teintée de déni et de craintes multiples, l'accompagnement des mourants ne semble pas entrer dans les catégories prédéfinies à cet effet : « la plupart des travaux mettent l'accent sur la relation problématique qu'entretiennent les humains avec la mort, en cherchant davantage à la fuir qu'à l'approcher. Les accompagnants en fin de vie décrivent avec une forme d'exaltation le partage auquel donne lieu parfois leur rencontre avec des personnes mourantes » (2010, p. 55). Ceci sera confirmé par les propos des accompagnatrices que nous avons rencontrées dans le cadre de cette recherche. Au cœur des unités de soins palliatifs ainsi qu'au sein des associations d'assistance au suicide, le

rapport à la mort semble privé de toute couverture d'évitement ou de déni. Au contraire, la confrontation avec la mort semble presque recherchée par les accompagnateurs bénévoles, et mise en valeur comme une étape existentielle et essentielle pour les personnes mourantes. Nous verrons, dans ce chapitre, de quelle façon la compréhension du rapport à la mort issue des grandes recherches en sciences sociales et humaines semble inadaptée à l'analyse de la prise en charge des mourants dans le cadre de l'accompagnement en fin de vie.

Bien que souvent perçus comme des mouvements antagonistes, tant dans leurs valeurs qu'au niveau de leurs pratiques, les soins palliatifs d'un côté, l'euthanasie et le suicide assisté de l'autre « se développent parallèlement (...) comme une contestation de l'acharnement thérapeutique et un refus de l'association entre la mort et la souffrance » (Hintermeyer, 2007, p. 143). En effet, bien qu'opposés quant à la définition apportée à certaines valeurs centrales, notamment autour du sens donné à la notion de dignité ainsi qu'à propos de la conception de ce que devrait être une fin de vie « réussie », ces mouvements semblent néanmoins se rejoindre sur certains points, notamment autour d'un idéal commun de la bonne mort : une mort sans souffrance principalement. C'est ainsi que l'on peut les concevoir comme « deux variantes de l'idéal contemporain du bien mourir » (*Ibid.*). En effet, ces approches, bien que très différentes, « partagent la conviction que, pour assumer la mort, il faut extirper la souffrance. Cette condition, qui peut se décliner selon plusieurs variantes, est devenue de nos jours le critère majeur du bien mourir » (Hintermeyer, 2004, p. 87).

L'attention portée à la personne en fin de vie, mise en valeur par le mouvement palliatif ainsi que par l'accompagnement par le biais de l'assistance au suicide, contribue non seulement à redonner un sens à l'ultime phase de l'existence humaine, mais également à replacer le sujet au centre de son parcours de vie. En effet, ces approches participent à la valorisation de la personne en tant qu'elles « lui confère[nt] une position de sujet [qui] l'incite à être active, à prendre conscience des possibilités qui restent et à formuler des demandes » (Hintermeyer, 2007, p. 140). Par de tels mouvements visant une réhumanisation de la fin de vie, le patient se redécouvre en tant que sujet¹ à part entière, qui a son mot à dire dans les décisions concernant la fin de son existence, et qui a la possibilité de s'opposer à un certain nombre de pratiques ne correspondant pas à ses valeurs ou à ses souhaits. Alors que « le parcours proposé par la médecine performante peut être singulièrement désincarné, dénué de spiritualité, de rêve ou d'espoir fou à quoi se raccrocher »

¹ Il s'agit également ici d'opposer la notion de sujet à celle d'objet, le patient revendiquant le droit de prendre part aux décisions qui le concernent souhaitant précisément ne pas terminer ses jours en étant traité comme un « objet », dans un milieu médical aseptisé et étranger (Hintermeyer, 2003, p. 114).

(Pache, 2007), les voies alternatives que proposent les soins palliatifs et l'assistance au suicide se démarquent comme tentatives de recréer du sens autour de la fin de vie et de permettre des prises de décision jusqu'au terme de l'existence. La perte de sens liée à une approche médicale teintée de performances techniques pourrait également être un facteur du succès grandissant des médecines alternatives dans les sociétés occidentales actuelles.

Nous verrons dans ce chapitre que la reconnaissance du sujet, ainsi que ses possibilités de prise de décisions quant à son sort au sein de sa trajectoire de soins, n'ont pas toujours été évidentes et ne sont pas si anciennes que l'on pourrait l'imaginer.

A travers l'exploration de revendications ayant surgi dès les années 1970 ainsi qu'avec l'émergence tant du mouvement palliatif que des associations prônant le droit de mourir dans la dignité -regroupant la mise en place de l'assistance au suicide dans certains pays et la lutte en vue de la légalisation de l'euthanasie active- nous aborderons différentes pratiques liées à la médicalisation de la fin de vie, qui seront remises en cause par la société civile.

Deux arguments principaux sont mis en évidence par les tenants des différentes approches liées à la prise en charge de la fin de vie. Tant les soins palliatifs que l'euthanasie et le suicide assisté mettent tout d'abord en avant le concept central de dignité, bien qu'il prenne une signification bien différente selon l'approche, comme nous le verrons plus loin. De plus l'argument de la liberté¹ est également appuyé par les mouvements en faveur de l'assistance au suicide ou de la dépénalisation de l'euthanasie active. Il s'agira pour nous de comprendre le sens que peut prendre la dignité pour les différents partis, ainsi que les images de l'être humain, de la vie et de la mort qui sont véhiculées derrière ces conceptions divergentes. En ce qui concerne l'argument de la liberté, il convient de noter que « la liberté invoquée ici est celle par laquelle une personne entend disposer d'elle-même et en particulier agir à sa guise par rapport à son corps » (Hintermeyer, 2007, p. 141). En effet, il s'agit là de faire référence à la libre disposition de son corps ainsi que de sa vie, ceci s'opposant fermement aux valeurs religieuses telle que la notion de « sacralité de la vie », selon laquelle la vie appartient à Dieu seul et que c'est à lui de décider du moment de la mort d'une personne.

Ce premier chapitre, essentiellement théorique, aura pour visée tout d'abord de présenter brièvement de quelle manière la mort peut devenir un véritable objet anthropologique ainsi que la façon dont elle a été comprise par les théoriciens de la deuxième partie du XX^{ème} siècle. Nous nous

¹ Romero, actuel président de l'ADMD française, propose une définition plurielle de la liberté : « La liberté, pour ceux qui le veulent, de prolonger l'assistance de la médecine le plus longtemps possible. Même dans la souffrance, si telle est leur volonté. La liberté, ensuite, pour ceux qui le veulent, d'accéder aux unités de soins palliatifs. La liberté, enfin, pour ceux qui le veulent, de décider en conscience de leur propre parcours de fin de vie » (Romero, 2009, p. 150).

intéresserons dans un second temps à la façon dont la prise en charge de la mort a pu devenir une problématique sanitaire et sociale à part entière, par le biais des revendications pour le droit de mourir dans la dignité, ainsi qu'aux mouvements ayant émergé en réponse à ces requêtes. Enfin, dans un troisième temps, nous nous pencherons sur la notion de dignité mise en avant par les mouvements de gestion de la fin de vie et questionnerons ses multiples définitions.

1.1 La mort comme objet anthropologique

« Tous, nous sommes poussés vers le même point, pour tous est agitée l'urne fatale, tôt ou tard en sortira notre billet, qui nous embarquera pour l'éternel exil » (Horace, Odes, II, III, 25-28).

« L'espèce humaine est la seule pour qui la mort est présente au cours de la vie, la seule qui accompagne la mort d'un rituel funéraire, la seule qui croit en la survie ou la renaissance des morts » (Morin, 1970, p. 17). La conscience de sa mort est propre au sujet humain, qui entoure l'événement de sens et de pratiques.

Ce qui peut *a priori* sembler univoque et aisément appréhendable, en tant qu'événement biologique inéluctable, peut en réalité recouvrir des réalités très complexes. La mort, en tant que composante ontologique de l'être humain, est, dans un premier sens, identique pour chacun de nous. Cependant, en tant que construction culturelle et sociale, elle varie autant d'une société à l'autre que d'une époque à une autre. Comme l'affirme Elias, « l'expérience de la mort peut être différente d'une société à l'autre, elle est variable, spécifique au groupe : même si elle est naturelle et immuable aux yeux des hommes appartenant à une société déterminée, elle est apprise » (1982, p. 15).

C'est en lien avec son caractère à la fois biologique et culturel, à la fois singulier et pluriel, à la fois proche et lointain, que la mort mérite sa place parmi les objets anthropologiques. La mort a un double visage : en tant que phénomène universel, elle se pose comme événement inéluctable, mettant fin à la vie biologique ainsi qu'à l'existence sociale de tout être humain, à un moment, en principe, imprévisible et insaisissable. Elle s'érige ainsi en limite imposée à l'existence humaine. Cette face du visage est universelle, en tant qu'elle concerne tous les êtres humains, de tout temps et de tout univers culturel et social. Le deuxième visage de la mort consiste en son caractère singulier qui, au contraire, varie en fonction de l'époque, ainsi que du milieu culturel et social. En effet, les représentations de la mort, la manière de l'appréhender en société, les rites qui l'accompagnent, les émotions qu'elle suscite, les conditions de sa venue, la prise en charge du

corps du défunt, la conception sociale de ce que pourrait être une mort réussie, et bien d'autres aspects encore, divergent tant culturellement qu'historiquement. « Toute culture élabore et définit une façon particulière d'être humain et d'être sain, de jouir, de souffrir et de mourir » (Illich, 1975, p. 132).

La mort est souvent abordée comme si elle était un phénomène unique, ceci laissant transparaître sa représentation première en tant qu'*a priori* biologique. Or, le fait de parler de *la* mort pourrait d'ores et déjà être remis en question, au profit d'une vision de morts plurielles, toutes singulières et différentes les unes des autres, au-delà de l'impératif biologique.

En tant qu'événement à deux faces, phénomène articulant le particulier à l'universel, la mort peut être considérée comme un objet anthropologique à part entière. C'est à cette tension entre le particulier et l'universel, entre la mort comme certitude biologique et comme construction socio-culturelle, que peut s'intéresser l'anthropologie.

Face à l'objet anthropologique qu'est la mort, comme événement tant biologique que social et culturel, nous opérerons, dans le cadre de cette recherche, un décentrement méthodologique, dans le but d'observer la manière dont est appréhendée la mort dans le cadre de la société suisse actuelle. Il s'agira d'un décentrement à plusieurs niveaux : premièrement, nous tâcherons de nous décentrer des théories abordées ci-dessous, dans l'idée d'un détachement par rapport aux conceptions prégnantes d'un déni social entourant la mort, qui nous paraissent quelque peu dépassées et réductrices, malgré certains constats encore d'actualité. Deuxièmement, nous tenterons au mieux de tendre vers un décentrement par rapport au contexte culturel et social dans lequel nous vivons, afin de réinterroger ce qui peut nous paraître évident, tant au sein de la médecine, que de la société de manière générale. Nous tâcherons de nous dégager de certains *a priori* concernant la prise en charge et les représentations sociales de la mort, afin d'être en mesure de repenser les pratiques et conceptions novatrices dans le domaine de la fin de vie en Suisse¹. Par décentrement, nous entendons le fait de déconstruire et d'interroger les *a priori* et théories issus de notre contexte social et culturel. « On ne prend conscience de ce que le comportement social de nos contemporains à l'égard de la mort a de particulier que si on le compare avec celui d'époques antérieures et d'autres sociétés » (Elias, 1982, p. 23), d'où la nécessité d'un décentrement et la démarche des auteurs que nous abordons ici.

Du fait de notre appartenance à la société suisse et du fait que nous avons participé, d'une manière ou d'une autre, à l'émergence et/ou à l'évolution des pratiques que nous étudions, un regard

¹ Un décentrement radical effectif paraît de l'ordre de l'irréalisable, c'est pourquoi nous souhaitons nuancer ces propositions en précisant que nous *espérons* nous approcher le plus possible de cet idéal anthropologique, nous en ayant conscience de sa difficulté d'accès.

décentré est primordial afin de pouvoir observer et analyser le contexte particulier de la Suisse en ce qui concerne la prise en charge de la fin de vie, et plus particulièrement par le biais de l'assistance au suicide. Un regard décentré sur la situation nous permettra d'essayer de saisir au mieux les processus étant en cours d'évolution, tout en essayant de nous dégager le plus possible de tout présumé, qu'il soit social, culturel, ou encore identitaire.

1.1.1 L'anthropo-thanatologie

« Etre mortel est l'expérience humaine la plus élémentaire et pourtant l'homme n'a jamais été en mesure de l'accepter, de la comprendre, de se comporter en conséquence. L'homme ne sait pas être mortel. Et quand il est mort, il ne sait même pas être mort » (Kundera, 1990, p. 320).

La branche de l'anthropologie qui s'intéresse à la mort se nomme l'anthropo-thanatologie, ou l'anthropologie de la mort. Il s'agit, pour cette approche, d'étudier l'événement qu'est la mort dans ses variations sociales et culturelles, en tant que phénomène à la fois universel et particulier. Comme nous l'avons évoqué plus haut, les représentations autant que la prise en charge de la mort peuvent varier fortement d'un contexte culturel et social à l'autre, et permettre ainsi des observations riches et variées pour l'anthropologue.

Les études sur la mort se sont considérablement développées dans la deuxième partie du XX^{ème} siècle, qu'il s'agisse d'enquêtes historiques, sociologiques ou anthropologiques. Les travaux d'Ariès en histoire, d'Elias en sociologie, et de Thomas en anthropologie, semblent être les plus représentatifs d'un regain d'intérêt pour le domaine de la thanatologie, dans ses variations tant historiques, culturelles, que sociales. Tous trois font état d'une grande mutation du rapport à la mort, s'étant opérée particulièrement dans les sociétés occidentales dès la Seconde Guerre mondiale, parfois déjà dès la fin du XIX^{ème} siècle. Chacun en leurs termes, ils décrivent le passage d'une mort assumée socialement, entourée et chargée de sens, à une mort solitaire, privée de compréhension commune et de rituels¹, institutionnalisée et évitée.

¹ La philosophe P. La Marne précise que « le rituel, en tant qu'ensemble de gestes, de paroles, d'étapes, de symboles déterminés et partagés, aide notamment à franchir les grandes étapes de la vie. (...) Le rite rend lisible et compréhensible le monde par les significations qu'il possède aux yeux des initiés. Il donne du sens à ce qui est vécu » (2005, p. 26). Le constat d'une disparition des rituels propres à la mort pourrait, dans ce cas, expliquer la volonté de réhumanisation qui entoure la fin de vie, que nous aborderons plus bas.

Ariès, par le biais d'une approche historique de l'évolution du rapport des êtres humains à la mort en Occident, constate le passage de la « mort apprivoisée » à la « mort inversée ». La mort apprivoisée du Moyen-Age est décrite comme une fin de vie assumée et annoncée, préparée par le mourant et faisant partie intégrante de la vie sociale quotidienne. La mort inversée, au contraire, qui caractérise, selon l'auteur, les sociétés occidentales dès le début de la Première Guerre mondiale, témoigne d'un renversement brutal des mœurs. Ariès parle d'un nouveau type de mourir, qui est l'inverse, le négatif de ce qui l'a précédé : la mort inversée est caractérisée par l'expulsion de la mort hors de la société, la dissimulation autour de l'annonce de la mort, la mise sous tutelle des patients en fin de vie, qui perdent leurs possibilités de décision, ou encore le dégoût et la peur que la mort en tant que telle suscite (1977, pp. 563-564). Ariès constate l'institutionnalisation ainsi que la médicalisation progressive de la mort, sur lesquelles nous reviendrons dans ce chapitre. Illich, qui écrit à la même époque, va jusqu'à dénoncer une « colonisation médicale de la vie quotidienne », ou encore une « invasion médicale » de celle-ci (1975, p. 9).

Elias, dans le cadre d'une approche sociologique, dénonce la solitude dont sont victimes les mourants, en lien avec la dissimulation et l'exclusion de la mort, qui prennent des formes spécifiques au XX^{ème} siècle. Le sociologue constate une forte tendance des sociétés industrielles à repousser la mort, en en esquivant la pensée, en la masquant et en la refoulant, allant parfois jusqu'à une croyance en l'immortalité (1982, pp. 11-12). Le phénomène de mise à l'écart des mourants, et de la mort en général, est expliqué par l'institutionnalisation quasi systématique des mourants, et par conséquent, par le fait qu'autant la mort que les mourants sont cachés de la vision quotidienne. Elias affirme ainsi que nous faisons l'expérience d'un double processus de refoulement, à la fois individuel et social, de la mort. Selon le sociologue, notre incapacité à témoigner de l'affection au mourant et à l'accompagner en fin de parcours résulte du fait que celui-ci nous renvoie à notre propre finitude, dont nous voulons précisément éviter la pensée (*Ibid.*, pp. 20-31). L'auteur précise que le fait de refouler et de dissimuler la mort n'est pas une particularité du XX^{ème} siècle, mais que la *manière* dont s'effectuent ces processus est propre à cette période spécifique (*Ibid.*, pp. 51-52).

Selon Thomas et sa perspective anthropologique, on assiste, à la fin du XX^{ème} siècle, à un escamotage de la mort, tant au niveau du discours qu'à celui des attitudes. En ce qui concerne le langage, le terme de mort est évité par des périphrases, et l'on craint d'annoncer la mort imminente à un patient. Concernant les attitudes, la mort est désocialisée et professionnalisée, voire bureaucratisée (1991, pp. 56-58). Il est intéressant de noter que, pour l'anthropologue, le fait de reparler de la mort, qu'elle soit omniprésente, sous une certaine forme, dans les médias et dans

le discours, ne signifie pas que le déni dont elle serait victime soit dépassé. Bien au contraire, le déni est métamorphosé : parler de la mort à tout moment peut revenir à la banaliser et à la priver de sens, et non à l'affronter de pleine face. En parler de façon déguisée est également une manière de l'esquiver (*Ibid.*, pp. 23-27).

Après ce bref survol de trois auteurs incontournables des enquêtes thanatologiques de la seconde moitié du XX^{ème} siècle, force est de constater que le rapport du sujet à la mort et la prise en charge de celle-ci sont perçus de manière fort négative, comme si les êtres humains issus des sociétés occidentales modernes eussent été victimes d'une incapacité soudaine à faire face au phénomène biologique inéluctable de la mort. De plus, l'attitude supposée de déni et d'exclusion de la mort et des mourants est perçue comme un danger pour le développement de ces sociétés. Il est important ici d'avoir conscience de l'ancrage psychanalytique des termes de déni et de refoulement¹, le propos étant ici de signaler qu'une conception d'un déni social de la mort dans les sociétés modernes semble aller de pair avec une théorisation, inspirée de la psychanalyse, d'un retour du refoulé (Hintermeyer, 2003) ; dans notre cas, il s'agit de l'idée d'un nécessaire retour, regain de place, de la mort dans la vie sociale². On peut dès lors se demander si les mouvements palliatif et euthanasique de la fin du XX^{ème} siècle pourraient être théorisés sous la forme d'un « retour du refoulé ». Toujours est-il que certains auteurs comprennent l'occultation de la mort dont on accuse les sociétés occidentales comme « la forme d'une pathologie sociale, d'un dysfonctionnement de société, en signifiant l'inadaptation de la société moderne qui supprime la mort » (Castra, 2003, p. 30).

Pourtant, face aux grandes théories historiques, anthropologiques et sociologiques faisant état d'une attitude de déni face à la mort, certains mouvements sociaux et médicaux peuvent surprendre par la manière dont ils s'écartent des cadres d'interprétation systématiquement mis en avant dans les études sur la mort. En effet, comme nous l'avons déjà mentionné en introduction de ce chapitre, l'activité des accompagnateurs bénévoles en lien avec des personnes en fin de vie ne semble pas pouvoir être analysée selon les modèles interprétatifs fournis par ces théories dominantes. « En somme, tout se passe comme si les accompagnants en fin de vie lançaient un défi aux sciences sociales en malmenant les cadres d'interprétation déjà existants en leur sein

¹ En tant que mécanismes de défense de l'appareil psychique, le déni ainsi que le refoulement auront des conséquences sur le psychisme humain, sous la forme de conflits. En effet, selon une compréhension freudienne de l'appareil psychique, le contenu psychique qui aura été sujet à un déni, ou refoulé, fera son retour dans la vie psychique du sujet, sous la forme de conflits ou de symptômes. En psychanalyse, le déni et le refoulement sont deux mécanismes distincts. Néanmoins, il semble que dans les écrits historiques, sociologiques et anthropologiques concernant la mort, les termes ne soient pas différenciés et utilisés dans leur acception générale, en tant que rejet, occultation. Pour de plus amples définitions de ces termes, voir : Freud (1974).

² Lafontaine (2008) parle d'un « retour de la mort » dans le discours public avec l'apparition des mouvements euthanasiques.

autour du mourir » (Papadaniel, 2010, p. 56). Sans vouloir nous lancer, dans le cadre de cette recherche, dans l'élaboration d'une nouvelle théorisation de la prise en charge sociale de la fin de vie et du rapport des sujets modernes à leur finitude, nous partageons l'avis de Papadaniel sur l'idée d'une nécessaire redéfinition des théories existantes autour de la question de la mort dans le contexte historique, culturel et social qui est le nôtre. De nombreux points présentés par les auteurs restent d'actualité et intéressants dans la compréhension du rapport à la mort qui peut être dégagé en Suisse actuellement, mais certaines pratiques en cours d'évolution semblent se détacher des catégories théoriques à disposition et rendre nécessaires de nouveaux cadres d'analyse plus adaptés aux mouvements traversant nos sociétés.

Notre recherche pourrait être située à la croisée de l'anthropo-thanatologie et de l'anthropologie médicale et de la santé. En effet, d'un côté, la mort appartient au domaine de la thanatologie et l'étude de ses variations culturelles et sociales à l'anthropo-thanatologie. De l'autre, le parcours de vie de sujets confrontés à une maladie incurable et effectuant une demande d'assistance au suicide, ainsi que les systèmes de soins mis en place pour la prise en charge des personnes en fin de vie, relèvent, pour leur part, du domaine de la santé, et leur analyse peut requérir une approche anthropologique. Face à un contexte culturel et social en pleine évolution, auquel doit s'adapter la pratique médicale, « le médecin du XXI^{ème} siècle ne peut plus faire l'économie d'une alliance avec les sciences sociales et humaines » (Rossi, 2006, p.48), ceci pouvant expliquer le développement de l'intérêt anthropologique pour les pratiques liées à la fin de vie.

1.2 La mort comme problématique sanitaire et sociale

L'assistance au suicide, sous la forme qu'elle prend en Suisse actuellement, peut être considérée comme un véritable fait de société. Sujette à de nombreuses controverses et à des prises de position aussi appuyées que variées, elle mobilise tant le milieu médical par des questionnements concernant ses pratiques et ses visées, le milieu ecclésiastique -souvent considéré comme son principal opposant- par les interrogations qu'elle suscite sur le suicide et la valeur de la souffrance, que la société civile, de par l'émergence de revendications concernant une nouvelle gestion de la fin de vie et l'apparition d'associations pour le droit de mourir dans la dignité.

L'assistance au suicide semble se dresser comme véritable fait de société, voire pour certains, comme un *problème public* (Graber, 2011), par les multiples controverses qu'elle suscite. Or, « pour que le problème devienne public, il [faut] que des agents sociaux le définissent et le fassent émerger dans les arènes publiques » (*Ibid.*, p. 29). Il semble que ce soit bien la situation dont a été

témoin l'association EXIT, dont J. Sobel, tout particulièrement, a choisi de faire émerger les pratiques dans les discours publics, par une médiatisation de l'association ainsi que par des initiatives visant à faire évoluer la loi. A partir du moment où il ne s'agit plus seulement de l'autonomie d'une personne, mais également de la participation et des sentiments d'accompagnateurs, de personnel de soin, de médecins, de pharmaciens et de toute une gamme d'acteurs sociaux, il semble que l'on puisse estimer être confrontés à une problématique publique à part entière.

Selon Müller¹, professeur d'éthique et de théologie à l'Université de Genève, « la thématique de l'assistance au suicide comporte une dimension d'éthique sociale qui demande une attention aussi importante que celle, trop individualiste et intimiste, d'une auto-détermination surévaluée et isolée de son contexte communautaire » (2006, p. 3). Qu'il s'agisse d'un *problème* public ou non, toujours est-il que l'assistance au suicide se révèle être une thématique cruciale -à la fois reliée à des revendications allant dans le sens d'une participation du sujet aux décisions liées à sa prise en charge médicale, principalement en fin de vie, à une lutte contre l'acharnement thérapeutique et les dérives de la médecine technicisée, ou encore à la défense des valeurs centrales d'autonomie, de liberté individuelle et de dignité- et que cette pratique occupe une place grandissante dans la société suisse actuelle.

Nous avons dit plus haut que les débats autour de l'accompagnement en fin de vie, qu'il s'agisse d'assistance au suicide, d'euthanasie ou de soins palliatifs, impliquent en premier lieu la présence d'un sujet en fin de vie, qui souhaite mettre fin à ses jours dans un cas, ou attendre la mort en étant soulagé dans sa douleur dans l'autre. Certes, de nombreuses dimensions individuelles entrent en jeu au cœur de ce débat fondamental. Or, qu'en est-il des dimensions institutionnelles, gouvernementales et sociétales de la controverse ? Pourquoi et de quelle façon ont émergé les revendications en faveur d'une mort sans souffrance ainsi que les pratiques d'accompagnement qui y sont liées ? « Pourquoi est-ce maintenant que nous envisageons de légaliser l'euthanasie alors que nos sociétés occidentales l'ont prohibée pendant deux millénaires ? » (Mazzocato, 2002, p. 113). C'est dans un contexte social et culturel spécifique, mettant l'accent sur l'autonomie du sujet et soutenant une nouvelle forme -pour ne pas dire norme- de bonne mort, que se posent, depuis une quarantaine d'années déjà, des questions centrales concernant le rapport du sujet à sa propre mort.

¹ Il convient de préciser que Denis Müller a souvent participé à des débats médiatisés concernant les initiatives d'EXIT et s'est notamment opposé très fermement à l'initiative déposée en juin dernier concernant l'assistance au suicide en EMS.

Au cœur des slogans comme des pratiques des diverses associations d'aide au suicide ainsi que des unités de soins palliatifs, tout comme au cœur de la lutte en vue du droit à l'euthanasie active, le terme de dignité s'impose aujourd'hui. La dignité, que l'on retrouve invoquée par la majorité des associations revendiquant le droit de mourir dignement de par le monde, semble s'être érigée en valeur centrale des sociétés modernes actuelles, tant au niveau des législations internationales et nationales, qu'en ce qui concerne des domaines différents, voire opposés, tels que le domaine religieux et la revendication d'un droit de mourir.

1.2.1 Mort digne et droit de mourir

Comme les auteurs évoqués plus haut l'ont fait remarquer, une transformation de la prise en charge de la mort a eu lieu au cours du XX^{ème} siècle, et c'est plus précisément à la seconde partie du siècle que nous aimerions nous intéresser ici. Depuis la reconnaissance, entre 1960 et 1970, des « progrès de la médecine dans le contrôle du corps humain, et des dilemmes qui s'en suivirent, un concept de dignité directement relié à une perception de la qualité de vie a émergé, ou plus précisément de la non-qualité de vie, ou de son manque de valeur, surtout en fin de vie » (Thiel, 2010, p. 55, traduction libre).

La littérature converge vers les années 1970 en ce qui concerne l'émergence presque simultanée d'une quantité grandissante de discours et de revendications s'opposant au paternalisme médical, luttant contre l'acharnement thérapeutique et proposant de nouvelles voies de gestion de la mort. Il semble que les dernières décennies du XX^{ème} siècle aient été témoin d'une volonté de reconsidérer les questions relatives à la gestion de la fin de vie ainsi que de réinsérer le discours sur la mort non seulement dans la sphère médicale, mais également au cœur de la société civile, étant donné qu'en Suisse, « le développement d'associations pour le droit à l'autodétermination en fin de vie participe d'un mouvement social spontané » (Rossi, 2010, p. 38), comme nous le détaillerons plus bas.

C'est donc entre les années 1960 et 1980 qu'émergent la plupart des courants et des pratiques contribuant à une compréhension ainsi qu'à une prise en charge nouvelles de la fin de vie. Ainsi « en témoigne l'émergence simultanée des soins palliatifs et des revendications en faveur du suicide assisté, double mouvement qui traduit, notamment en Suisse, l'évolution des sensibilités contemporaines » (*Ibid.*, p. 37), et qui n'est pas sans rapport avec une certaine idéologie de la bonne mort, que nous aborderons dans la suite de ce chapitre. « Opposés par définition, ces deux mouvements présentent des points de convergence, notamment dans les considérations ayant

guidé leur genèse : assurer la dignité de la personne mourante, lutter contre la douleur et la souffrance de la fin de vie, refuser l'acharnement thérapeutique, repenser les limites et la pertinence de la médecine curative » (*Ibid.*). En effet, un grand nombre de revendications concernant la relation patient-médecin ainsi que la gestion de la fin de vie en milieu hospitalier voient le jour, répondant chacune à des pratiques médicales désormais conçues comme décalées ou dépassées par rapport aux valeurs de la société.

Alors que les luttes et les dénonciations contre l'acharnement thérapeutique se mettent en route, le monde médical est probablement en proie à de nombreuses interrogations en ce qui concerne sa visée curative. Dès lors que « la médecine dispose des moyens propres à se substituer aux fonctions essentielles de l'organisme » (Hintermeyer, 2009, p. 161) les questions quant aux limites qu'elle doit s'imposer fusent tant en son sein qu'au cœur de la société civile : « Jusqu'à quand doit-elle soutenir ses efforts ? Le progrès médical ne risque-t-il pas de se retourner contre ceux qui en bénéficient ? » (*Ibid.*). Ce sont précisément les craintes dont témoignent les promoteurs des soins palliatifs tant que les tenants de l'assistance au suicide ou de l'euthanasie. Les bouleversements de la gestion de la mort semblent avoir lieu tant au niveau social, médical, que politique. Memmi et Taïeb constatent une véritable « recomposition du faire-mourir » politique et institutionnel dès le début des années 1980, en lien avec « l'abolition de la peine de mort, la publicisation des moyens de se suicider, et la solidification du mouvement euthanasique français » (2009, p. 5).

Avant de nous interroger sur les raisons probables des remises en question qui traversent le champ de la médecine curative et d'examiner de plus près les nombreuses revendications qui émergent de la société civile suisse à cette période, encore faut-il tenter de comprendre le contexte médical particulier de l'époque et les changements qu'il a pu connaître avant et autour des années 1970 précisément.

On peut tenter de répondre à cette interrogation en déduisant des nombreuses requêtes et protestations émises sur la scène publique de l'époque que les acteurs sociaux étaient, d'une part, confrontés à une prise en charge médicale fortement teintée de paternalisme. Ce dernier est entendu ici dans le sens d'une protection des patients, notamment en fin de vie, jugée abusive par ceux-ci, cette surprotection s'opposant à une volonté ainsi qu'à un besoin croissants d'autonomie du sujet. Ces propos témoignent d'une situation dans laquelle le patient n'est pas maître des décisions le concernant : « La mort exige des décisions, cependant le mourant n'en est souvent ni le principal acteur, ni le décideur, mais un objet à propos duquel on prend des décisions. Un mourant peut facilement être désapproprié de sa propre mort. » (Roy, 1982, p. 113). Ce

« processus d'aliénation » du patient que dénonce Roy, dont nous ne pouvons pas assurer la disparition totale aujourd'hui, est précisément ce contre quoi se battent les mouvements en faveur d'une mort digne et maîtrisée.

D'autre part, il semble que les découvertes de la médecine biomédicale aient conduit à une certaine survalorisation de la vie biologique des patients, au détriment de leur qualité de vie¹. Comme le montre Pohier (1998), les prouesses techniques quant à la prolongation de la vie semblent aller de pair avec une prolongation de la mort. L'auteur constate que les progrès permettant un allongement de l'espérance de vie sont les mêmes que ceux qui provoquent une prolongation de la durée du mourir, avec toutes les interrogations et problématiques qui découlent de ces changements. Dès lors, les expressions de « mort digne » et de « droit de mourir dans la dignité » font leur apparition, s'opposant explicitement à l'acharnement thérapeutique et au paternalisme médical en vigueur.

Selon Burky, le concept de la « mort digne », ou de la dignité dans la mort, aurait fait son apparition autour des années 1960 déjà, rendant compte de la volonté d'une mort de qualité, libre et maîtrisée par le sujet. Se positionnant à l'antithèse d'une vision religieuse déterministe de la vie humaine, les défenseurs de la mort digne, d'inspiration humaniste et libérale, revendiquent le droit à « la seule, sinon la dernière liberté individuelle, celle du contrôle sur leur mort » (1986, p. 21) « Le choix de la mort » (*Ibid.*, p. 23) lui semblant représenter « l'exercice de la liberté fondamentale de l'homme, sa naissance lui échappant » (*Ibid.*)², l'auteur s'oppose de manière virulente à l'acharnement thérapeutique ainsi qu'à la prise de décision médicale sans droit à la parole de la part du patient. De par son discours très engagé en faveur des associations de droit de mourir dans la dignité, Burky témoigne d'un certain élitisme social, plaçant en position de sagesse les sujets étant capables d'affronter la réflexion sur la mort -tant évitée selon de nombreux auteurs- ceux-ci étant considérés comme des êtres « libres et déterminés », « adultes et responsables » (*Ibid.*, pp. 21-23)³. Les propos de Burky, ainsi que ceux d'autres défenseurs de l'idée d'une mort digne et volontaire, font écho à la pensée de Montaigne qui, au XVI^{ème} siècle déjà, s'inspirant de la

¹ Notons, à des fins de clarté, que la qualité de vie peut être comprise de diverses manières ; premièrement, on peut la juger de manière « objective » grâce à des échelles d'évaluation issues du milieu médical. Deuxièmement, et c'est le sens qu'en donnent les associations d'aide au suicide, la qualité de vie peut relever d'une acception plus existentielle, liée à la « façon dont un patient ressent sa maladie et les traitements qui lui sont liés », ce qui relève d'une appréciation subjective de son état (La Marne, 2005, pp. 71-72).

² Autour de la « mort digne », voir Burky, 1986, pp. 11-23.

³ Il est intéressant de signaler que cet élitisme, pour ne pas dire tendance évolutionniste, en faveur des adeptes de la mort digne, s'est retrouvé lors de ma rencontre avec J. Sobel, président d'EXIT Suisse romande. En effet, me renseignant sur les votations de juin 2012, ce dernier m'avait confié que les résultats des votations dépendraient du « niveau de maturité de la population », que l'acceptation de l'initiative témoignerait d'une « société adulte » tandis que le choix du contre-projet témoignerait d'une « société infantile et frileuse ».

philosophie stoïcienne et notamment de Sénèque, affirmait que « la plus volontaire mort, c'est la plus belle. La vie dépend de la volonté d'autrui, la mort de la nôtre » ([1595], p. 561).

Les revendications allant de pair avec le concept de la mort digne remettent en question l'activité et le rôle de la médecine curative face au sujet, et plus particulièrement face au mourant, qui émerge comme nouvelle catégorie sociale. Selon Higgins, « nous assistons dans notre société ultramoderne à l'invention et à la promotion d'une nouvelle catégorie de citoyens, la catégorie des 'mourants' » (2003, p. 139), mise en avant et défendue par les différents mouvements d'accompagnement en fin de vie. Selon le psychanalyste, dans le cadre des nouvelles formes d'accompagnement du mourant, on attend de lui qu'il accepte sa mort et qu'il puisse en parler (*Ibid.*, p. 149), ce qui laisse entrevoir la nouvelle place accordée au sujet dans le cadre des mouvements visant la réhumanisation de la fin de vie. Le mourant apparaît, en effet, comme une figure essentielle des débats autour des soins palliatifs et de l'assistance au suicide, en tant que sujet « maître et acteur de son propre drame » (Castra, 2003, p. 332).

En lien avec l'invention du mourant, notre société semble également avoir « inventé une nouvelle phase de la vie, qui est une nouvelle façon de mourir » (Pohier, 1998, p. 19). La fin de vie, ce qu'on peut nommer « le mourir », est désormais comprise comme une phase de la vie à part entière, nécessitant une prise en charge sociétale et médicale spécifique, d'où l'apparition des soins palliatifs et de mouvements associatifs s'adressant spécifiquement à cette phase de l'existence et à la vulnérabilité qui y est liée.

Le fait de vouloir « mourir dans la dignité » semble témoigner de l'opposition à différentes pratiques que l'on souhaiterait éviter quant à notre propre mort. Il peut s'agir autant d'une volonté de mourir sans appareillage technique excessif en délaissant une part de la valeur accordée à la vie biologique au profit d'une conscience des derniers instants ; de mourir sans douleurs et souffrances abusives ; de mourir dans un environnement humain, ceci par opposition à une salle d'hôpital aseptisée ; de mourir de la même façon que l'on a vécu, en concevant la mort comme l'accomplissement final de l'existence¹ (Roy, 1982, p. 114).

En lien avec les changements rapides et parfois brusques survenus au sein des sphères biomédicales, on peut observer que « la mort va peu à peu se constituer en termes de droits. Droit aux traitements médicaux les plus efficaces, droit au prolongement artificiel de la vie, droit de mourir dans la dignité » (Lafontaine, 2008, p. 40). Dans une perspective où prime l'autodétermination du sujet, la mort se hisse d'un phénomène biologique inéluctable à une

¹ Ce dernier aspect est central pour l'approche palliative, que nous détaillerons plus loin.

question de droit individuel (Rossi, 2010), ou encore de choix personnel¹. En effet, au sein des nombreux débats émergeant, il est fait référence non pas à une volonté de mourir dans la dignité et à un souhait d'une mort digne, mais bien à un *droit* de mourir dans la dignité.

Mais que peut bien signifier la demande d'un *droit de mourir*? Leon R. Kass, bioéthicien et biologiste américain, tente d'analyser cette requête, et se demande si le fait de revendiquer un droit de mourir, -soit un droit pouvant paraître tautologique face à un phénomène ontologique inévitable- reviendrait à témoigner d'une menace d'immortalité physique portée par la médecine (In : Bondolfi et al., 2007)². La question peut en effet se poser : notre société est-elle entrée dans l'ère de la « post-mortalité », dans un nouveau rapport à la mort témoignant d'une volonté de la vaincre techniquement ? (Lafontaine, 2008). En est-on arrivé à un tel développement technologique que nous craignons d'être contraints à rester en vie éternellement ? « La mort est-elle devenue pour nous un bien à exiger plutôt qu'un mal à fuir ou à combattre ? » (Kass, *op. cit.*, p. 295). Il semble que la demande d'un droit de mourir puisse émerger en opposition à un « devoir de vivre » imposé par l'Etat, la médecine, ou encore la religion³ (Jonas, [1978]).

On peut penser, premièrement, que le droit de mourir fait référence à un droit de refus de traitements visant la prolongation de la vie, ce qui va dans le sens des protestations générales concernant les abus de pouvoir issus du monde médical. Or, il semble que cette revendication franchisse un pas supplémentaire en exigeant également la possibilité pour un sujet de recevoir une injection létale, avec l'aide d'une autre personne si nécessaire, ce qui dépasse le cadre de la protestation à l'encontre du milieu médical pour aller se nicher dans des revendications plus profondes autour des valeurs centrales de liberté humaine et d'autonomie (Kass, *op.cit.*).

Selon Kass, plusieurs raisons peuvent motiver l'affirmation et la requête d'un droit de mourir, allant de pair avec d'autres droits plus singuliers. Premièrement, on peut demander un droit de mourir par crainte de prolongation de son agonie en lien avec des interventions médicales multiples. De cette crainte émerge la revendication d'un droit au refus de certains traitements. Deuxièmement, le droit de mourir peut rendre compte d'une peur de devoir rester en vie trop longtemps, d'où la demande d'un droit au suicide assisté. Troisièmement, la peur ressentie par un grand nombre d'acteurs sociaux d'une déchéance tant physique que psychique, de la sénilité ainsi

¹ Il est intéressant de noter qu'un parallèle peut être fait entre les revendications en vue d'un droit de mourir et les mouvements transhumaniste et prolongéviste, ces approches affirmant que la mort devrait être volontaire, qu'il s'agit d'un choix individuel ou encore d'une liberté fondamentale (Lafontaine, 2008, p. 184-203).

² De nombreux auteurs se questionnent sur notre éventuelle future immortalité. Pour exemple, le titre évocateur de l'ouvrage *La mort de la mort*, du Dr. Alexandre, fondateur de *Doctissimo*, qui prévoit au minimum un doublement de l'espérance de vie au cours du siècle, sur la piste de notre future immortalité (Alexandre, 2011, pp. 11-15).

³ Selon Jonas, aucun des deux droits en question, « droit de vivre » et « droit de mourir » ne devraient être tournés en devoirs absolus. Ainsi, on ne devrait pas être en mesure d'obliger quelqu'un à rester en vie à tout prix, au même titre qu'on ne doit pas obliger quelqu'un à mourir (Jonas, [1978], p. 29).

que de la dépendance qui en découle fréquemment peut motiver la quête d'un droit de mourir dans la dignité. Quatrièmement, et pour finir, l'idéal de maîtrise et la peur d'une perte de contrôle peuvent motiver la revendication d'un « droit de choisir le moment et la manière de sa mort » (*Ibid.*, p. 298)¹.

Selon Rameix, philosophe et éthicienne française, le droit de mourir se décline en trois formes principales : le droit aux soins palliatifs, le droit au refus des traitements, et le droit au suicide assisté et à l'euthanasie. L'auteure propose que la revendication d'un droit à la mort émerge en raison de trois facteurs principaux, en France : l'institutionnalisation de la mort, cette dernière se déroulant désormais principalement en hôpital ou en institution ; la médicalisation et la technicisation de la mort, qui aboutissent parfois à déposséder le patient de sa propre mort ainsi qu'à la priver de sens ; et finalement, ce qu'elle nomme « mouvement des droits », comprenant la mise en avant de la liberté dans les sociétés marquées par une forte propension à l'individualisme (2004, pp. 97-99). Nous nous baserons sur les propositions de Kass et de Rameix pour mettre en évidence un certain nombre de revendications émergeant dans la seconde partie du XX^{ème} siècle en lien avec la mort digne et le droit de mourir.

Tout d'abord, la requête d'un droit au refus de traitement ou au refus d'hospitalisation. Face à une médecine en plein essor, s'alliant de manière croissante à la technique, ainsi qu'à une médicalisation toujours plus grande du corps, de la vie humaine, et dans notre cas, plus particulièrement de la fin de vie, de nouveaux problèmes émergent. Or, c'est précisément l'« objectif collectif de lutte contre la souffrance » (Hintermeyer, 2007, p. 139) -qui à la fois « suppose et amplifie la médicalisation de l'existence » (*Ibid.*)- qui mène au refus de certains traitements. Rameix (*op. cit.*) démontre la forte complémentarité entre le droit aux soins palliatifs et le droit au refus des traitements, qui prennent place à peu près au même moment dans la législation française.

Il semble que notre société soit passée, sans vraiment s'en rendre compte, d'une dyade comprenant le sujet seul, en face à face avec sa mort, à une triade impliquant nécessairement le monde médical, principalement sous la figure du médecin. En effet, le médecin semble désormais occuper une place centrale au sein du rapport du sujet à sa propre mort. De ce fait, « la façon dont le médecin se représente la maladie et la mort de ses patients va (...) jouer un rôle considérable dans la façon dont chacun d'entre nous pourra vivre son rapport à sa mort » (Pohier, 1998, p. 34).

La médecine occidentale, aidée par la technique scientifique, allant en quelque sorte au-delà de sa finalité première -guérir les maladies- se retrouve en possession du pouvoir de repousser les

¹ Pour tout ce paragraphe concernant le droit de mourir, voir : Kass, L. R., In : Bondolfi et *al.*, 2007, pp. 295-298.

limites de la finitude humaine. De cette possibilité inédite, de nouvelles questions tant philosophiques qu'éthiques émergent non seulement au sein du domaine médical, mais également au cœur de la société civile. A titre d'exemple, comment définir médicalement la mort ? S'agit-il d'une mort biologique ou cérébrale ? Jusqu'où est-on en droit de prolonger une vie, avec le support de la technique médicale ? Doit-on lutter à tout prix pour maintenir un corps en vie, en exploitant au maximum les moyens techniques à disposition ?

C'est face au développement exponentiel de la science médicale et à la lutte pour la survie du corps biologique, ancrés dans une certaine tendance à l'*immortalisme*¹, que se dressent des barrières à l'acharnement thérapeutique, sous la forme de revendications en faveur d'un droit à l'arrêt des traitements, ainsi que d'un droit à la rédaction de directives anticipées spécifiant précisément que la personne ne désire pas être sujette à une lutte acharnée pour la survivance de la vie biologique. Or, cette requête d'un droit du patient à cesser un traitement ou à refuser une hospitalisation s'inscrit également dans une opposition à ce qui est qualifié de « paternalisme médical » et qui domine le milieu médical précisément avant les années 1970².

Les droits des patients, tels qu'actuellement reconnus par les autorités médicales suisses, comprennent le droit à l'information, le consentement libre et éclairé, le droit aux directives anticipées et en la désignation d'un représentant thérapeutique, ou encore le libre choix, le secret professionnel et l'accès au dossier³. Or, la reconnaissance de ces droits n'est que relativement récente et il semble que des écarts entre la théorie et la pratique soient encore constatés aujourd'hui (Pohier, 1998). Longtemps s'est posée la question de l'information au patient : le patient n'était pas forcément informé du diagnostic le concernant, ou de sa mort imminente. Il était en effet jugé indécent d'exposer à un patient sa finitude à venir et ce n'est que plus tard qu'a été considérée l'idée que la confrontation à sa propre fin de vie pouvait éventuellement renfermer, pour le sujet, une valeur existentielle et constructive.

La recherche de Glaser et Strauss, *Awareness of Dying* (1974) est exemplaire en ce qui concerne les évolutions touchant aux droits des patients, et plus particulièrement au droit à l'information. En effet, les auteurs montrent que la manière dont les médecins ainsi que le personnel soignant, mais également les proches, se comportent vis-à-vis d'une personne mourante dépend du degré de

¹ L'immortalisme désigne un courant de scientifiques prétendant que la science sera prochainement en mesure de rendre l'être humain immortel. Voir à ce sujet : Lafontaine, 2008.

² Par paternalisme médical, nous entendons ici le fait que les décisions concernant un traitement et sa poursuite sont prises exclusivement par une autorité médicale, sans pouvoir de décision ou de parole de la part du patient, que l'on exclut presque totalement de son propre parcours hospitalier.

³ Au sujet des droits des patients en Suisse, voir la Brochure « L'essentiel sur le droit des patients », de Sanimédia.

lucidité du patient quant à son état¹. La question de savoir s'il faut annoncer à une personne un diagnostic fatal ne semble plus se poser au sein du milieu médical occidental à l'heure actuelle. En effet, il semble « de plus en plus inconcevable de traiter un patient en mineur en lui cachant ce que l'on [sait] de son état » (Hintermeyer, 2004, p. 80). Depuis que la fin de vie est conçue comme une phase du vécu à part entière, qui mérite une prise en charge et des soins particuliers, on estime également que l'information au patient quant à son état peut lui permettre de construire du sens face à sa mort et d'attribuer une valeur à sa fin de vie.

Les différents points évoqués ci-dessus invitent à penser qu'en parallèle à l'émergence d'associations de droit au mourir dans la dignité et du mouvement palliatif naît un nouveau paradigme médical : « l'attitude médicale traditionnelle, paternaliste et orientée vers le contrôle biologique et la durée de vie fait place progressivement à la reconnaissance de l'autonomie du malade, à la nécessité de reconnaître ses préférences, ses valeurs, et de se préoccuper de sa qualité de vie » (Zittoun, 2007, p. 69), bien qu'un « tiraillement entre médecine scientifique et médecine soignante persiste » (*Ibid.*). Ce nouveau paradigme médical, centré sur le sujet mourant en tant qu'acteur à part entière de sa fin de vie, va de pair avec les nouveaux droits accordés au sujet, quant aux directives anticipées ou encore à la libre disposition de son corps, mais également avec des nouvelles responsabilités, notamment celle de choisir la façon dont il va terminer son existence. Le patient responsabilisé tant face à sa maladie que face à sa mort, se trouve en position de faire son choix entre les différentes alternatives qui lui sont proposées par les sociétés occidentales modernes en matière de prise en charge de la fin de vie.

Face aux témoignages historiques, sociologiques et anthropologiques convergeant vers la thèse du déni et de l'escamotage de la mort dans les sociétés industrialisées², les associations d'assistance au suicide émergeant parallèlement aux écrits en question semblent témoigner d'une tendance contraire, sous la forme d'une volonté de réinscrire la mort dans le débat social quotidien, de lui redonner un sens tant individuel que collectif, ainsi que de mettre en place les possibilités d'une prise en charge d'un genre nouveau, réinscrivant l'événement de la mort dans une sphère indépendante d'une médecine perçue comme totalitaire³.

¹ Les auteurs proposent cinq contextes de conscience qui entraînent des types de réponses particulières de la part des médecins et de l'entourage : « closed awareness », « suspected awareness », « mutual pretence awareness », « open awareness » et « discounting awareness » (Glaser et Strauss, 1974).

² Voir à ce propos : Ariès (1977) ; Elias (1982) ; Thomas (1975). Thèse qui se maintient au-delà des années 2000. Voir par exemple Lafontaine (2008), Mazzocato (2002).

³ En effet, suite aux écrits de Foucault, au cours des années 1970 notamment, la médecine a pu être conçue comme une institution exerçant un biopouvoir, pouvoir sur le corps et la vie des individus. Voir par exemple : *Surveiller et punir*, 1975.

Les revendications allant à l'encontre d'un acharnement thérapeutique dégradant pour le patient et d'une surmédicalisation de la fin de vie, la lutte pour la reconnaissance des directives anticipées, la volonté de réhumaniser ainsi que de redonner un sens à la mort, ainsi qu'un certain idéal d'autonomie individuelle, semblent concourir à l'émergence ainsi qu'au succès grandissant de mouvements associatifs en vue d'une mort dans la dignité, dont EXIT fait partie. Le développement de telles associations se dévoile ainsi comme hautement multifactoriel.

1.2.2 Une volonté de réhumaniser la mort : mouvement palliatif et assistance au suicide

Comme nous l'avons vu tout au long de la partie précédente, face à l'augmentation quantitative de l'espérance de vie rendue possible par la médecine scientifique, des problèmes inédits voient le jour et des revendications surgissent afin que la dernière période de la vie soit également l'occasion d'un enrichissement qualitatif. En effet, « nous ne nous contentons pas du supplément de temps gagné par la science et la technique, nous voulons qu'il fasse l'objet d'un investissement qualitatif et qu'il prenne un sens humain » (Hintermeyer, 2004, p. 76). Au cœur des services d'accompagnement en fin de vie proposés tant par les soins palliatifs que par l'assistance au suicide, se dévoile la promotion d'une qualité de vie jusqu'aux derniers jours de l'existence, au point d'en venir à évoquer une certaine « qualité de mort » (Hintermeyer, 2003 ; Rossel, 2007).

Cette volonté de qualité jusque dans la mort se fait ressentir par le biais de tentatives de réhumaniser et de réinvestir de sens l'approche de la mort. Le besoin, tant pour le patient que pour sa famille et les soignants, de redonner du sens à la fin de vie trouve sa source dans l'opposition à ce qui a été qualifié d'acharnement thérapeutique, dont le champ de la médecine du XX^{ème} siècle a pu faire preuve. La volonté de réhumaniser la mort semble passer par une certaine reconnaissance de la finitude humaine : « s'il faut bien mourir, au moins que ce ne soit pas n'importe comment ! Que quelque chose de l'homme soit préservé jusque dans la mort, et même après » (Hintermeyer, 2003, p. 19). L'exigence de mourir humainement est précisément l'un des éléments qui fondent la revendication d'une dignité dans la mort.

Les soins palliatifs ainsi que les associations d'assistance au suicide, à travers la revendication d'un droit de mourir dans la dignité, proposent des modèles alternatifs à l'acharnement thérapeutique et aux dérives de la surmédicalisation de la vie et de la mort (Castra, 2003). Ils se positionnent de ce fait dans une perspective visant la démedicalisation de la fin de vie (Bataille, 2012), sans néanmoins y parvenir totalement.

Le mouvement palliatif, ayant émergé en Grande-Bretagne à la fin des années 1960, en réaction aux excès liés à la médicalisation de la fin de vie et en critique à un certain abandon médical du mourant (*Ibid.*, p. 39), coexiste en parallèle à la médecine curative, occupant « désormais une place nouvelle et intermédiaire entre la phase de curabilité de la maladie et le moment du décès du patient » (Castra, 2003, p.3). Au fondement de ce mouvement, deux femmes, Cicely Saunders et Elisabeth Kübler-Ross, ont participé à « la transformation radicale des représentations sociales du mourir » (*Ibid.*, p. 42).

Le St Christopher's Hospice¹, fondé par C. Saunders à Londres en 1967, fut un établissement pionnier en matière de médecine palliative, de par l'attention majeure accordée aux mourants et à leurs familles (Saunders et Baines, 1986). Par la création de cet hospice, Saunders participe au développement des hospices au Royaume-Uni ainsi qu'à l'autonomisation de la prise en charge de la fin de vie au sein de la médecine. Les soins palliatifs constituent une approche intégrative, prenant appui sur trois fondements principaux : la reconnaissance des limites des techniques médicales tant que de la vie biologique, ce qui revient à s'opposer à toute forme d'acharnement thérapeutique ; la reconnaissance de la globalité du patient dans ses besoins physiques, psychologiques, sociaux et spirituels à l'approche de la mort et dans ses émotions ; une prise en charge interdisciplinaire, réunissant au sein d'une même équipe professionnelles des compétences complémentaires (Stiefel, 2007).

Les soins palliatifs « proposent, lorsque l'objectif curatif s'avère hors d'atteinte, une réorientation de l'activité thérapeutique visant à assurer la qualité de la fin de vie » (Hintermeyer, 2009, p. 162). La distinction entre les soins et les traitements, qui fait la singularité de la culture palliative, est à ce stade essentielle pour comprendre sa volonté de démedicaliser la fin de l'existence (Bataille, 2012, pp. 36-37).

L'une des visées principales du mouvement palliatif consiste précisément en la tentative d'« humaniser la mort, en la dépouillant des souffrances qui l'entourent et en accompagnant le mourant jusqu'à son décès » (Hintermeyer, 2009, p. 162). Alors que l'on pourrait concevoir les soins palliatifs comme un lieu où l'on expédie les patients dont la mort est imminente, ceux que Bataille nomme les «palliativistes» ne le voient pas du même œil : « les soins palliatifs ne sont pas la médecine de la mort, ni même celle des derniers instants. Les palliativistes situent leur intervention en amont » (2012, p. 23). Il s'agirait plutôt d'une pratique de l'accompagnement, cherchant à entourer les moments de vie qui restent au sujet plutôt que le moment de la mort.

¹ Pour des informations détaillées concernant l'hospice, voir le site web officiel : <http://www.stchristophers.org.uk/>

En Suisse, c'est l'influence de Kübler-Ross [1976] qui se fait ressentir dès la fin des années 1970. La psychologue suisse-américaine développe une approche centrée sur la parole des patients expérimentant la proximité de la mort, ce qui représente un véritable renversement de situation (Castra, 2003) par rapport à ce que nous avons dit plus haut du paternalisme médical en vigueur à cette époque. La première unité de soins palliatifs suisse semble avoir été créée à Genève en 1987, en parallèle avec la constitution de « maisons de soins palliatifs » (Graber, 2011) telle que la fondation Rive-Neuve, première de ce genre en Suisse (Rossi et *al.*, 2009). Dans les maisons de soins palliatifs, médecins, soignants et accompagnateurs bénévoles se côtoient, brouillant ainsi les frontières habituellement fixées dans le cadre de la médecine curative (*Ibid.*) et valorisant une perspective interdisciplinaire.

Les soins palliatifs constituent désormais un domaine à part entière au sein de la discipline médicale, bien qu'ils se soient, dans un premier temps, développés en opposition avec le milieu. On peut constater que par l'entremise des soins palliatifs, « la médecine vient en quelque sorte regagner une efficacité et une place légitime dans ce qui constitue son propre échec » (Castra, 2003, p. 3). En effet, la nouvelle phase de vie créée par une temporalité augmentée grâce aux techniques médicales se voit prise en charge par un mouvement extérieur à la médecine curative, revendiquant une identité propre.

La place du sujet est centrale au sein du mouvement palliatif, ce dernier visant avant tout l'amélioration de la qualité de vie du patient, mettant à disposition de celui-ci un espace privilégiant les opportunités de création de sens pour le patient autant que pour sa famille. La qualité de vie du patient passe surtout -dans le cadre des soins palliatifs- par la suppression des douleurs et des souffrances, ainsi que par la valorisation du modèle biographique. En effet, une place particulière est accordée au dialogue avec le sujet en fin de vie, dont on stimule la réflexion par rapport à la période particulière qu'il traverse. Il semble que « la recomposition des pratiques et des conceptions de la fin de vie [au sein des soins palliatifs soit] fortement caractérisée par un mouvement d'individualisation qui s'exprime notamment à travers la reconnaissance et la valorisation de la subjectivité du malade mourant ; on attend de lui qu'il partage son expérience, ses sentiments, son vécu intérieur » (*Ibid.*, p. 5). La période de la fin de vie est comprise comme emplie de sens, autant que le reste de la vie, et susceptible d'être vécue comme une période riche et entourée. « Pourvu qu'on les aide à l'assumer, cette période peut être de grande valeur pour les uns et les autres. Elle permettra à ceux qui survivront de se préparer à la séparation et de réparer quelque peu les échecs du passé ; elle permettra au malade de terminer ses 'tâches inachevées'. (...) Beaucoup de personnes rendent cette période remarquablement fructueuse » (Saunders et Baines, 1986, p. 82). Nous reviendrons sur la possibilité de préparation du deuil lorsque nous

aborderons le contenu des entretiens. Toujours est-il que les soins palliatifs semblent favoriser la mise en récit du ressenti du sujet mourant face à la période de son existence qu'il traverse, en encourageant le dialogue tant avec les proches qu'avec le personnel soignant.

Les réactions face à l'acharnement thérapeutique prennent, parallèlement, des formes diverses, qu'il s'agisse du mouvement palliatif, des associations en faveur de l'assistance au suicide ou des luttes pour la légalisation de l'euthanasie active. Toutes trois perspectives se révoltent face à une médecine curative en plein essor, et proposent des approches de la fin de vie certes différentes, mais ayant toutes pour visée la réhumanisation de la dernière période de l'existence, ainsi que la production de sens par le sujet et ses proches.

C'est ainsi en premier lieu en vue de lutter contre l'acharnement thérapeutique que se mettent en place les associations de droit de mourir dans la dignité -luttant en vue de la reconnaissance de l'assistance au suicide et/ou de l'euthanasie active- non seulement en Suisse mais dans le monde entier. Selon ces perspectives, le fait de terminer ses jours sur un lit d'hôpital, dans une chambre aseptisée, entouré de médecins et relié à des machines par d'innombrables tuyaux, représente tout le contraire d'une mort humaine et digne. D'où le second point de l'argumentation de Kass, vue plus haut, mettant l'accent sur la peur pouvant être ressentie de se voir prolonger la vie de façon indéterminée, pouvant aller jusqu'à justifier la demande d'une assistance au suicide.

De cette crainte émerge la volonté des associations d'aide au suicide de réhumaniser ainsi que de redonner un sens à la fin de vie, la mort surmédicalisée ainsi que le suicide solitaire et violent étant conçus comme inhumains et insensés. A ce sujet, il est important de noter que l'émergence des associations de droit de mourir dans la dignité luttent également en vue d'un suicide qualifié de « propre » et d'entouré, en opposition au suicide violent, effectué dans des conditions de détresse, et laissant une image peu convenable aux proches du défunt. Ainsi, Burky suggère que c'est en réaction à la constatation de suicides violents et jugés inhumains que l'association EXIT fut créée en 1935 en Angleterre¹, ayant pour but de « recommander des moyens plus dignes à ceux qui sont tentés de mettre fin à leur vie » (1986, p. 43).

On peut toutefois se questionner sur les critères d'une mort considérée comme humaine. Pohier, ancien président de l'ADMD française², propose que « pour que notre mort soit la plus humaine

¹ Notons que l'association EXIT au Royaume-Uni est, sauf erreur, la première association réclamant un droit de mourir dans la dignité ayant émergé au monde. De par la précocité de sa fondation, ses revendications premières semblent plus fondées sur la lutte contre le suicide qualifié de violent que contre un acharnement thérapeutique, étant donné le développement moins important de la médecine à l'époque.

² L'ADMD française, créée en 1980, compte actuellement près de 50'000 adhérents, et lutte principalement en vue d'un changement de la loi en faveur de l'euthanasie active. Son président actuel est Jean-Luc Romero (Romero, 2009).

possible, la condition est que nous puissions la faire nôtre en exerçant sur cette phase essentielle de notre vie la liberté, la responsabilité et le choix qui constituent le meilleur de la condition humaine » (1998, p. 114). Nous voyons apparaître à nouveau dans cette proposition le caractère essentiellement libre et responsable que doit revêtir la mort, selon les associations de droit de mourir.

Il est important de noter ici que le mouvement palliatif accorde également une place importante aux choix individuels du patient, en lien avec la valorisation de la perspective subjective en fin de vie. A ce sujet, Saunders et Baines précisent qu'un patient, « pourvu qu'il soit mature et lucide, a le droit de refuser un traitement et de faire respecter son choix. S'il n'est pas conscient, un document établi antérieurement, indiquant ses souhaits fondamentaux, guidera parfois le clinicien dans son jugement » (1986, p. 4). Ces propos font référence tant à la valorisation de la responsabilité individuelle du patient en fin de vie qu'aux droits acquis par celui-ci en matière de refus de traitement et de rédaction de directives anticipées, auxquels nous avons fait référence plus haut. Une fin de vie vécue par le biais d'une association ou d'un mouvement visant tant une réhumanisation des derniers temps de la vie qu'une lutte contre l'acharnement thérapeutique semble justifier, pour ses représentants, le recours au terme de dignité que nous traversons tout au long de cette étude.

La volonté de réhumaniser la fin de vie semble aller de pair avec le souhait de lui redonner un sens. D'ailleurs, nombreux sont les auteurs qui s'accordent à diagnostiquer une perte de sens autour de la mort, qui découlerait, selon eux, de la laïcisation des sociétés occidentales ainsi que du déni dont elles sont supposées faire preuve. Or, de par la médicalisation quasi-systématique des fins de vie dans les sociétés d'Europe occidentale, il est en effet possible de se questionner sur le sens du mourir en hôpital, dans les situations où le sujet se trouve maintenu en vie le plus longtemps possible sans perspective de guérison à la clé. « La médecine est capable de conserver la vie végétative, si bien que la mort est devenue l'envers des techniques de réanimation et de maintien en vie. Lorsque celles-ci sont cultivées pour elles-mêmes, elles ne tardent pas à se vider de leur sens » (Hintermeyer, 2009, p. 162). D'où les tentatives, issues des différentes approches dont nous discutons ici, de redonner un sens à la dernière période de l'existence humaine, en valorisant une approche biographique du sujet.

Finir sa vie dans une maison de soins palliatifs ou préparer son départ par le biais d'une assistance au suicide semblent être perçus comme des moyens de recréer du sens autour d'une mort trop souvent réduite à son caractère de finitude biologique. « La 'culture palliative' propose un sens à l'agonie de chaque mort qu'elle accompagne. La psychologie y aide. Les patients et leur famille y contribuent également » (Bataille, 2012, p. 35). Redonner du sens à la fin de vie semble également

être un moyen de favoriser la compréhension de la mort comme événement faisant sens psychologiquement, socialement et culturellement pour le sujet, ses proches, et le personnel médical et soignant. Or, gardons à l'esprit la distinction entre la volonté de redonner du sens à la mort telle que défendue par les mouvements en question, et le vécu des usagers de ces associations ou services, qui n'ont pas forcément recours à ces approches dans les mêmes buts, ce que nous verrons par la suite. Le fait de vouloir recréer du sens autour de la mort semble aller de pair avec la volonté d'une réappropriation, par le sujet, de ses derniers instants de vie. Ainsi, le philosophe Michel Onfray, membre de l'ADMD française, soutient que bien que « la nécessité cosmique [nous] oblige à mourir, [nous pouvons] partir à la rencontre de cette condamnation à mort et manifester ainsi la réappropriation de [nous-mêmes] dans un geste qui fonde la sagesse » (2003, p. 328).

Au-delà de la volonté commune d'éradiquer la souffrance, de réhumaniser les derniers instants et de redonner du sens à la finitude humaine, tout semble opposer les différentes approches de prise en charge de la fin de vie. On peut pourtant percevoir les soins palliatifs, l'assistance au suicide et l'euthanasie sur une sorte de continuum temporel, les soins palliatifs visant en quelque sorte l'anticipation de la détérioration de l'état de santé du patient, tandis que le suicide assisté ainsi que l'euthanasie volontaire radicalisent cette tendance en souhaitant devancer la venue de la mort (Hintermeyer, 2009). Les soins palliatifs accordent une grande importance au fait que, bien que permettant un soulagement de la douleur, ils ne visent jamais à précipiter l'issue de la mort ; une fois la douleur atténuée, la mort doit être attendue et non provoquée (Bataille, 2012).

La littérature scientifique ne semble pas s'accorder sur la manière dont se côtoient les différentes alternatives de fin de vie. En effet, alors qu'une partie des auteurs s'accorde à penser que soins palliatifs d'un côté, suicide assisté et euthanasie de l'autre, sont des options complémentaires proposées à l'individu et qu'elles peuvent cohabiter pacifiquement, une autre part de la littérature témoigne d'une opposition radicale entre les partisans de l'euthanasie et du suicide assisté et les promoteurs des soins palliatifs. Ces options sont, certes, alternatives et complémentaires, mais cela ne signifie pas pour autant qu'elles s'épaulent mutuellement. Il suffit de parcourir brièvement les ouvrages de certains promoteurs des soins palliatifs pour comprendre à quel point la mort volontaire peut être perçue comme outrageante pour le milieu et, au contraire, de consulter l'œuvre d'un partisan de l'euthanasie ou du suicide assisté pour voir se mettre en place une critique radicale des unités de soins palliatifs, souvent mises en relation avec le milieu religieux, dont on sait à quel point il est opposé aux principes des tenants de la « mort volontaire ». En effet, les soins palliatifs sont souvent « accusés de couvrir et de légitimer une réintroduction subreptice du religieux dans un système de soin qui s'en était affranchi » (Hintermeyer, 2007, p. 141). Onfray

base sa critique radicale du milieu palliatif sur l'étymologie même de *pallium*, qui renvoie, selon lui, à l'idée de dissimulation, de tromperie, de subterfuge (2003, p. 333). Si nous nous attachons maintenant à observer ce qui est dit par les partisans de l'approche palliative eux-mêmes ; « les soins palliatifs ne soutiennent pas l'euthanasie ni l'assistance au suicide » (Beck, 2006, p. 45), certains de ses représentants déclarant qu' « il ne peut y avoir d'alliance dans ce domaine » (*Ibid.*) et que le suicide représentera toujours une transgression à leurs yeux. Ceux que Bataille nomme les « palliativistes » s'opposent en effet vivement à l'euthanasie active et à l'assistance au suicide, qu'ils semblent regrouper sous un même « interdit de tuer », allant parfois jusqu'au refus d'appliquer la loi (2012, p. 64)¹. Pourtant, le sociologue montre que les demandes d'euthanasies sont souvent réorientées vers les unités de soins palliatifs, bien qu'il s'agisse d'approches totalement opposées dans leurs principes. L'idée d'une telle réorientation part du présupposé qu'une demande d'euthanasie est le signe de profondes souffrances que les « palliativistes » espèrent réduire, ou faire disparaître par leur approche (*Ibid.*, p. 26). Bataille montre que cette appropriation presque systématique des trajectoires de vie douloureuses par les soins palliatifs peut conduire à des situations où les directives anticipées et le consentement du patient sont consciemment contournés (*Ibid.*, pp. 120-122).

1.2.3 Un idéal d'auto-détermination

Nous en avons esquissé l'idée, les trois approches se partageant ou se disputant la prise en charge de la fin de vie participent à la valorisation d'un modèle biographique, prônant la reconnaissance des choix individuels, de la liberté personnelle et la création de sens du patient à l'approche de la mort. La notion de sujet est centrale à ces approches, qui mettent en avant l'émergence d'un sujet dans les deux sens du terme, à la fois sujet de la médecine et de ses dérives, dans le sens d'un assujettissement, et sujet en tant qu'acteur de sa propre trajectoire de vie, en lien avec un processus de subjectivation (Ehrenberg, 1998). Selon Hintermeyer, « l'attrait pour le suicide assisté illustre aussi la volonté d'anticiper une échéance nécessaire en s'affirmant comme décideur et en se comportant jusqu'au bout en auteur de sa propre vie » (2009, p. 167). Il semble en effet

¹ En l'occurrence ici la Loi Leonetti de 2005 en France, relative aux droits des patients en fin de vie, qui a pour but d'éviter l'acharnement thérapeutique en permettant au patient de refuser des traitements jugés déraisonnables, de rédiger des directives anticipées et d'élire une personne de confiance la représentant. Cette loi favorise le recours aux soins palliatifs, en s'opposant à l'euthanasie active, bien que ce soient apparemment les mouvements euthanasiques qui aient motivé la création de cette loi (Bataille, 2012). La loi Leonetti est jugée largement insuffisante par les partisans de l'euthanasie, notamment par l'ADMD française (Romero, 2009).

que l'une des revendications centrales de l'association EXIT comme des soins palliatifs soit de laisser l'opportunité au sujet mourant de rester acteur de sa mort comme il a pu l'être de sa vie.

La notion de sujet est donc cruciale au sein des approches concernant la fin de vie que nous discutons ici. Les soins palliatifs, les mouvements euthanasiques et l'assistance au suicide placent au centre de leurs pratiques l'idéal d'un sujet capable de raison, de prise de décision quant à son existence, et libre de déterminer la fin qu'il souhaite. Cette conception du sujet semble inspirée du siècle des Lumières, où le sujet est compris comme un « être de raison, un sujet de droits et un individu en quête de dignité et d'autonomie » (De Gaulejac, 2009, p. 15). Avant de nous pencher davantage sur les valeurs que sont l'autonomie et l'auto-détermination, représentatives du sujet, interrogeons-nous en premier lieu sur la notion même de sujet, qui traverse toute notre étude.

L'étymologie du terme de sujet renvoie à l'idée de soumission à un ordre supérieure, de par le préfixe latin *sub*, signifiant « sous ». Le sujet est donc initialement celui qui est sous la dépendance de quelqu'un ou de quelque chose d'autre. Or, comme le montre De Gaulejac, on assiste, dès le XIX^{ème} siècle, à un renversement sémantique : « ce qui désigne au départ la soumission, l'assujettissement, la position inférieure (...) désigne aujourd'hui, par la conscience et par le droit, la quête de liberté face aux déterminants psychiques ou sociaux, la position supérieure de la personne qui s'affirme comme être pensant, être parlant, être social » (2009, p. 117). Le terme de sujet est, en effet, compris aujourd'hui comme symbolisant quelqu'un qui agit et pense en vue de son autonomie et de sa liberté.

Néanmoins, nous soutenons, à la suite de J. Butler [1990] et de De Gaulejac, l'idée que pour advenir en tant que sujet, il faut auparavant avoir traversé une phase d'assujettissement et avoir eu conscience de sa condition. Le terme d'assujettissement laisse présager le fait qu'il semble nécessaire de passer par une étape d'asservissement pour, dans un second temps, pouvoir se réaliser en tant que véritable sujet de son action et de sa pensée. Il s'agirait de soutenir, comme Spinoza [1677] aurait pu le faire, que l'être humain n'est originellement pas un sujet du fait de son auto-détermination première, mais qu'il deviendra sujet dès lors qu'il sera sous l'emprise d'une certaine forme de déterminisme, et qu'il sera parvenu à s'en libérer. En cela, nous rejoignons également les théorisations de l'émancipation émises par les penseurs de l'École de Francfort qui, dans la lignée de Marx, estiment qu'un individu est aliéné, et n'est donc pas sujet à part entière, tant qu'il ne s'est pas émancipé de sa condition. Le réel sujet adviendrait de son émancipation par rapport à une condition d'assujettissement qui précède le mouvement de subjectivation. De Gaulejac affirme que « c'est précisément parce qu'il y a assujettissement que le sujet peut advenir » (2009, p. 117).

Ce détour par la notion de sujet pouvant paraître long à certains, il est néanmoins utile afin de montrer que les approches partisans de la fin de vie dans la dignité conçoivent la notion du sujet comme centrale, de par leur inscription dans le contexte social particulier d'une remontée en force du sujet en tant qu'acteur libre et raisonné. Dans le cas de la présente recherche, on peut supposer que le sujet sera celui qui, ayant pris conscience de l'assujettissement à la médecine curative dont il est *sujet*, celle-ci le rendant précisément *patient* (Ehrenberg, 1998) et non acteur, dans le cas d'une prise en charge médicale acharnée, s'opposera à son asservissement, sous la forme par exemple d'une opposition à une approche paternaliste, et s'instituera en réel initiateur de ses actions et de sa trajectoire de vie. C'est une exigence, un impératif de subjectivation au cœur de la modernité que des auteurs tels qu'Ehrenberg et De Gaulejac mettent en avant, et qui sont perçus comme une mise en péril de la santé psychique de chacun. Alors qu'Ehrenberg propose un modèle de la dépression comme « maladie de la responsabilité » (1998, p. 11), De Gaulejac dépeint le portrait d'un sujet perdu face à des injonctions d'autonomie et de permanence de soi au sein d'une « société fluide » (2009, p. 139) et instable.

Car ce que l'on attend d'un sujet, ce sont précisément les valeurs d'autonomie, de responsabilité, d'auto-détermination, et la faculté d'« être soi », mise en avant par les deux auteurs. Or, ces impératifs liés à l'émergence du sujet, qui semblent avoir été érigés en valeurs centrales au cœur des sociétés occidentales contemporaines, sont précisément ceux que l'on retrouve au sein des courants mettant en avant l'idéologie de la mort digne. Ces valeurs cruciales sont même parvenues au point d'être réinterprétées en termes de droits. Dans différents domaines de la vie sociale, et tout particulièrement au sein de la branche médicale, l'autonomie absolue du sujet est visée, s'étendant jusqu'au droit pour la personne malade de déterminer jusqu'au moment et au cadre de sa mort (Reist et Cenec, 2006). En effet, les débats qui entourent l'assistance au suicide et l'euthanasie témoignent de l'impossibilité de trancher face à une question qui engage l'autonomie d'un sujet. Le fait est que d'interdire ou de légaliser de telles pratiques revient inévitablement à porter un jugement sur ce qui constitue un des fondements du sujet moderne : son droit à l'auto-détermination.

De plus, l'auto-détermination du patient face à sa vie tant que face à sa mort paraît inséparable d'une certaine responsabilisation du sujet : « la responsabilisation des patients face à leur propre mort résulte d'une évolution globale du partage des responsabilités liée à l'affaiblissement de l'Etat social et au nivellement des obligations personnelles et collectives, où les sujets ont appris, en tant qu'entrepreneurs d'eux-mêmes, à assumer la responsabilité de leur destin » (Haudiquet, 2009, p. 141). La nouvelle responsabilité du sujet face à santé participe d'une approche centrée sur la personne, dont les soins palliatifs sont emblématiques. Dans cette perspective, le sujet se voit

considéré comme l'expert principal en ce qui concerne l'organisation du suivi de sa maladie ou de sa fin de vie. Les objectifs thérapeutiques ou d'accompagnement se voient ainsi déplacés en fonction des attentes, des besoins ou encore des craintes du patient (Rossi, 2009).

L'idéal d'auto-détermination dont témoignent les approches liées à la fin de vie semble fondamentalement lié à l'individualisme en vigueur dans les sociétés occidentales modernes, mettant en avant la responsabilité du sujet face à son action et à la cohérence de son identité. Celui qui s'autodétermine est non seulement le sujet acteur de sa propre vie, de ses décisions et de ses actes, mais également, dans un sens ontologique, celui qui se définit lui-même en tant que sujet, selon un processus de subjectivation compris comme façonnage de soi.

Une autre dimension ayant trait à un certain idéal d'auto-détermination traversant les sociétés modernes est l'aspect de maîtrise de sa propre trajectoire de vie, cette fois-ci dans un sens plus concret. Kass évoque, en dernier lieu de son argumentation, un idéal de maîtrise ainsi qu'une peur de perte de contrôle, pouvant justifier la revendication d'un droit à choisir le moment précis de sa mort, possibilité justement donnée par les associations d'aide au suicide, sous certaines conditions. De nombreux auteurs se sont questionnés sur l'idéal de contrôle pouvant habiter les sociétés modernes. Tout d'abord, la volonté de maîtrise pourrait émerger de la croyance en un progrès infini de la science et de la médecine. De cette croyance découlerait un désir, qu'il soit conscient ou non, de maîtrise totale sur la vie ainsi que sur la mort, allant, selon certains auteurs, jusqu'à des rêves d'immortalité. Selon Lafontaine, « face à l'arsenal technoscientifique, l'individu réclame le droit de contrôler et de choisir l'instant de sa fin. Le courant en faveur de la mort volontaire constitue en fait une nouvelle forme de négation de la mortalité » (2008, p. 203)¹.

On peut, d'une part, concevoir, comme cette auteur, que les mouvements en faveur de l'assistance au suicide témoignent d'un désir de maîtrise sur la fin de vie, face à un sentiment de perte de contrôle, et que le fait de vouloir en quelque sorte programmer sa mort puisse être lié à une peur d'affronter le trépas. On peut, d'autre part, considérer, sur le plan sociétal, que le fait de réinsérer le débat sur la mort au cœur de la société civile et de s'attaquer aux questions de la gestion de la fin de vie au sein d'une société fortement médicalisée en pleine mutation revient à se positionner en face à face avec la mort et à l'accepter comme fait inéluctable à propos duquel un débat est inévitable. Sur le plan individuel, le choix de la mort peut également s'émanciper totalement d'un quelconque idéal de maîtrise et d'auto-détermination, pour s'ancrer du côté de douleurs et de souffrances insurmontables aux yeux du sujet.

¹ Un paradoxe intéressant peut être soulevé ici entre l'apparence d'un sujet émancipé de la médecine curative, qui se trouve en quelque sorte avalée par celle d'un sujet assujéti par l'idéologie véhiculée par la superpuissance technomédicale.

Hintermeyer perçoit « l'anticipation de la mort » que rendent possible l'euthanasie ainsi que l'assistance au suicide comme une « manière de préserver la maîtrise, l'illusion de contrôler le passage, en désamorçant ce que l'événement comporte d'incertain, d'inconnu et de déroutant » (2007, p. 143). La possibilité de préparer ce passage habituellement imprévisible semble souvent perçue comme témoignant d'une angoisse face à l'inéluctabilité de la mort. Mais elle peut également être conçue comme une alternative pratique et concrète face à une mort annoncée, comme nous le verrons lors de l'analyse des entretiens.

Le désir de contrôle sur la mort peut également être mis en relation avec la survalorisation de l'autonomie et de l'individualisme dans les sociétés occidentales modernes, dont nous avons parlé plus haut. L'autonomie peut être définie comme « une forme de liberté d'action personnelle par laquelle l'individu détermine sa propre ligne de conduite en accord avec un plan choisi par lui-même » (Beauchamp et Childress, 1979, p. 56, traduction libre). L'autonomie de la personne serait ainsi intimement reliée à son indépendance ainsi qu'à sa capacité à prendre des décisions. La volonté de maîtriser sa fin de vie semble inséparable d'un fort idéal d'autonomie s'étant répandu au cœur des sociétés occidentales contemporaines. Ainsi, on peut penser, comme Lafontaine, que le rapport du sujet à la mort est représentatif de véritables mutations sociétales et que par conséquent, « les revendications en faveur de l'euthanasie sur demande et du suicide assisté sont en fait indissociables de la valeur suprême désormais octroyée à l'autonomie subjective » (2008, p. 208). De fait, les attitudes devant la mort en Occident semblent aller dans le sens d'une affirmation toujours plus prononcée de l'individualité et de l'autonomie comme valeurs centrales (*Ibid.*, p. 22).

Indépendamment d'une maîtrise technicisée de la mort, la valorisation de la prise de décision et de la liberté individuelle peut favoriser un désir de choisir le moment et les circonstances de sa mort, de la préparer, de la contrôler. Il s'agit d'une tendance que l'on trouve dans la littérature ainsi que dans les entretiens menés, à savoir une volonté d'être l'acteur de sa propre mort, au même titre que l'on est acteur de sa vie tout au long de son existence, comme nous l'avons évoqué en début de ce sous-chapitre. Nous voyons émerger ici un souci de continuité et de cohérence identitaire, que nous développerons dans l'analyse des entretiens. Si l'on conçoit, comme les promoteurs de l'approche palliative, que « l'existence est un tout, (...) la façon de mourir ne fait que prolonger le mode de vie adopté » (Hintermeyer, 2004, p. 85). On peut concevoir que le sujet souhaite terminer ses jours en gardant une cohérence de parcours de vie, comme le suggèrent certains philosophes américains : « la plupart d'entre nous envisage la mort comme le dernier acte du drame de l'existence, et nous voulons que ce dernier acte soit conforme à nos convictions personnelles, aux convictions que nous avons tenté de respecter au cours de notre vie, et non aux convictions

d'autrui qui nous seraient imposées au moment où nous sommes le plus vulnérables » (Dworkin et al., 2003, p. 42). Il s'agit pour les tenants des soins palliatifs de promouvoir une approche tissant des rapports entre la manière de vivre et la façon de mourir. Selon Elias, « la manière de mourir dépend aussi de la question de savoir si un homme a la possibilité, et dans quelle mesure, de donner un but à sa vie et de l'atteindre, de se fixer des tâches et de les réaliser » (1982, p.82). Ainsi émergent des tendances inédites à la planification de ses propres funérailles, qu'il s'agisse de prévoir le lieu ou le décor de sa tombe, ou également, dans le cas du suicide assisté, de signaler les personnes que l'on désire avoir à ses côtés, ainsi que le moment et le lieu de sa mort. La possibilité de préparer son propre départ, tant vis-à-vis de soi-même que de ses proches, semble être vécue comme un enrichissement existentiel ainsi que comme une occasion de réfléchir au sens de son parcours de vie et de sa mort, par les personnes ayant recours à l'assistance au suicide ou aux soins palliatifs, en tout cas selon les promoteurs de ces approches. En effet, il s'agirait de s'intéresser à ce qu'en pensent les usagers des soins palliatifs, qui ne partagent pas forcément le même avis : « la mort qu'on laisse venir donne forme à des scènes inédites qui sont souvent à l'exact opposé de la volonté du mourant, ou de celle de ses proches » (Bataille, 2012, p. 15). L'aspect de préparation d'un événement ontologique *a priori* inaccessible au pouvoir humain est un élément représentatif des mouvements prônant une mort dans la dignité. A partir du moment où le processus du mourir est appréhendé comme un « accomplissement personnel » (Rossi, 2010, p. 38), selon l'approche palliative principalement, on comprend mieux le souhait, voire le besoin que peut éprouver une personne de préparer et d'individualiser cette étape de sa vie.

1.2.4 Une idéologie de la bonne mort¹

A partir des multiples revendications éclairées plus haut et des approches présentées, il est possible de faire émerger une certaine « idéologie de la bonne mort » se définissant par opposition à ce qui est considéré comme une mauvaise gestion médicale de la fin de vie. Comme l'affirme Smith (2000), les questionnements concernant le fait que les gens meurent « bien » ou « mal » dépendent forcément d'une définition de ce qui constitue une bonne mort.

Rares sont les auteurs qui mettent explicitement en avant les critères de cette mort implicitement souhaitée. Au contraire, on dégage plus facilement de la littérature scientifique, des discours des

¹ Thomas opère une distinction entre la « belle » mort et la « bonne » mort. La bonne mort correspondrait à un idéal passé d'une mort lucide et préparée. La belle mort, quant à elle, correspondrait à un idéal plus actuel et serait une mort qui arrive à l'improviste, rapide et sans souffrance. (Thomas, 1975, pp. 194-195). Nous avons choisi, de par le caractère subjectif de telles terminologies, de ne pas opérer de distinction entre la bonne et la belle mort dans ce texte, les deux termes pouvant être utilisés indistinctement.

associations ainsi que des paroles des personnes rencontrées dans le cadre de cette recherche une représentation de la mauvaise mort, du mal mourir, autrement dit de ce que la fin de vie ne devrait idéalement pas être. Comme le suggère Hintermeyer, « les critères du bien mourir apparaissent ainsi plus aisément à travers ceux par lesquels nos contemporains envisagent le mal mourir » (2004, p. 76). Par opposition à une mort surmédicalisée, prolongée dans l'agonie, aseptisée et clandestine, pour laquelle les décisions sont prises par le corps médical uniquement, se dévoile une aspiration à une mort sans souffrance excessive, entourée de proches, maîtrisée et volontaire, telle que prônée par les tenants de l'aide à mourir dans la dignité. Ainsi, après la popularité grandissante dans le domaine de la santé du terme de qualité de vie, on voit apparaître une revendication en vue d'une certaine « qualité de mort » (Rossel, 2007, p.1).

Chaque auteur écrivant au sujet de la mort, ainsi que chaque personne dont nous avons entendu le récit dans le cadre de cette enquête, véhicule une certaine image, un certain idéal de ce que pourrait être une bonne mort. Ainsi, selon Rossi, « nous voyons naître aujourd'hui une aspiration sociale à une mort sans douleur et sans souffrance » (2010, p. 37). D'après Mazzocato, « une bonne mort est une mort sans souffrance, se manifestant si soudainement que nous ne la voyons pas venir » (2002, p. 114). Bataille (2012), ayant suivi pendant six mois le fonctionnement d'une unité de soins palliatifs en France, rapporte également les témoignages du souhait des patients, et de leur famille, d'une mort rapide et sans souffrances, et met en évidence le fait que les soins palliatifs sont souvent assimilés à cet idéal. D'autre part, l'étymologie même du terme d'euthanasie fait référence à l'idée d'une mort qui soit « bonne ».

Les auteurs d'une recherche anglaise intitulée « The future of Health and care of Older People » (Smith, 2000) sont allés jusqu'à établir une liste regroupant douze critères constituant une bonne mort, en espérant, dans l'idéal, que ces principes soient appliqués dans le champ de la pratique médicale. Ces douze critères, que nous n'allons pas énumérer ici, concernent principalement la connaissance et la compréhension par le patient de ce qui lui arrive et des attentes qu'il peut avoir, le respect de sa dignité ainsi que de sa vie privée, le soulagement de la douleur, un soutien émotionnel et spirituel, et un certain contrôle sur le moment précis de la fin de vie. Plusieurs critères regroupés parmi ces douze points sont fort intéressants lorsque mis en relation avec l'assistance au suicide pratiquée par l'association EXIT. En effet, il émerge du rapport d'enquête en question que le fait de savoir ou de décider du moment où la mort surviendra, du lieu de la mort ainsi que des personnes présentes, contribuerait à une mort jugée positive. De plus, le fait d'avoir le temps de dire au revoir à ses proches est également évoqué ; nous y reviendrons plus bas, étant donné qu'il s'agit d'un des aspects qui ressort des entretiens effectués.

L'idéal de mort, en tant que construction socio-culturelle, varie évidemment d'une société et d'une époque à l'autre. En ce qui concerne l'évolution à travers le temps de la conception de la bonne mort, Pohier affirme que « pendant des siècles, la bonne mort n'était pas -comme pour beaucoup aujourd'hui- la mort soudaine qui vous prend sans prévenir. C'était la mort à laquelle on se préparait et à laquelle on préparait les autres. » (1998, p. 188). L'assistance au suicide représenterait-elle, de ce fait, un certain « retour en arrière »¹ par rapport aux critères de la bonne mort, valorisant une mort préparée par le sujet pour lui-même tant que pour ses proches ? Selon Cadart, qui s'inspire des écrits de Thomas, ce qui est perçu aujourd'hui comme une bonne mort est, en réalité, ce qui était conçu comme une mauvaise mort jadis : « une mort propre, parfaitement hygiénique, répugnant à l'envahissement des signes mortifères jugés inconvenants et dangereux » (2004, p. 297) ; une mort inconsciente, le fait de ne pas se sentir mourir constituant à ses yeux un idéal reconnu socialement ; une mort indolore, « la souffrance, n'ayant plus de valeur rédemptrice, incarne le mal suprême et, tout comme la mort, est devenue un scandale par excellence » (*Ibid.*). Les écrits historiques témoignent en effet d'une belle mort auparavant inscrite dans le quotidien, annoncée et vécue intégralement par le sujet, celui-ci percevant sa souffrance comme une épreuve cruciale de son existence².

En ce qui concerne les différences culturelles dans l'idéal de la mort, Thomas expose ce qui constituerait une bonne mort selon les sociétés « négro-africaines »³ qu'il a étudiées ; la bonne mort serait celle qui respecte les conditions de lieu (en principe dans le village), de temps (lorsque l'on a accompli sa mission, que l'on est âgé...), et de manière (sans souffrance, sans accident ni maladie, dans la paix, sans rancune...) (1975, p. 192). Hintermeyer suppose qu'il existe toutefois certains invariants anthropologiques concernant la « moins mauvaise façon de mourir. (...) Nous souhaitons mourir en paix plutôt que dans l'angoisse et dans l'agitation ; nous préférons mourir entourés plutôt qu'abandonnés et solitaires ; nous pensons que la mort doit donner lieu à une reconnaissance sociale ritualisée et non survenir dans l'anonymat et l'indifférence » (2007, p. 138). C'est précisément l'angoisse, la mort solitaire ainsi que l'anonymat, la clandestinité, que veillent à combattre tant les soins palliatifs que les associations d'assistance au suicide.

¹ Ce terme pouvant laisser entendre une référence à une conception évolutionniste, nous souhaitons préciser ici qu'il s'agit uniquement de faire référence à un retour en arrière par rapport à ce qui a été dit des conceptions de la mort dans le passé. Les conceptions de la mort ne semblent nullement soumises à une quelconque loi évolutionniste, mais varient d'une époque à l'autre et d'une culture à l'autre de manière plutôt cyclique, semble-t-il.

² Nous tenterons malgré tout de nous dégager de ce genre d'approche dichotomique, ayant tendance à opposer sociétés « traditionnelles » et sociétés « modernes », passé et présent, en matière de prise en charge et de représentations de la mort, ceci nous paraissant réducteur. Nous exposons néanmoins ces conceptions en vue de mettre en évidence ce qui pourrait constituer une certaine idéologie de la bonne mort aujourd'hui.

³ Selon les termes de Thomas, 1975.

Nous pouvons nous baser sur la proposition de Thomas concernant les sociétés qu'il a étudiées pour nous questionner sur les conditions de lieu, de temps et de manière qui correspondraient à une bonne mort du côté des sociétés occidentales, et plus particulièrement de la Suisse.

En ce qui concerne les conditions de lieu, il semble que la majorité des personnes résidant en Europe occidentale meurent actuellement à l'hôpital, bien qu'elles souhaiteraient, dans l'idéal, trépasser dans leur lit, à domicile. Au sujet des conditions de temps, un haut consensus littéraire est observable concernant l'aspiration à une mort rapide, qui ne traîne pas. « Le suicide assisté et l'euthanasie volontaire participent de l'engouement pour une mort ponctuelle » (Hintermeyer, 2009, p. 168), ce qui illustre « les tendances aujourd'hui répandues à esquiver et à abrégier la confrontation à la mort ». (*Ibid.*). Néanmoins, soulevons ici un paradoxe entre la volonté d'une mort soudaine et le souhait de pouvoir préparer sa propre mort, tant avec ses proches qu'avec soi-même, ce dont témoignent notamment les revendications en faveur de la reconnaissance des directives anticipées, ainsi que les entretiens effectués dans le cadre de cette étude. De plus, en lien avec les avancées techniques de la médecine en matière d'allongement de l'espérance de vie, bien que l'on souhaite une mort rapide, on désirerait néanmoins qu'elle advienne le plus tard possible dans l'existence (*Ibid.*). A propos des conditions de manière, ce qui domine tant sur le terrain qu'à travers la littérature est l'aspiration contemporaine à une mort sans souffrance et sans douleur. La souffrance apparaît dès lors comme un mal à combattre, celle-ci ayant perdu toute valeur en lien avec la laïcisation des sociétés occidentales. A partir du moment où la souffrance est considérée comme un mal sans signification en soi, il semble que la devise s'étant installée dans nos sociétés depuis une quarantaine d'années soit : « Mieux vaut mourir que souffrir » (*Ibid.*).

Il est intéressant de se questionner sur cette effroyable souffrance que l'on veut éviter à tout prix. Y a-t-il plus de souffrance et de douleur aujourd'hui qu'il y a quelques centaines d'années ? Ou l'être humain serait-il devenu intolérant à la souffrance ? Les deux options peuvent être compatibles. Selon Pache, « dans nos pays à haut niveau de vie, le développement constant du confort, de la fiabilité de ce qui nous entoure, nous rend beaucoup plus intolérants à la souffrance » (2007, p. 4). C'est ce que démontre en effet Le Breton, qui constate que l'apparition de l'anesthésie et des analgésiques au cœur de la pratique médicale contribue à un changement des mentalités par rapport à la douleur, mais également à la décroissance du seuil de tolérance face à celle-ci (1995, pp. 163-165). L'anthropologue montre que la douleur perd petit à petit toute signification morale et culturelle, au point de devenir un « non-sens absolu » pour de nombreux usagers, incarnant désormais la torture et un effroi parfois même plus grand que celui exercé par la mort (*Ibid.*, p. 165). La douleur étant dorénavant médicalisée, le sujet se trouve privé de la

possibilité de lui donner un sens en l'inscrivant dans une histoire individuelle et collective (*Ibid.*, p. 169).

Or, comme nous l'avons vu plus haut, les prouesses de la médecine scientifique semblent, « dans [leur] désir d'écartier la souffrance (...) [avoir] ajouté de la souffrance à la souffrance » (Pache, 2007, p. 4). En effet, en permettant un allongement de l'espérance de vie, le temps de la souffrance¹ se trouve également prolongé dans le temps, et c'est ce qui justifie, selon certains, le recours à l'euthanasie ou à l'assistance au suicide, tandis que d'autres souhaitent atténuer au mieux les douleurs finales en vue d'un ultime enrichissement de l'expérience du sujet.

Un deuxième critère de manière pouvant être mis en évidence concerne la volonté d'être entouré par les siens, ce que valorisent également l'approche des soins palliatifs et les associations d'aide au suicide, qui visent à entourer le patient dans l'étape finale de son existence, tout en favorisant le dialogue avec les proches et les accompagnateurs bénévoles dans le but que l'expérience soit enrichissante pour tout un chacun. Nous retrouverons la volonté pour le sujet d'être compris dans sa décision, reconnu dans ses besoins et entouré par ses proches au cours de l'ultime période de sa vie dans la partie réservée aux entretiens.

L'aspiration sociale à une bonne mort est probablement intimement liée aux pratiques médicales de la fin du XX^{ème} siècle et d'aujourd'hui, étant donné que ce que l'on nomme acharnement thérapeutique est précisément ce que l'on souhaite éviter. Comme l'exprime Hintermeyer, « nos contemporains redoutent de se retrouver dans cette zone inhospitalière, livrés au supplice d'une mort prolongée » (2007, p. 137). En effet, l'acharnement thérapeutique culmine actuellement comme parfaite antithèse d'une bonne mort, conçue comme rapide et exempte de douleurs et de souffrances.

Or, l'auteur explique à quel point la bonne mort recherchée aujourd'hui dans le cadre de nos sociétés est difficile à approcher, de par la précision de la quête. En effet, « il s'agit de se garder à la fois de la mort trop précoce et trop retardée, de la mort prolongée et de la mort impromptue » (*Ibid.*, p. 138). La mort trop précoce est redoutée car, de par les avancées de la médecine, il est jugé inconcevable de subir la perte d'un enfant ou même d'un jeune adulte ; la mort trop retardée n'est pas souhaitée dès lors qu'elle entraîne généralement un grand nombre de douleurs et de souffrances ; la mort prolongée est jugée inhumaine lorsqu'elle est le fruit d'un acharnement thérapeutique indéfini ; enfin, la mort impromptue ne laisse pas le temps de se préparer à sa fin de vie.

¹ Le terme est ici entendu au sens large, incluant également les douleurs physiques.

Les différentes approches concurrentes dans la prise en charge de la fin de vie participent également à la mise en scène d'un idéal de bonne mort. En effet, elles visent toutes une mort sans souffrances, entourée par les proches, humaine et emplie de sens. Néanmoins, des variations dans les approches se font également ressentir.

Les soins palliatifs semblent vouloir constituer un emblème du modèle du « bien mourir », de par la gestion spécifique de la phase terminale de l'existence qu'ils proposent (Castra, 2003). En effet, il semble que les promoteurs du mouvement palliatif soient « parvenus à incarner et à imposer une nouvelle conception du bien mourir, marqué à la fois par le projet de resocialiser la mort et par la volonté de prendre en charge et d'accompagner au plus près l'expérience individuelle et intime de la fin de vie » (*Ibid.*, p. 5). Comme nous l'avons montré plus haut, cette approche vise à entourer la mort tant de proches que de sens, participant ainsi tant à sa resocialisation qu'à son regain de signification. De par l'attention particulière qu'ils portent au sujet, les soins palliatifs incarnent également un idéal de bonne mort allant dans le sens des valeurs centrales de l'individualisme et de l'autonomie du sujet. La subjectivité du patient « devient un objet central de préoccupation en soins palliatifs et peut dès lors être considérée comme une des composantes essentielles du bien mourir » (*Ibid.*). Bien qu'elle participe à l'engouement pour une mort sans souffrance, la culture palliative ne permet néanmoins pas de répondre au critère de rapidité, également souvent mis en avant : en effet, en lien avec la volonté de démedicalisation de la fin de vie et les valeurs de l'approche, « la mort est lente à venir, car les soins sans traitement la ralentissent sans l'entraver » (Bataille, 2012, p. 39).

Tout comme nous montrerons plus bas la manière dont la représentation de la dignité véhiculée par les différentes approches de la fin de vie comprend un caractère normatif, on peut également penser que le fait de prôner un modèle du bien mourir comporte une telle tendance normative. En effet, le fait de mettre en avant l'idée que la bonne façon de mourir consiste à s'éteindre sans douleur, en paix avec soi-même et avec ses proches, ou encore en vivant ses derniers jours comme une expérience enrichissante peut contribuer à un processus de normalisation, laissant transparaître l'idée qu'il existe *une* bonne façon de mourir, et que toutes les autres manières de trépasser constituent des déviations par rapport à la norme ou à l'idéal (Castra, 2003).

Nous verrons, lors de l'analyse des entretiens, dans quelle mesure l'idéal de bonne mort dont certaines composantes sont regroupées ci-dessus, de manière non-exhaustive, ainsi que les conditions de lieu, de temps et de manière spécifiques, ont été mis en évidence dans la réalité des entretiens.

1.3 Une dignité plurielle

Il semble que le terme de dignité ait émergé au lendemain de la Seconde Guerre mondiale (Byk, 2010), et c'est à cette époque qu'il fait son apparition dans les grands textes de lois internationales, y compris dans la Déclaration Universelle des Droits de l'Homme (1948) qui a recours à la notion de dignité d'entrée de jeu, celle-ci étant invoquée dès le tout premier article de la déclaration qui stipule que « Tous les êtres humains naissent libres et égaux en dignité et en droits »¹. Toutefois, Byk signale que le contexte même de reconnaissance du terme, soit après les atrocités constatées pendant et après la guerre, témoigne du fait que la dignité ne relevait pas d'une évidence de l'histoire humaine. Au contraire, le fait de la faire apparaître soudainement dans de nombreux textes de loi indique qu'elle est une construction humaine fonctionnant comme un signe politique fort (*Ibid.*, p. 69). Progressivement semble voir le jour « un nouveau discours juridique sur la dignité, révélateur d'une profonde mutation dans l'appréhension de la personne humaine » (Bondolfi et *al.*, 2007, p. 67). Une certaine conception humaniste, issue de la Renaissance italienne, dans la compréhension ainsi que dans le traitement des êtres humains ressurgit au cœur de l'Europe du XX^{ème} siècle, mettant en avant les valeurs que sont la dignité et la liberté humaine. Pic de la Mirandole est une référence incontournable de cette époque en ce qui concerne la définition originale et libérale qu'il donne de la dignité. Le philosophe humaniste italien conçoit la dignité humaine comme relevant d'une indétermination ontologique qui permet une liberté d'auto-détermination totale. En effet, l'homme se trouve en position de déterminer lui-même ce qui définira sa nature², étant « doté (...) du pouvoir arbitral et honorifique de [se] modeler et de [se] façonner [soi-même] » ([1486], p. 9), et de ce fait étant comparé par l'auteur à un admirable caméléon.

Le concept de dignité fait une nouvelle apparition autour des années 1970 où on y fait référence principalement dans les discussions concernant le processus du mourir et les revendications en vue d'éviter les traitements visant la prolongation médicale de la vie (Macklin, 2003). En effet, une grande partie des associations de droit de mourir au monde comprennent, dans leur appellation même, le terme de dignité. Le nom de l'association *Dignitas* est un exemple parlant du lien étroit ayant été constitué entre le droit de mourir et le terme de dignité.

¹ Déclaration universelle des droits de l'homme, article premier :

<http://www.amnesty.ch/fr/themes/droits/humains/declaration-des-droits-de-l-homme> (consulté le 6.12.12)

² « Dieu dit à l'homme : 'Si nous ne t'avons donné, Adam, ni une place déterminée, ni un aspect qui te soit propre, ni aucun don particulier, c'est afin que la place, l'aspect, les dons que toi-même aurais souhaités, tu les aies et les possèdes selon ton vœu, à ton idée. Toi, aucune restriction ne te bride, c'est ton propre jugement, auquel je t'ai confié, qui te permettra de définir ta nature' » (Pic de la Mirandole, [1486] p.7).

En ce qui concerne son utilisation dans le contexte suisse qui nous intéresse ici, la dignité semble avoir fait son apparition dans le texte de la Nouvelle Constitution de 1992, au sein de l'article 119 traitant des prohibitions entourant les méthodes biomédicales (Rütsche, 2010, p. 84). L'auteur montre que la dignité est intimement liée, dans la Constitution suisse, à la liberté personnelle, au droit à la vie et à l'intégrité de la personne (*Ibid.*, p. 85). La dignité apparaît en Suisse à la fois comme un droit fondamental et comme un principe constitutionnel. En tant que droit fondamental, la dignité protège la reconnaissance de la personne dans sa valeur subjective, ce qui comprend la protection contre toute forme d'humiliation, de torture, ou encore de discrimination. En tant que principe constitutionnel, elle semble protéger la valeur intrinsèque de l'être humain, compris comme sujet rationnel et autonome. En ce second sens, elle protège toute vie humaine qui est une personne, a été une personne, ou sera une personne dans le futur, ce qui laisse la porte ouverte aux questions de l'euthanasie autant qu'ayant trait aux droits du fœtus (*Ibid.*, p. 90)¹.

Les différentes utilisations du terme de dignité dans des lois régulant les pratiques à l'encontre de l'être humain et de son corps semblent témoigner d'une volonté de protéger ceux-ci des abus de la médecine, de la science, ou des autres êtres humains mettant en danger l'intégrité physique de la personne. Pour certains, « mourir avec dignité est devenu un slogan utilisé pour s'opposer à des formes de prolongation de la vie biologique jugées dégradantes et inutiles lorsque l'exercice d'une maîtrise intelligente et personnelle sur sa propre vie n'est plus possible » (Roy, 1982, p. 113).

Or, ce terme de dignité, nous semblant central et indispensable au sein de toute recherche portant sur l'assistance au décès, comment l'interpréter, comment lui donner forme ? Nous allons voir dans cette partie que la dignité, bien qu'étant prônée à tout-va dans des sphères multiples et variées, n'est jamais définie clairement au sein des textes de loi, et que son interprétation est loin d'être univoque. Le terme de dignité n'est explicité ni par les textes de lois, ni par les auteurs ou organisations qui y font référence. Pour preuve, dans l'ouvrage de Burky, *La mort dans la dignité* (1986), l'auteur, du moins dans les sept premiers chapitres de son ouvrage, semble partir du principe que les termes « mort digne » et « dignité » ne requièrent pas d'être définis. Le site internet d'EXIT, pourtant très complet, ne propose pas non plus de formulation de ce que représente la dignité pour ses tenants, malgré son évocation sur de multiples pages.

¹ Il semble par ailleurs que la Suisse aille jusqu'à reconnaître une certaine dignité à des êtres non humains, ce qui lance d'autres débats. En effet, la Constitution fédérale affirme que « la dignité des créatures doit être respectée », ce qui laisse entendre que la dignité concernerait également les animaux, ou encore les plantes (Fischer, 2010, p. 45).

Comme l'explique Andorno, « l'expression 'dignité humaine' est souvent employée avec une signification très vague, ce qui encourage l'usage inflationniste dont elle fait parfois l'objet. Il arrive même qu'elle soit invoquée afin de soutenir des revendications contradictoires, comme c'est le cas dans le débat sur l'euthanasie, où tant ceux qui sont en faveur que contre font appel à l'idée de dignité humaine » (2005, p.1). Certes, le contenu de ce concept central au droit et à la bioéthique, mais également au domaine religieux et à la majorité des approches entourant la fin de vie, est peu aisé à expliciter, mais il nécessiterait tout de même de ne pas être tenu pour évident par ceux qui en font l'usage. De plus, une fois la notion mise en relation avec d'autres valeurs centrales aux revendications pour le droit à la mort, telles que l'autonomie, la liberté, l'intégrité ou encore la qualité de vie, la problématique se complique encore davantage, comme nous le verrons plus loin. En effet, « comment penser les liens entre douleur et qualité de vie, entre souffrance et dignité [dans une perspective d'accompagnement en fin de vie]? La gestion de la douleur permet-elle une amélioration de la qualité de vie ? La souffrance du malade nous parle-t-elle de sa dignité ? » (Rossi, 2010, p. 39).

Outre les questions relatives aux rapports entre souffrance et dignité, ou entre mort et dignité, la question du *droit* à la dignité se pose également. A ce sujet, on peut se demander si la dignité est un droit comme un autre, ou si elle constitue le fondement d'un certain nombre d'autres droits, ou encore le fondement de toute législation. Selon Andorno, « la distinction entre dignité et droits n'est (...) pas qu'une simple question de degré, mais de nature. En droit international, la dignité est présentée comme étant la source des droits, et non l'ensemble des droits. Les droits découlent de la dignité inhérente à la personne humaine » (2010, pp. 57-58). En ce sens, la dignité, en tant qu'intrinsèque à tout être humain, serait créatrice de droits : « la dignité est le droit d'avoir des droits, ou le droit d'être reconnu comme une personne » (*Ibid.*). Encore faut-il préciser que cette conception de la dignité, telle que mise en évidence par les grands écrits de bioéthique, ainsi que par les législations universelles, s'inscrit dans une théorisation de la dignité comme étant intrinsèque à la personne humaine. Nous reparlerons des différentes interprétations de la dignité dans la partie suivante. Toujours est-il que le concept de dignité, tant controversé, est central, en tant qu'il pose des questions à la fois philosophiques, telles que l'opposition entre une dignité objective et une dignité relative, juridiques, comme nous venons de le voir, ou encore politiques, comme dans le cas de l'euthanasie, par exemple (Byk, 2010, p. 75).

En ce qui concerne la thématique de cette recherche, l'idée de la dignité dans l'acte du suicide est déjà présente dans la pensée des philosophes entre le XVI^{ème} et le XIX^{ème} siècle, dont certains, tel

Montaigne, s'inspirant de la philosophie stoïcienne, tentent de légitimer ce qu'ils nomment « le suicide philosophique », compris comme acte de liberté, permettant l'affirmation de la dignité d'un homme maître de sa vie ainsi que de sa mort (Cornu, 2002). Bien sûr, les penseurs en question n'avaient pas en tête la pratique de l'assistance au suicide telle que nous l'étudions actuellement, mais on peut néanmoins supposer que l'idée d'une dignité dans le suicide puise sa source dans une certaine tradition philosophique des siècles passés.

Le terme de dignité, étant hautement polysémique, est sujet à de nombreuses controverses, au point que certains auteurs hésitent à l'abandonner. Macklin (2003) pose le diagnostic d'une totale inutilité du concept de dignité au sein de l'éthique médicale, celui-ci renvoyant à une multiplicité de significations et de situations contradictoires. Thiel, dans la lignée de Macklin, voit dans terme de dignité un slogan: « Au sein de la bioéthique contemporaine, le terme de dignité est devenu une sorte de slogan. Toutes les tendances majeures de l'opinion publique s'y réfèrent, parfois, paradoxalement, dans le but de justifier des positions fortement opposées » (2010, p. 51, traduction libre). C'est ce que nous observerons plus bas, en montrant que le terme de dignité est utilisé à la fois par les soins palliatifs, l'assistance au suicide et les mouvements euthanasiques, ou encore par la religion catholique, dans des acceptions totalement divergentes. Il semble que la sur-utilisation de la notion de dignité contribue malheureusement à sa perte : « si le mot gagne en extension, il perd en compréhension. » (Le Coz, 2010, p. 18).

La dignité, notion non seulement polysémique au sein de la société, performative en tant que créatrices de droits et d'obligations, est également porteuse d'une conception précise de l'être humain. En effet, chaque définition donnée à ce terme renvoie à une certaine compréhension de ce que sont, ou de ce que devraient être un sujet humain et une vie humaine. « Via l'acceptation du principe de dignité humaine, nous sommes invités implicitement à souscrire à toute une philosophie de l'homme et de la nature, à une conception déterminée de la différence anthropologique » (Hottois, 2009, p. 91). Dès lors, la dignité n'est pas un simple mot que l'on utilise, sans conséquences, sur la place publique: elle véhicule, à chaque allusion, une certaine représentation du sujet. C'est probablement pourquoi elle est si sujette à controverse au sein des débats entourant la mort. Chaque approche, proposant sa propre définition de la dignité et de ce qu'est une mort digne, véhicule une certaine représentation de l'humain ainsi que de la fin de vie. « En nous vendant la dignité de l'homme, on nous vend en même temps, sans que nous nous en apercevions, plusieurs autres valeurs et notions, dont nous ne voulons peut-être pas. (...) Dignité et nature humaine sont des notions associées, de telle sorte que beaucoup d'invocations de la dignité

comportent, au moins implicitement, une définition à la fois ontologique et normative de l'être humain avec les interdits absolus qui en découlent » (*Ibid.*, p. 114).

Nous allons voir à présent quelle définition de la dignité est véhiculée par chaque approche, avant de nous intéresser, dans le chapitre quatre, à la façon dont la dignité sera comprise et réappropriée par les sujets sur le terrain.

1.3.1 Dignité ontologique VS subjective

La controverse la plus fondamentale qui traverse l'usage de la notion de dignité se situe dans la dichotomie entre une compréhension ontologique, absolue et une acception subjectiviste et conditionnelle du terme. En effet, le débat qui oppose les partisans de l'assistance au décès de manière générale (pro-euthanasie comme pro-suicide assisté) aux soins palliatifs, au domaine religieux, mais aussi, pour la même raison, à la conception de la dignité selon la Déclaration universelle des droits de l'homme ainsi que selon une acception kantienne¹, concerne cette première opposition entre un caractère ontologique et un caractère subjectif, modulable, de la dignité.

Dans la Déclaration universelle des droits de l'homme, la dignité renvoie à une conception universaliste : il s'agit d'affirmer que tout être humain au monde possède, de sa naissance jusqu'à sa mort, une dignité intrinsèque, bien qu'il ne soit précisé ni ce qui est entendu par « personne humaine »², ni par « dignité ».

Andorno soutient cette thèse d'une dignité ontologique et inaliénable. Pour cet auteur, « la notion de dignité fait référence à une qualité inséparablement liée à l'être même de l'homme, ce qui explique qu'elle soit la même pour tous et qu'elle n'admette pas de degrés » (2005, p. 2). Au lieu de l'opposition entre dignité ontologique et dignité subjective, que nous proposons ici, l'auteur suggère de distinguer la *dignité inhérente* de la *dignité éthique*. Il décrit la dignité inhérente comme une notion statique, qui désigne une dignité appliquée à tout être humain de par son existence même. La dignité éthique, quant à elle, serait une notion dynamique, s'appliquant au sujet en fonction de son agir ainsi que de ses qualités morales. (*Ibid.*). On peut se questionner sur les facteurs historiques et sociaux en lien avec cette conception ontologique de la dignité humaine.

¹ Dans *Les fondements de la métaphysique des mœurs*, Kant [1785] propose une distinction entre les personnes et les choses, fondée sur le concept de dignité humaine. L'être humain, contrairement à l'objet, ne doit jamais être traité comme un moyen, mais toujours comme une fin en soi. Cet impératif moral de non-instrumentalisation de l'homme est ce qui fonde sa dignité inaliénable. L'objet, au contraire, peut être instrumentalisé et a de ce fait un prix, et non une dignité.

² En effet, il n'est pas précisé si l'appellation de personne humaine s'adresse également au fœtus, ou encore aux états « entre-deux » issus de l'acharnement thérapeutique en fin de vie, tel par exemple le coma végétatif.

En effet, comme nous l'avons dit en introduction de cette partie concernant la dignité, la notion a fait son apparition après la Seconde Guerre mondiale, ce qui ne peut être interprété comme une simple coïncidence. Bien sûr, l'idée de la dignité intrinsèque à la personne humaine existait déjà dans la pensée chrétienne, en tant que don de Dieu à l'humanité, qui invoque le respect de ses prochains. Mais le fait que la dignité devienne à ce point centrale et qu'elle soit invoquée dans de nombreuses sphères de la vie sociale n'est pas sans témoigner d'une volonté de véhiculer une certaine vision de ce que devrait idéalement être l'humanité et les rapports entre les sujets.

Selon Le Coz, « tout se passe comme si, à une époque où le vieillissement de la population soulevait des problèmes inédits, notre société éprouvait le besoin de rappeler que la dignité est indissolublement liée à la personne » (2010, p. 18). En effet, face à certains traitements infligés notamment aux personnes en fin de vie, peut-être convenait-il de redéfinir certaines pratiques et lois en mobilisant le concept de dignité. On peut penser que le XX^{ème} siècle s'est vu en situation de « crise de (...) représentation de la dignité » (*Ibid.*) et que le besoin s'est fait sentir de l'invoquer à nouveau afin de protéger le sujet de certaines pratiques.

Pour les partisans de l'euthanasie ainsi que de l'assistance au suicide, il semble que la dignité soit comprise, au contraire des approches exposées ci-dessus, comme une valeur hautement subjective et soumise à conditions. Cohen, ancien président de l'ADMD française, affirme que « la dignité est une valeur personnelle, qui peut varier dans sa perception d'un individu à l'autre. Nul n'est juge de ma dignité, seul moi-même » (2004, p. 207). Romero fait référence à une dignité qui est « exclusivement celle que le patient ressent et non celle que ressentent entourage et médecins. Ce n'est évidemment pas la jeunesse et la beauté qui définissent notre dignité. C'est bien sûr un sentiment personnel, conditionné par toute notre existence antérieure » (2009, p. 156). Dans le cadre de l'association qui nous concerne, pour Sobel (entretien, 2012), il s'agit d'une « notion personnelle ». C'est également ce qui ressort des entretiens avec les deux accompagnatrices que nous présenterons plus bas, qui confirment que selon elles, « la dignité est propre à chaque personne » (RG), ou encore que « chacun a sa propre définition de ce qu'est la dignité, ce n'est pas la même pour tous » (SP). Les entretiens menés dans le cadre de la recherche vont également, pour la plupart, dans le sens d'un usage subjectif du terme de dignité.

Selon Valadier, qui offre un point de vue religieux sur la question, l'usage relativiste de la notion de dignité ne serait pas propre aux courants euthanasiques et à l'assistance au suicide, mais serait également le fait du sens commun, ce qui constitue à ses yeux l'une des dérives de l'individualisme: « la notion de dignité est entendue souvent de nos jours en un sens subjectif, voire subjectiviste. C'est à chacun de mesurer et d'apprécier sa propre dignité : je m'estime digne

ou indigne par exemple de vivre ou de mourir. Revendiquer le droit de mourir dans la dignité, c'est supposer qu'il revient à chacun de juger du degré de sa dignité et du moment où il estime l'avoir 'perdue' » (2006, p. 8). Dans une perspective catholique, l'usage de la notion de dignité est jugé inapproprié dans le cadre des associations d'aide au suicide : « le suicide n'est pas une expression de la dignité humaine mais au contraire sa négation radicale par le suicidant » (Salamolard, 2010, p. 60)

Ricot conçoit l'usage contemporain qui est fait du terme de dignité comme une « dignité-décence », en tant qu'élégance de soi pour épargner à autrui le spectacle de nos maux et ne pas être un poids pour l'entourage. (2006, p. 102). Or, selon l'auteur, « la dignité ontologique, en tant que principe d'humanité, apparaît dans son intangibilité, en position de réguler les autres usages. Autrement dit, on ne pourra se réclamer de la dignité-décence ou de la dignité-liberté sans s'abstraire de la dignité ontologique et axiologique » (*Ibid.*). De ce fait, le constat d'un certain danger dans l'utilisation incontrôlée du terme de dignité se fait ressentir. En effet, par la confusion de significations imbriquées dans la notion de dignité, on pourrait en venir à penser que les partisans de l'euthanasie ainsi que du suicide assisté remettent en question le présupposé d'une dignité ontologique à la personne humaine, ce qui n'est certainement pas le cas. Il semble, en réalité, qu'une confusion ait lieu entre le fait de parler de dignité effective et l'allusion à un *sentiment* de dignité ou à un *sentiment* de perte de dignité.

Il est intéressant de noter que La Marne voit dans la position de l'ADMD française concernant la dignité des traces de philosophie kantienne, mais que la nuance entre la position ontologique et la position conditionnelle se joue, selon elle, autour de la valeur de qualité de vie. En effet, les associations d'aide au suicide semblent se placer dans la lignée de Kant en rapprochant le concept de dignité de celui d'autonomie, mais s'en détachent lorsqu'ils y ajoutent celui de qualité de vie, qui ôte son caractère intrinsèque à la dignité pour se placer vers une appréciation subjective de sa condition (2005, p. 91). La philosophe propose donc de parler de « dignité/qualité » dans le cadre des associations d'aide au suicide.

Comme nous l'avons dit plus haut, chacune des définitions que l'on donne de la dignité contient à la fois une certaine représentation de l'être humain, de sa vie et de sa mort, et le fait de concevoir la dignité comme inhérente à la personne humaine, ou alors variable selon la perception de chacun, conduit à des philosophies de l'existence totalement opposées, ce qui contribue à éloigner de plus en plus les soins palliatifs de l'assistance au suicide.

Nous allons aborder, dans la fin de ce premier chapitre, la manière dont une perte de dignité est présupposée par l'approche subjectiviste de la notion, les différents termes avec lesquels la dignité semble parfois être mêlée ou confondue, en finissant par les usages sociaux qui en sont fait.

1.3.2 La perte de dignité

La question de la possibilité d'une perte de dignité découle immédiatement du point précédent. En effet, considérer que la dignité est une qualité ontologique et universelle revient à penser qu'elle ne peut aucunement être altérée et qu'elle subsistera, ou du moins devrait subsister, quelles que soient les circonstances. Une conception chrétienne de la dignité confirmera son caractère inviolable, dans le sens où la vie humaine est sacrée et digne d'être vécue peu importent les circonstances. En effet, « pour les religions monothéistes, Dieu ayant créé l'homme à son image, il confère à tout homme une dignité intrinsèque » (Cohen, 2004, p. 207).

L'éventualité d'une perte de dignité est une question éminemment anthropologique. En effet, les liens entre la souffrance humaine et la dignité sont des questions fondamentalement reliées à l'étude de l'homme : « l'homme qui souffre trop perd-il une part de sa dignité, voire la dignité suffisante pour survivre avec son mal ? » (Divry, 2006, p. 92).

Dans l'acception de la dignité relative aux droits de l'homme ainsi que dans la lignée de l'humanisme kantien, la dignité étant intrinsèquement liée à toute personne, sa perte ou encore sa détérioration sont inconcevables, indépendamment des conditions de vie ou de l'état physique ou psychique dans lequel peut se trouver un sujet.

Au contraire, considérer la dignité comme une valeur ou un sentiment subjectifs et modulables selon le sujet revient non seulement à affirmer que chacun est en mesure de mettre en évidence ce en quoi consiste pour lui la dignité, mais également, de définir à quel moment on sort du registre de la dignité ; autrement dit, à partir de quel moment la dignité peut être perdue, en fonction des conditions de vie.

Ainsi, « ce n'est qu'à condition de ramener la dignité à une conception individualiste et hédoniste de l'autonomie que l'on peut (...) parler de 'perte de dignité' » (Lafontaine, 2008, p. 208). En effet, si l'on considère la dignité comme intimement liée à l'autonomie ou encore à la qualité de vie de la personne, alors on peut concevoir que -dans le cas où une personne jugerait que sa qualité de vie s'est détériorée, en raison d'une maladie par exemple, ou encore si elle subit une perte d'autonomie- sa dignité puisse être atteinte, voire perdue. En lien avec l'expertise médicale acquise, la lutte contre la mort peut durer longtemps. La personne « peut ainsi être portée jusqu'aux extrêmes de la dépendance avec en reste plus qu'une mince illusion d'autonomie. On touche là ce que certains ressentent comme une intolérable perte de dignité » (Pache, 2007).

Du côté des associations en faveur de la mort dans la dignité, il semble que l'on puisse constater cette compréhension de la dignité comme une valeur fragile, qui peut se gagner comme se perdre, au fil des événements de la vie. Ainsi, Cohen soutient que « la fin de vie peut s'accompagner de

souffrances qui avilissent l'être qui les subit au point de lui faire perdre toute dignité » (2004, p. 207).

Il semble que cette conception de la dignité soit fondée sur une vision fortement individualiste de la personne humaine. En effet, selon les associations d'aide au mourir, c'est au sujet et à lui-seul que revient le fait de déterminer si les conditions de vie, ou la qualité de vie qu'il possède, lui confèrent la dignité ou la lui ôtent. Il est possible de relever que « dans les discours des associations d'aide au suicide, la dignité semble recouvrir l'idée d'une mort sans souffrance, consciente et maîtrisée, tandis que chez les opposants au suicide assisté, la notion de dignité est plutôt entendue comme dignité inaliénable de l'être humain et ne peut donc être diminuée » (Pott et *al.*, 2011, p. 279).

Or, ce qu'il est intéressant de noter ici, c'est que la conception d'une dignité potentiellement mise en péril par les circonstances de la vie ne se retrouve pas dans tous les courants visant une réhumanisation de la fin de vie et prônant une mort dans la dignité. En effet, la conception de la dignité que mettent en avant les tenants des soins palliatifs s'écarte fortement de celle qui est véhiculée par les mouvements euthanasiques ou d'assistance au suicide. « Les mouvements pro-euthanasies, particulièrement en France, demandent de prendre des dispositions en faveur de la mort au nom de la dignité humaine, au risque de la perdre. Inversement, les mouvements pro-palliatifs se basent sur une conception de la dignité intrinsèque à tout être humain pour maintenir une qualité de vie pendant la prise en charge finale du patient » (Thiel, 2010, p. 55, traduction libre). La conception d'une dignité comme qualité « dégradable » semble, en effet, propre aux mouvements en faveur de l'euthanasie et du suicide assisté, mais aucunement reconnue par les soins palliatifs, qui basent leur compréhension de la dignité sur l'acceptation ontologique de celle-ci. Ses partisans reconnaissent qu'il arrive parfois que « certains hommes, dans des situations de détresse et de fragilité, en viennent à perdre l'estime d'eux-mêmes et finissent par douter de leur propre dignité » (Ricot, 2006, p. 102), mais que ce sentiment de perte de dignité, qui n'est pas une perte effective de dignité, surgit « surtout quand elle n'est pas honorée par le regard qu'autrui pose sur eux » (*Ibid.*). Les soins palliatifs conçoivent donc la dignité en tant que qualité invariable présente en toute personne, peu important sa souffrance ou les conditions de sa mort (La Marne, 2005).

Nous voyons émerger ici une distinction fondamentale entre la perte de dignité effective et le sentiment subjectif d'une perte de dignité. Les tensions entre les multiples compréhensions de la dignité engagées au sein des divers mouvements visant une prise en charge humaine et digne de la fin de vie pourraient éventuellement se résoudre autour d'une clarification de cette distinction.

Un deuxième aspect de la problématique relative à l'éventuelle perte de dignité concerne le fait que l'on peut également se demander si la dignité pourrait, dans une certaine mesure, être attribuée ou retirée à une personne par d'autres, selon le jugement porté sur elle. Il s'agirait de penser que « nous recevons notre dignité en partie du regard qu'autrui porte sur nous » (Pohier, 1998, p. 188). Ce point de vue semble découler de la conception hégélienne¹ d'une dignité qui perdrait son sens sans reconnaissance de la part d'autrui. Dans sa théorie de la lutte pour la reconnaissance, un sujet peut d'ailleurs aller jusqu'à se nier soi-même, c'est-à-dire jusqu'à mourir, plutôt que de ne pas être reconnu par autrui. Il s'agit d'un argument souvent mis en avant par les opposants au suicide assisté et à l'euthanasie, qui craignent que ces pratiques ne tombent dans un certain eugénisme social, à partir du moment où l'on imagine que quelqu'un peut désigner l'existence d'autrui comme indigne d'être vécue, ou lui faire ressentir que ses conditions de vie sont devenues indignes.

Comme nous le verrons par la suite, lors de l'analyse des entretiens, la perte de dignité est souvent confondue avec, ou mise au même niveau que la perte d'autonomie et d'indépendance. En effet, il semble que nos contemporains ne supportent pas l'idée d'une perte de leur capacité à prendre des décisions, ni d'une diminution de leur indépendance physique, et que le fait de ne plus pouvoir être maître de ses pensées et de son corps, de dépendre d'autrui dans la réalisation des tâches quotidiennes, soit vécu comme une profonde altération du sentiment de dignité. Il semble que ce qui est redouté avant tout, et qui est souvent assimilé à une perte de dignité, est « la perte d'autonomie, l'altération des fonctions essentielles de l'organisme » (Hintermeyer, 2007, p. 142). Or, si dans une certaine mesure l'autonomie et l'indépendance peuvent être considérées comme les valeurs centrales habitant le concept de dignité, ou encore, comme des valeurs pouvant aller jusqu'à la remplacer, comme nous le verrons par la suite, il semble que l'une des motivations à faire une demande d'assistance au suicide puisse précisément être la crainte d'une perte de dignité. En effet, il semblerait que « la crainte de perdre son autonomie et son indépendance ainsi que de devenir un poids pour les autres [soient] les facteurs déterminants du suicide [assisté] » (Loew et Zulian, 2002, p. 132). Hintermeyer suggère que la perte d'autonomie et d'indépendance est si difficile à accepter dans la mesure où « ces menaces sont vues comme attentatoires à l'idée que l'être humain se fait de lui-même, incompatibles avec son essence (...). Il s'agit de rester maître de soi, de ne pas perdre le contrôle de son corps, de ses sécrétions, de ses émotions. Le respect de soi-même est compris comme nécessité de maintenir son intégrité physique » (2003, p. 72).

¹ Voir la lutte pour la reconnaissance, dans Hegel, *Phénoménologie de l'esprit*, 2012 [1807], Paris : Flammarion.

Comme esquissé ci-dessus, si l'on estime envisageable une perte de dignité, il semble qu'une distinction entre la dignité et le sentiment de dignité puisse être judicieuse. « Il semble qu'en dehors de la dignité appréhendée comme concept universel et ontologique, il faille accorder sa place au sentiment personnel de la dignité et admettre que ce sens de la dignité peut varier en fonction des aléas de la vie » (Le Coz, 2010, p. 26). On pourrait envisager de parler de dignité pour désigner la dignité inhérente à la personne humaine, dans le sens de la déclaration des droits de l'homme, tandis que l'on parlerait du *sentiment de dignité* pour désigner la dignité telle que subjectivement vécue par le sujet, qui peut se sentir privé d'une certaine qualité de vie et diminué dans son intégrité physique, et de ce fait évoquer un *sentiment* de perte de dignité, et non une véritable perte de dignité.

1.3.3 Dignité, liberté ou qualité de vie ?

Les points précédents renvoient à la question de la légitimité de l'utilisation du terme de dignité. A partir du moment où il s'agit d'un concept si controversé et surtout du fait qu'il est utilisé dans des contextes si différents et opposés, ne vaudrait-il pas mieux, à la suite de Macklin (2003), décider de l'abandonner tout simplement en le jugeant inutile ?

Andorno, répondant à l'article de Macklin, s'insurge : « Faudrait-il supprimer toutes les grandes notions de l'éthique en raison de la difficulté qu'on éprouve à les définir de manière précise, ou de l'abus dont elles font souvent l'objet ? » (2005, p. 1). L'auteur, qui soutient la thèse d'une dignité inhérente à la condition humaine et donc inaliénable, constate effectivement que la dignité est liée à la notion de « respect des personnes ». Or, selon lui, « l'idée de dignité est préalable à celle de respect » (*Ibid.*, p. 2), les deux notions ne peuvent s'identifier, et c'est précisément « la dignité [qui] entraîne une exigence de 'respect des personnes' » (*Ibid.*). Ainsi, à la question, « pourquoi doit-on respecter les personnes ? » (*Ibid.*), on pourrait répondre qu'elles doivent être respectées pour des raisons liées à leur dignité. De ce fait, selon Andorno, le concept de dignité ne peut pas être abandonné étant donné qu'il est crucial dans la sphère de la bioéthique, fonctionnant, ou devant fonctionner dans l'idéal, comme une garantie de non-instrumentalisation humaine, selon son acception kantienne.

Il semble que, dans certains cadres précis, le terme de dignité pourrait être remplacé par d'autres concepts permettant tout à fait de rendre compte de la complexité du domaine concerné, permettant même parfois plus de précision. Selon Macklin, le terme de dignité pourrait être supprimé du lexique et remplacé par d'autres terminologies plus adéquates à chaque situation. Au

sein de l'éthique médicale, le recours au terme de dignité semble renvoyer au respect de la personne. Dans le contexte des revendications pour le droit de mourir dans la *dignité*, celle-ci ne signifierait rien de plus que le respect de l'autonomie du sujet.

Il semble, en effet, que dans les cas de l'assistance au suicide et de l'euthanasie, le terme de dignité, n'étant pas explicité bien qu'évoqué à tout-va, se confonde parfois avec les valeurs de liberté individuelle, de choix personnel, d'autonomie, ou encore de qualité de vie. C'est ce que nous verrons plus bas en considérant de plus près ce que les personnes rencontrées dans le cadre de cette recherche nous disent de leur compréhension de la dignité.

Selon Lafontaine, les notions d'autonomie ainsi que de qualité de vie sont, dans le discours des tenants de la mort volontaire, qu'il s'agisse de suicide assisté ou d'euthanasie, « amalgamée[s] au concept de dignité humaine » (2008, p. 208). « Traduisant de manière plus juste les valeurs prônées par le mouvement pour la mort volontaire, le concept de qualité de vie renvoie directement à la redéfinition contemporaine de la notion de dignité » (*Ibid.*). En effet, il semble qu'une certaine confusion de termes, ou du moins une réinterprétation de la notion de dignité, ait été opérée par les mouvements entourant l'assistance au suicide ou encore l'euthanasie active. Dès lors que la qualité de vie, dans le cadre d'une association d'aide au suicide telle qu'EXIT, est comprise comme étroitement liée aux valeurs d'indépendance et d'autonomie, et que la dignité est rapportée aux mêmes valeurs, on peut se questionner sur l'éventuelle interchangeabilité des termes de « dignité » et de « qualité de vie » au sein de l'association.

En plus d'une certaine confusion entre les notions de qualité de vie et de dignité, la dignité est également souvent assimilée, dans le cadre des mouvements euthanasiques et d'assistance au suicide, aux valeurs d'autonomie et d'indépendance. Dans une société où « l'individualisme (...) repose sur une conception de la liberté fortement teintée de valeurs d'indépendance et de performance, (...) la diminution physique et la dépendance apparaissent comme une menace directe à l'intégrité subjective de l'individu » (*Ibid.*, pp. 203-204). Dans cette dernière phrase, il semble que l'on pourrait également inter-changer les termes d'intégrité et de dignité, ce qui n'aide décidément pas à la compréhension du concept.

Si l'on conçoit l'autonomie et la liberté individuelle comme la capacité de subvenir seul à ses besoins, de réaliser les tâches quotidiennes indépendamment d'autres personnes, et de prendre seul les décisions concernant sa vie, comme il semble qu'elles soient comprises par les mouvements euthanasiques et de suicide assisté, nous comprenons mieux de quelle façon une perte de ces aptitudes pourrait être ressentie comme une perte d'intégrité, ou encore comme une diminution du sentiment de dignité par la personne concernée.

Face à la multitude de notions et de valeurs entrant en jeu dans une réflexion autour de la dignité, il est possible de se sentir légèrement perdu lorsque l'on est confronté aux discours émanant des associations de droit au mourir « dans la dignité ». Parle-t-on véritablement de dignité, ou fait-on référence à d'autres valeurs qui y sont liées, voire que l'on confond avec elle, telles que l'indépendance, l'autonomie, la liberté, la qualité de vie, ou encore l'intégrité ?

Nombreux sont les auteurs qui témoignent de la diversité des valeurs qui s'entremêlent et se confondent parfois au sein des approches prônant la mort volontaire. Hottos constate la confusion entre l'exigence de dignité et l'exigence de qualité de vie dans les cas d'euthanasies et d'assistance au suicide. Selon lui, le « droit de mourir dans la dignité » ferait à la fois référence à l'autonomie, à la liberté, à la qualité de vie ou encore à l'estime de soi : « l'individu doit être libre (c'est l'autonomie) d'estimer que dans certaines circonstances (c'est la qualité de vie) sa vie ne peut plus être vécue avec assez de dignité à son propre regard (estime de soi) et au regard des autres (tel qu'il perçoit leur regard). Son ultime dignité dès lors consiste à choisir de quitter la vie éprouvée comme insupportable » (2009, p. 90). De plus, l'auteur signale que, de la part des opposants à ces pratiques, notamment le milieu religieux ainsi que les soins palliatifs, il existe une autre confusion, faite entre la dignité et la sacralité de la vie. En effet, la vie y serait perçue comme intrinsèquement digne et sacrée, et c'est pour cette raison que l'on ne se permettrait pas d'y mettre fin de manière prématurée.

La liberté est la valeur qui semble poser le plus problème dans ses rapports avec la notion de dignité. En effet, elle lui est parfois juxtaposée, parfois opposée, selon les approches et les auteurs. Selon Le Coz, « la dignité demeure une valeur essentielle dans notre culture mais elle doit désormais composer avec la liberté » (2010, p. 21). En effet, l'auteur démontre que ces valeurs sont parfois confrontées, par exemple dans le cas où une personne estime qu'elle a perdu sa dignité, et que l'on craint d'attenter à sa liberté d'expression si on la contredit. Dans ce cas, il semble que l'on puisse être confronté à une impossibilité « d'incarner à la fois liberté de jugement personnel et respect de la dignité » et selon l'auteur, c'est la liberté qui triomphe toujours dans notre société. (*Ibid.*, p. 22).

D'autres auteurs abordent les conflits qui peuvent opposer les notions de liberté et de dignité. Selon Bertrand, au fondement de l'ordre juridique se trouvent les deux principes, liberté et dignité, qui « concourent à la protection de l'individu » (2010, p. 82) bien qu'ils puissent entrer en conflit. L'auteur comprend la dignité dans un sens ontologique, en mettant en avant le fait qu'il existe des situations où la dignité requiert de ne pas traiter l'homme en objet (selon une acception kantienne), mais que ce dernier peut y consentir, ce qui relève de sa liberté. Au-delà du terme utilisé dans le cadre des mouvements associatifs, le choix de la liberté ou de la dignité semble dépasser le

registre lexical pour nous mener vers des questions bien plus fondamentales. « Le choix entre la liberté et la dignité comme principe cardinal ne s'impose pas de lui-même. Il relève d'une adhésion à une conception que l'on peut qualifier d'idéologique de l'homme et de la société » (*Ibid.*). Or, la question du conflit entre les notions de liberté individuelle et de dignité ne semble pas se poser dans le cadre des mouvements euthanasiques et d'assistance au suicide, qui regroupent les deux principes sous une même compréhension du sujet mourant.

Cette confusion, ou du moins ce méli-mélo terminologique, se fait également ressentir à travers les entretiens réalisés dans le cadre de cette recherche, où l'on peine à distinguer les différentes valeurs qui parfois se dissocient, parfois se mêlent au concept de dignité.

1.3.4 Usage social de la notion de dignité

Il semble que différents usages puissent être faits de la notion de dignité, qui traverse, comme nous l'avons vu, de nombreux secteurs de la vie sociale contemporaine, tels que le milieu religieux et l'accompagnement en fin de vie.

Comme nous l'avons mentionné plus haut, il semble que la notion de dignité possède une dimension performative, selon la définition de la performativité qui est faite par Austin (1970), en tant que parole qui produit une action effective. La dignité, une fois invoquée, semble fonctionner, en effet, comme une injonction de respect envers toute personne humaine, si nous nous en tenons à sa définition ontologique, telle que prônée par la Déclaration universelle des droits de l'homme. Cette notion polysémique semble être créatrice de droits et d'interdits: « la dignité signifie par-dessus tout la valeur intrinsèque et inaliénable de chaque être humain. De ce fait, c'est un sauveur essentiel contre l'instrumentalisation et la discrimination des êtres humains, tout en étant une source de responsabilité » (Thiel, 2010, p. 52, traduction libre). Lorsqu'elle est comprise dans son sens ontologique, la dignité paraît, en effet, fonctionner comme une valeur protectrice de l'humanité, responsabilisant chacun par rapport à ce qui ne devrait pas être commis envers son « prochain ». « La dignité s'affirme plus par ce qu'elle vise à empêcher que par ce qu'elle permet. Elle apparaît ainsi en droit comme un principe valeur susceptible de fonder de nouveaux interdits » (Byk, 2010, p. 70).

En plus de formuler des transgressions à ne pas franchir, la dignité semble également contribuer à la formulation de ce qui constitue l'humanité: « la dignité précise la nature de la condition humaine, ce qu'elle est et ce qui lui est nécessaire pour se perpétuer » (*Ibid.*). En effet, en adressant le terme de dignité à un fœtus, par exemple, on s'inscrit immédiatement dans une

certaine compréhension de la vie humaine, et c'est en cela que le concept de dignité participe à la définition des « limites de l'identité humaine » (*Ibid.*, p. 73). En cela, nous estimons, tout comme Byk, que la notion de dignité possède une fonction anthropologique fondamentale, en tant qu'elle permet de définir ce qui relève de l'humain, ou de ce que Byk nomme « humanité » (*Ibid.*, p. 79). Il s'agit là d'un premier usage de la notion de dignité qu'il est possible de mettre en évidence.

Un second usage qui en est fait, cette fois-ci véritablement social, concerne sa dimension normative, que nous avons évoquée plus haut. Les aspects que nous abordons ici sont ceux qui provoquent fréquemment des controverses entre les promoteurs de l'euthanasie et de l'assistance au suicide, et ses opposants. « L'invocation de la dignité peut présenter des aspects normatifs incitant la personne en fin de vie à estimer que la dégradation de ses facultés et la perte d'autonomie sont indignes de l'être humain » (Hintermeyer, 2009, p. 168). En effet, le fait de rattacher la dignité aux valeurs d'autonomie et d'indépendance, ce qui semble être le cas des mouvements euthanasiques et d'assistance au suicide, semble contenir le risque d'un effet de normalisation, par lequel des personnes en situation de dépendance pourraient se sentir jugées indignes de l'extérieur, de par une certaine pression sociale. Sans le vouloir, les associations qui revendiquent un droit de mourir dans la dignité étroitement lié aux valeurs d'autonomie, d'indépendance ou encore d'image de soi positive, risquent de véhiculer implicitement un idéal de ce que devrait être une vie digne, et de ce que serait une vie indigne d'être vécue. La Marne signale qu'il pourrait être « tendancieux de donner un contenu précis à la dignité, de dresser une liste des critères au nom desquels une vie est digne ou indigne » (2005, p. 153).

Comme le signale Rossier, « la pratique du suicide assisté, particulièrement lorsqu'il est le fait d'organisations intervenant dans le débat public, comporte le risque d'exercer une pression par le signal que la société adresse ainsi aux personnes en situation de dépendance et de détresse » (2012, p. 193). Le risque mis en évidence concerne le fait de prôner une mort dans la dignité comme si elle était l'apanage des associations d'aide au suicide, ce qui pourrait conduire les personnes ayant atteint un grand âge, ou encore souffrant d'un handicap ou d'une maladie grave, à remettre en cause leur sentiment de dignité, en lien avec la crainte d'être une charge pour leur famille ou l'entière de la société (*Ibid.*). Le danger d'un effet normatif s'étend encore d'avantage lorsque certaines associations suggèrent que l'on devrait pouvoir rendre possible l'assistance au suicide également à des personnes handicapées, « fatiguées de vivre », ou encore en situation de détresse psychique. Dans ces cas, selon certains auteurs, « les organisations d'aide au suicide nous renvoient, comme un miroir, la représentation collective que notre société se fait d'une vie et d'une mort indignes (*Ibid.*, p. 197).

Cet effet de normalisation des comportements du sujet face à sa propre fin de vie semble prendre une double forme, premièrement en ce qui concerne la conception de la dignité qui est véhiculée par les associations, deuxièmement en rapport avec l'idéal de la bonne mort mis en avant par les sociétés contemporaines. D'une part, il semble « normal de vouloir abrégé sa vie volontairement quand la dégradation de l'état de santé ne la rend plus digne d'être vécue », d'autre part, il paraît « naturel de vouloir mourir en souffrant le moins possible » (Graber, 2011, p. 32). Alors que la deuxième proposition semble relever d'un certain consensus social implicite, la première est précisément celle qui suscite de nombreuses polémiques dans le champ des conceptions de la fin de vie (*Ibid.*). Ces critiques quant aux possibles effets de normalisation induits par l'usage de la notion de dignité peuvent s'élargir à l'éventuelle promotion du suicide assisté de manière générale. En effet, pour les opposants à la mort volontaire, le fait de proposer une aide au suicide peut contribuer à confirmer le « suicidant » dans son désespoir en lui véhiculant l'idée qu'il a raison de vouloir se suicider, n'étant socialement pas désiré dans certaines conditions, et de ce fait, constitue une activité « immorale et socialement dangereuse » (Salamolard, 2010, pp. 33-35). L'usage social des notions mises en avant par les associations d'assistance au suicide ou par toute autre approche de la fin de vie peut, selon certains, participer à la création d'une « catégorie de citoyens 'suicidables' » (*Ibid.*, p. 57).

Indépendamment de cela, l'usage du terme de dignité en lien avec la promotion d'une fin de vie réussie, peu importe la perspective, peut également contribuer à un effet de « façonnage », tel que mis en avant par Hacking (2005). Le façonnage identitaire est, selon l'auteur, accompagné d'un « effet de boucle », compris comme l'assimilation par les sujets de la catégorie qu'on leur a attribué, suivi d'un feedback de la part des sujets « façonnés » sur la recherche et la société. Dans notre cas, les discours sociaux, religieux et parfois médicaux sur la dignité, croyant certainement répondre à une demande en proposant des alternatives dans le but de terminer son existence dans la dignité, pourraient participer à la construction d'une « idéologie de la mort digne » et au façonnage de sujets revendiquant, à leur tour, le droit à une mort dans la dignité. L'usage de la notion de dignité pourrait ici être comparé à une catégorie diagnostique nouvelle à laquelle on peut désormais s'identifier ; le sujet peut dorénavant se dire « défenseur du droit de mourir dans la dignité ».

De nombreuses questions peuvent émerger en ce qui concerne l'utilisation qui est faite de la notion de dignité dans le cadre des associations en faveur de l'assistance au suicide et de l'euthanasie. D'autant plus que, comme nous le verrons plus bas, la compréhension de la dignité qui émerge du terrain est plutôt éloignée de l'usage qui en est fait socialement, juridiquement et politiquement.

CHAPITRE 2 : L'ASSOCIATION EXIT A.D.M.D. SUISSE ROMANDE

Introduction

Afin de bien comprendre le contexte particulier dans lequel se déroule notre enquête, à savoir la Suisse, dans le courant de l'année 2012, en ce qui concerne la gestion de la mort mise en avant par les associations d'aide au suicide, et plus particulièrement par l'association EXIT A.D.M.D. en Suisse romande, nous allons, dans cette partie, procéder à une présentation de l'association en question. Nous commencerons par exposer la manière dont a émergé l'association, pour ensuite présenter son fonctionnement, ses objectifs et principes, puis la situation juridique particulière sur laquelle elle s'appuie actuellement en Suisse.

Avant d'entrer dans un bref historique concernant l'émergence de l'association, il convient d'avoir conscience du fait que l'association EXIT, qui est connue en Suisse et à travers le monde en tant qu'association d'aide au suicide à l'heure actuelle, n'exerce cette activité que depuis peu, et qu'il ne s'agit pas de son but premier. En effet, comme nous le verrons plus bas, le suicide assisté, également appelé « auto-délivrance » par ses partisans, s'est installé comme pratique plutôt tardivement dans l'histoire de l'association. L'association s'est tout d'abord constituée dans le but de lutter pour la reconnaissance des droits des patients, notamment des directives anticipées, ainsi qu'en vue d'une modification de la loi. Ce n'est qu'à partir de l'année 2000, avec la présidence de J. Sobel, que « l'auto-délivrance » est devenue une des pratiques centrales de l'association, et ce pour quoi elle est désormais connue et reconnue (Graber, 2011, p. 6). Il semble également que ce soit dès les débuts de la présidence de Sobel que la véritable « stratégie » d'EXIT se soit développée, désormais centrée sur la transparence, tant judiciaire que médiatique. En effet, il semble que Sobel pousse aux débats, à la monstration des pratiques de l'association, dans le but de faire connaître EXIT et de susciter des réactions dans la sphère publique. (*Ibid.*, p. 47). Le documentaire de Melgar (2006) sur l'association est d'ailleurs un exemple de la volonté de faire voir les pratiques de l'association, de mettre en images les acteurs sociaux prenant part à cette forme de fin de vie, qu'il s'agisse d'accompagnateurs ou de sujets ayant recours à l'assistance au suicide. Le documentaire, semblant prendre parti en faveur de l'association, témoigne d'ailleurs d'un détachement d'EXIT par rapport au milieu médical, aucun médecin n'apparaissant dans le documentaire.

2.1 Emergence et présentation de l'association

L'association EXIT A.D.M.D. (Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité) Suisse romande fut créée le 23 janvier 1982 à Genève, suite à la réunion d'une vingtaine de personnes à l'occasion d'une discussion définissant les objectifs du futur mouvement associatif. Parmi ces derniers, il s'agissait de regrouper des personnes ayant des idées similaires concernant la mort ainsi que les moyens d'y parvenir, de susciter les recherches dans le domaine et d'informer la population sur les idées de l'association. La revendication d'une modification du Code pénal concernant les questions d'assistance au décès était déjà en arrière-plan¹.

Le Dr. Jérôme Sobel est membre de l'association EXIT depuis 1986 et en est le président depuis l'année 2000, ayant succédé à trois autres président-e-s depuis la création de l'association en 1982. Cela fait donc maintenant près de treize ans que J. Sobel, médecin ORL à Lausanne et accompagnateur lui-même, mène un véritable « combat »² au cœur des débats liés à l'assistance au décès, militant pour la reconnaissance juridique et sociale de l'association qu'il préside.

Les associations d'assistance au suicide sont actuellement au nombre de quatre en Suisse. EXIT Suisse alémanique (EXIT Deutsche Schweiz) fut fondée à Zurich en 1982 et regroupe actuellement plus de 55'000 membres³ ; EXIT A.D.M.D. Suisse romande, fondée à Genève également en 1982, compte plus de 17'600 membres à l'heure actuelle⁴ ; Dignitas, établie à Zurich et fondée en 1998, compte plus de 8000 membres, dont les trois quarts vivent à l'étranger ; et enfin Ex-International, petite association moins connue fondée à Berne, compte environ 2000 adhérents, pour la plupart étrangers (Sobel & Thévoz, 2009, p. 12).

A l'échelle mondiale, le site internet d'EXIT Suisse romande recense plus de quarante organisations de droit de mourir dans la dignité, certaines fondées déjà avant la Seconde Guerre mondiale. Malgré la relativement tardive création des associations suisses, elles sont actuellement reconnues mondialement pour les avancements conséquents qu'elles ont connu en ce qui concerne la législation libérale en faveur de l'assistance au suicide.

Lors d'un entretien mené en mai 2012 avec J. Sobel, celui-ci me précise d'entrée de jeu qu'il est important de distinguer le nombre des membres d'EXIT de celui des personnes qui font une demande de mort accompagnée. En effet, les derniers chiffres concernant l'association précisent

¹ EXIT A.D.M.D., 2007, Brochure 25 ans, pp. 3-4.

² Selon ses propres termes lors de notre entretien du 8 mai 2012.

³ Afin d'avoir une idée de l'activité de cette organisation, notons qu'une recherche de Bosshard et *al.* montre qu'EXIT Deutsche Schweiz assista 748 suicides parmi la population suisse entre 1990 et 2000 (Bosshard et *al.*, 2003, p. 311).

⁴ Le nombre précis des membres est mis en évidence sur la page d'accueil du site internet de l'association. Pour une répartition du nombre de membres par canton en 2011, voir ANNEXE 2.

que 111 demandes d'accompagnement furent menées à leur terme en 2011¹, parmi plus de 17'000 adhérents². Nombre de membres le sont par soutien envers l'association ou, selon le Dr. Sobel, afin de rédiger et de faire respecter leurs directives anticipées, ou encore en vue d'être protégés de l'acharnement thérapeutique. Les causes principales des demandes d'assistance au suicide, selon les statistiques de l'association en 2011, sont les cancers, les pathologies neurologiques, ainsi que les poly-pathologies invalidantes³.

L'association EXIT annonce comme principe fondateur le « droit de chacun et chacune de choisir la manière dont il veut vivre ses derniers instants, lorsqu'il ou elle est confronté à une souffrance irréductible ou à une perte de qualité de vie qui porte atteinte à ce que l'individu estime être une existence digne »⁴. Dès les premières phrases de la brochure célébrant les 25 ans de l'association en Suisse romande, rédigée en 2007, nous voyons apparaître les termes centraux de *qualité de vie* et de *dignité*, que nous avons abordés de manière approfondie dans le chapitre précédent. De plus, l'association attache une importance centrale à la possibilité de choix du sujet quant à la fin de son existence⁵. Selon Montaigne, « le présent que la nature nous ait fait le plus favorable, et qui nous ôte tout moyen de nous plaindre de notre condition, c'est de nous avoir laissé la clef des champs. Elle n'a ordonné qu'une entrée à la vie, et cent mille issues » ([1595], p. 560). L'assistance au suicide constitue ainsi une issue que le sujet peut choisir d'emprunter en Suisse.

Les objectifs explicitement mis en avant par les tenants de l'association sont, en premier lieu, la lutte contre l'acharnement thérapeutique et la reconnaissance des droits du patient, comprise comme un respect de sa volonté concernant sa propre mort. L'acharnement thérapeutique, compris comme le fait de maintenir une personne en vie à tout prix, est d'ores et déjà qualifié d'indigne, ce qui nous conforte dans l'idée que les associations d'aide au suicide se basent sur une définition conditionnelle de la notion de dignité. Les droits revendiqués par l'association sont les suivants :

- le droit pour chacun de choisir sa manière de vivre les dernières étapes de sa vie
- le droit du malade d'être maître des dernières étapes de sa maladie
- le droit à une mort digne et humaine
- le droit à l'autodétermination de chaque individu⁶.

¹ Pour l'évolution du nombre d'assistance au suicide entre 2001 et 2011, Voir ANNEXE 3

² Voir pour cela le site internet de l'association : Activité d'EXIT Suisse romande : http://www.exit-geneve.ch/annonce_clarification.pdf.

³ Pour le détail des causes de demandes d'assistance au suicide en 2011, voir l'ANNEXE 4.

⁴ Association EXIT A.D.M.D. Suisse romande, 2007, Brochure 25 ans, p. 1.

⁵ L'ADMD française précise également que l'une des valeurs centrales de sa démarche est la possibilité du choix de son « ultime moment » par le sujet seul (Romero, 2009, p. 17).

⁶ En ce qui concerne les droits revendiqués par EXIT, voir la brochure des 25 ans, ainsi que le site internet.

La lutte en vue de la dépénalisation de l'euthanasie active directe, étant également l'une des revendications des associations d'assistance au décès en Suisse, n'est abordée que de manière marginale, tant sur le site internet de l'association que dans la brochure retraçant les 25 ans d'EXIT Suisse romande. On peut présupposer que l'association souhaite s'attaquer à une chose après l'autre : étant donné que le suicide assisté, bien que légal, n'est néanmoins pas accepté et compris par la majorité de la population suisse, peut-être que le débat concernant l'euthanasie active serait prématuré dans notre pays, bien qu'il soit déjà largement entamé dans certains pays européens. Toujours est-il que la dépénalisation de l'euthanasie active serait bien évidemment une victoire pour l'association, qui aborde néanmoins la thématique avec une certaine précaution. La non-punissabilité du médecin qui aiderait à mourir par compassion semble également être un idéal placé en arrière-plan, allant de pair avec la dépénalisation de l'euthanasie active.

Dans un ouvrage que l'on pourrait qualifier de véritable manifeste contre l'acharnement thérapeutique, J. Sobel et M. Thévoz défendent plus clairement leurs idées concernant la dépénalisation souhaitée de l'euthanasie active directe sous forme d'une modification de l'article 114 du Code pénal que nous examinerons plus bas.

D'autre part, l'association EXIT lutte depuis 1983 dans le but de faire respecter les directives anticipées de la personne et se donne pour objectif la suppression de la « souffrance inutile »¹, ce qui nous renvoie à l'idéal d'une mort sans souffrance que nous avons décrit dans le chapitre précédent ainsi qu'à la perte de valeur accordée à la souffrance telle que mise en évidence par Le Breton. Les directives anticipées, dites également « testament biologique », regroupent les décisions et volontés d'une personne concernant les traitements et soins souhaités ou non dans une situation donnée, ses critères personnels entourant sa représentation de la qualité de vie, ses croyances en vue d'un éventuel accompagnement spirituel ou religieux, dans le cas où une maladie ou un accident venait à empêcher la personne de pouvoir s'exprimer clairement (Baertschi, 2006). Elles sont « révocables à tout moment » et doivent dater de trois ans au maximum avant l'éventuelle perte de conscience qui empêche la personne de s'exprimer sur ses volontés, pour être prises en compte par le corps médical ou les personnes concernées (Haudiquet, 2009, p. 143).

L'association EXIT s'est approprié une forme singulière de directives anticipées, portées sur soi par les adhérents sous la forme d'une carte de membre à glisser dans son porte-monnaie, afin d'avoir toujours avec soi les recommandations concernant sa fin de vie. Cette carte stipule que la personne ne souhaite pas être réanimée en cas de situation incurable ou entraînant un grave

¹ EXIT A.D.M.D., site internet, page : « Objectifs d'EXIT » : <http://www.exit-geneve.ch/Buts1A.htm>

handicap physique ou mental, et que l'on apaise ses souffrances même si cela devait hâter sa mort¹. C'est le renouvellement des directives anticipées, d'année en année, qui marque la continuité de l'adhésion à l'association² : « le testataire renouvelle ou non sa volonté, afin de garantir que sa volonté soit encore d'actualité au moment opportun » (Burky, 1986, p. 61). En effet, il est parfois difficile, sans renouvellement de la part de la personne concernée, de juger à sa place si les directives rédigées une dizaine d'années auparavant sont toujours d'actualité ou si la personne aurait changé d'avis entre temps, dans les cas où elle n'a plus sa capacité de discernement.

Allant de pair avec le fameux testament biologique, il est conseillé aux membres d'EXIT de désigner une personne de confiance étant au courant des dispositions à prendre pour le proche concerné autour de sa fin de vie. La personne de confiance fonctionnera ainsi comme un « témoin » des volontés du patient en question, et pourra influencer les décisions prises par le corps médical le moment venu. Il semble également important aux tenants de l'association de faire figurer les directives anticipées dans le dossier médical de chaque membre³.

Un certain nombre de dispositions légales cantonales sur les directives anticipées ont vu le jour dès les années 1980. Dans le canton de Vaud, l'article 23a de la *Loi sur la santé publique du 29 mai 1985* concernant les directives anticipées signale que « toute personne capable de discernement peut rédiger des directives anticipées sur le type de soins qu'elle désire recevoir ou non dans des situations données où elle ne serait plus en mesure d'exprimer sa volonté » et que « toute personne (...) peut (...) désigner un représentant thérapeutique chargé de se prononcer à sa place sur le choix des soins à lui prodiguer » dans les circonstances décrites plus haut. De plus, il est précisé que « les directives anticipées peuvent être modifiées ou annulées à tout moment par leur auteur » (Haram, 2011, p. 43). L'association EXIT a entrepris une longue lutte afin que les directives anticipées soient effectivement prises en compte par les médecins et le personnel soignant. En 2007, la quasi-totalité des cantons romands, à l'exception du Jura, avaient inscrit la reconnaissance des directives anticipées ainsi que l'obligation faite au personnel soignant de les respecter dans leurs lois sur la santé⁴.

¹ Autrement dit, selon les définitions données plus haut, il s'agit là de recommandations en vue d'une euthanasie active indirecte ou d'une euthanasie passive.

² EXIT A.D.M.D. Suisse romande, page « Testament biologique » : <http://www.exit-geneve.ch/But2menu.htm>. Tout le passage concernant les directives anticipées est inspiré des informations se trouvant sur le site internet de l'association.

³ Exit A.D.M.D. Suisse romande, page « Testament biologique » : <http://www.exit-geneve.ch/But2menu.htm>

⁴ Association Exit A.D.M.D. Suisse romande, 2007, Brochure 25 ans, p. 5.

En ce qui concerne les demandes d'assistance au suicide, EXIT entre en matière uniquement dans les cas où les six conditions suivantes sont remplies par celui qui en fait la demande :

1. Etre membre de l'association EXIT Suisse romande depuis un certain temps¹
2. Etre domicilié en Suisse romande
3. Etre en possession de sa capacité de discernement²
4. Faire une demande d'assistance au suicide sérieuse et répétée, manuscrite, jointe à un dossier médical complet
5. Etre atteint d'une maladie incurable, avec un pronostic fatal ou une invalidité importante
6. Avoir des souffrances physiques ou psychologiques intolérables³.

Selon J. Sobel, il s'agit de « critères clairs, juridiquement inattaquables, humainement compréhensibles, médicalement défendables et socialement acceptables »⁴.

Il est primordial pour les tenants d'EXIT d'avoir fixé des critères précis et constants afin que l'activité de l'association reste inscrite dans un cadre juridique légal. Il est important de garder à l'esprit qu'une demande faite par une personne en situation de dépression majeure, par exemple, ne pourra pas être assouvie, étant donné qu'il ne sera pas possible de démontrer que la personne est en pleine possession de sa capacité de discernement et que son envie de se suicider n'est pas uniquement motivée par les symptômes passagers de sa maladie psychique. A ce sujet, notons ici une variation entre l'association EXIT et l'association Dignitas, la première ayant décidé en 1999 de ne pas permettre l'accompagnement de personnes atteintes dans leur santé mentale, ce que semble autoriser la seconde (Bondolfi et *al.*, 2007, p. 238).

De plus, les cas de maladies neuro-dégénératives, telles la maladie d'Alzheimer, par exemple, représentent également une impasse pour les associations d'assistance au suicide, étant donné que la personne ne peut pas être aidée dans la mesure où elle a perdu sa capacité de discernement. Dans ce cas précis, il faudrait effectuer la demande d'assistance au suicide dès lors que la maladie se déclare et avant que les symptômes ne progressent, ce qui mène à différentes controverses sociales, en ce qui concerne le caractère prématuré d'une telle mort.

¹ L'expression « depuis un certain temps » peut paraître vague. Un représentant de l'association EXIT à Genève me précise, lors d'un e-mail le 10.12.12, que « par humanité », l'association aide également les personnes qui s'inscrivent « à la dernière minute », mais qu'il est préférable d'adhérer « avant de se trouver en situation d'urgence », également de par le fait que plus la personne est inscrite depuis longtemps, plus elle a eu le temps de réfléchir à sa situation.

² En cas de doute sur la capacité de discernement d'une personne, un questionnaire lui est administré. Voir ANNEXE 6.

³ Pour les critères d'acceptation d'une demande, voir : EXIT A.D.M.D., Site internet, page « Conditions pour obtenir une assistance au suicide » : <http://www.exit-geneve.ch/conditions.htm> / Brochure 25 ans, 2007, p. 16.

⁴ Association EXIT A.D.M.D. Suisse romande, 2007, Brochure 25 ans, p. 12.

Profitons d'avoir abordé le sujet pour préciser que l'association EXIT est totalement indépendante de l'association Dignitas, bien qu'elles soient fréquemment confondues ou regroupées sur la scène publique. Il s'agit de deux associations d'assistance au suicide établies en Suisse, mais qui ne possèdent ni la même direction, ni les mêmes critères en vue de l'acceptation d'une demande de suicide assisté. En effet, malgré certaines similarités, quelques différences fondamentales sont à signaler entre les deux associations : premièrement, nous l'avons dit, les critères d'accompagnement des personnes désirant mettre fin à leurs jours sont différents. Dignitas semble admettre, comme dit ci-dessus, les demandes émanant de personnes en situation de fragilité psychique, mais également de celles qui ne résident pas en Suisse, alors qu'EXIT stipule clairement qu'il faut être domicilié en Suisse pour bénéficier de son accompagnement. Deuxièmement, d'importantes variations financières sont également à signaler, étant donné qu'EXIT ne demande à ses membres qu'une cotisation annuelle de trente-cinq ou quarante francs suisses¹, tandis que Dignitas propose un « forfait » d'accompagnement au suicide s'élevant à près de dix mille francs suisses². L'assistance au suicide fournie par EXIT est, au contraire, entièrement gratuite³.

2.2 Situation juridique

Après avoir fait connaissance avec l'association, attardons-nous un instant sur la situation juridique particulière de la Suisse en ce qui concerne l'assistance au suicide ainsi que les formes d'euthanasie ayant été présentées dans la partie lexicale.

Les législations relatives à l'assistance au décès sont regroupées au sein du Code pénal, qui précise les comportements interdits aux citoyens suisses. Les spécialistes en droit pénal, Cassani et Cherbuliez, précisent que « c'est (...) en lisant le Code pénal 'en creux' que l'on parvient à identifier les formes d'assistance au décès qui sont licites » (*In* : Bondolfi et *al.*, 2007, p. 228). En effet, les quatre associations suisses d'assistance au suicide, -EXIT Suisse romande, EXIT Suisse alémanique, Dignitas et Ex-International- s'appuient sur une certaine interprétation de l'article 115 du Code pénal exposé ci-après afin de légitimer leurs activités.

¹ La cotisation annuelle s'élève à 35 francs pour les personnes à la retraite (AVS ou AI), et à 40 francs pour les personnes n'ayant pas encore atteint l'âge de la retraite.

² Voir à ce sujet : Dignitas, brochure informative, p. 14.

³ Les membres paient leur cotisation chaque année, et « c'est grâce aux cotisations des membres qui ont adhéré depuis plusieurs années que les frais d'assistance au suicide seront pris en charge » pour l'assistance au suicide d'une personne. (Information tirée d'un mail de la part d'un représentant d'EXIT-Genève datant du 10.12.12).

L'euthanasie active directe est illégale en Suisse actuellement. Selon l'article 114 du code pénal, *Meurtre sur demande de la victime*, « celui qui, cédant à un mobile honorable, notamment à la pitié, aura donné la mort à une personne sur la demande sérieuse et instante de celle-ci sera puni d'une peine privative de liberté de trois ans au plus ou d'une peine pécuniaire »¹. Cette forme d'euthanasie est donc considérée comme un homicide en Suisse, tandis qu'elle est actuellement légale en Belgique, aux Pays-Bas et au Luxembourg, selon certaines conditions définies².

En ce qui concerne les débats entourant l'euthanasie active directe, précisons que Victor Ruffy, issu du parti socialiste et conseiller national jusqu'en 1999, avait déposé en 1994 une motion visant la légalisation de l'euthanasie active directe, qui fut rejetée. Le groupe de travail « Assistance au décès » constitué par le Département fédéral de justice et police en 1997 a proposé en 1999 au Conseil fédéral une modification de l'article 114 du Code pénal allant dans le sens d'un assouplissement de celui-ci, visant à ce que l'euthanasie active directe ne soit pas poursuivie sous certaines conditions précises. Cette proposition ayant également été rejetée, le conseiller national tessinois Franco Cavalli tenta d'y donner suite en déposant une initiative parlementaire en 2000, qui fut elle aussi repoussée en 2001 (Sobel et Thévoz, 2009, pp. 10-11)³.

L'euthanasie active indirecte, ainsi que l'euthanasie passive, décrites plus haut, sont pratiquées et admises en Suisse actuellement, notamment au sein des soins palliatifs et des hôpitaux.

En ce qui concerne l'assistance au suicide, la situation suisse est intéressante et singulière étant donné que l'article 115 du Code pénal concernant *l'Incitation et l'assistance au suicide* stipule que « celui qui, poussé par un mobile égoïste, aura incité une personne au suicide, ou lui aura prêté assistance en vue du suicide, sera, si le suicide a été consommé ou tenté, puni d'une peine privative de liberté de cinq ans au plus ou d'une peine pécuniaire »⁴. Il découle de cet article le fait qu'en Suisse, l'assistance au suicide n'est pas punissable, tant qu'elle n'est pas motivée par un mobile égoïste de la part de la personne qui assiste le mourant. On peut donc interpréter, à partir de cet article, que « celui qui fournit une aide [au suicide] pour d'autres motifs [que l'égoïsme], que ce soit par compassion, par respect de la liberté de décision d'autrui ou même par indifférence, ne saurait être punissable » (Cassani et Cherbuliez, *In* : Bondolfi et *al.*, 2007, p. 233). Ce sont, évidemment, compassion et respect de la liberté d'autrui qui sont invoqués par les associations, en tant que valeurs justifiant un accompagnement vers le suicide. Comme dit ci-

¹ Code pénal suisse, article 114 : http://www.admin.ch/ch/f/rs/311_0/a114.html

² Voir : Dignitas, brochure informative, p. 12.

³ Voir également : Cassani et Cherbuliez, *In* : Bondolfi et *al.*, 2007, pp. 241-243.

⁴ Code Pénal suisse, Article 115, p. 50. <http://www.admin.ch/ch/f/rs/3/311.0.fr.pdf>

dessus, c'est sur l'interprétation de cet article que se basent les associations suisses d'aide au suicide. En lien avec l'article 115 du Code pénal, les « organisations sont tenues de veiller scrupuleusement à ne retirer aucun avantage de l'accompagnement fourni, en particulier aucun enrichissement » (*Ibid.*, p. 237). En effet, et c'est bien ce qui a été reproché à l'association Dignitas à maintes reprises, toute forme d'enrichissement tiré des accompagnements serait considérée comme un motif égoïste, et de ce fait punissable par la loi.

Dans la majorité des cas, après une assistance au suicide, un non-lieu (soit l'abandon d'une procédure judiciaire) est prononcé lorsque le médecin légiste constate qu'aucun motif égoïste n'est entré en jeu dans l'aide apportée par l'accompagnateur ou les proches en présence.

Les articles 114 et 115 sont inscrits au sein des dispositions concernant les *Infractions contre la vie et l'intégrité corporelle*. Notons que ces articles ne font mention d'aucune restriction concernant la nationalité ou le lieu de résidence des personnes faisant une demande d'accompagnement au suicide. De ce fait, les associations Dignitas et Ex-International, en Suisse alémanique, ont décidé d'élargir l'accès à l'assistance au suicide à des personnes issues de pays étrangers, qui doivent néanmoins venir en Suisse afin de bénéficier des services de associations. Ce qui a été dénoncé à maintes reprises par la presse comme un « tourisme de la mort » est par conséquent tout à fait légal, tant que les associations ne dépassent pas les frontières en ce qui concerne la publicité notamment (*Ibid.*). L'association EXIT Suisse romande a, quant à elle, tenu à réserver aux résidents suisses romands ses accompagnements, pour des raisons concrètes de manque d'accompagnateurs bénévoles, selon les dires de Sobel lors de notre entrevue.

C'est par « la présence et l'activité d'organisations d'aide au suicide, que la Suisse fait figure d'exception en Europe » (Rossier, 2012, p. 188). L'exception est liée non pas à la législation libérale en vigueur, étant donné que d'autres pays européens permettent aussi l'assistance au suicide, mais la différence de la Suisse se situe autour de l'indépendance (supposée, comme nous le verrons plus loin) de l'assistance au suicide par rapport à la médecine. Ayant émergé de la société civile, les associations d'aide au suicide suisses ne sont pas soumises directement à l'autorité médicale. En effet, notre pays se trouve, semble-t-il, dans une situation unique au monde étant donné que « contrairement aux prescriptions légales en vigueur en Belgique, aux Etats-Unis ou encore aux Pays-Bas, il n'est pas requis d'implication médicale en Suisse » (Zulian, 2008, p. 27) en ce qui concerne l'assistance au suicide. En effet, il est intéressant de noter qu'il n'existe pas, au sein du Code pénal, de distinction entre le suicide *médicalement* assisté et l'assistance au suicide par un tiers non issu du milieu médical. On rencontre souvent le terme de suicide

médicalement assisté, sans que cette terminologie ne soit justifiée en Suisse. Ceci signifie que tout un chacun possède le droit d'accompagner une personne vers son suicide, pour autant que le motif de son action ne soit pas égoïste, mais également que « le médecin est (...) lui aussi impunissable au regard de l'art. 115, s'il aide son patient à se suicider » (Cassani et Cherbuliez, *In* : Bondolfi et *al.*, 2007, p. 235), ceci malgré le rôle de la médecine prôné par les directives médico-éthiques de l'Académie suisse des sciences médicales (ASSM). En effet, celles-ci placent l'assistance au suicide aux limites de l'activité médicale, stipulant que « l'assistance au suicide ne fait pas partie de l'activité médicale, car elle est contraire aux buts de la médecine » (ASSM, 2004, p. 6).

Pourtant, les médecins semblent être confrontés à un dilemme face aux demandes de suicide assisté, étant donné qu'alors que la pratique s'oppose aux visées de la pratique médicale, « le respect de la volonté du patient est [néanmoins] fondamental dans la relation médecin-patient » (*Ibid.*)¹. Pour l'ASSM, le choix effectué par le médecin de participer ou non à une assistance au suicide relève donc de sa décision personnelle uniquement. Un médecin a ainsi le droit de prendre part à une assistance au suicide, tout comme il a le droit de refuser d'y être mêlé. Ceci peut placer le médecin en situation de « conflit de conscience », selon l'acception de Beauchamp et Childress, qui « apparaît quand une personne est confrontée à deux demandes morales conflictuelles, dont aucune des deux ne peut être acceptée sans un rejet partiel de l'autre » (1979, p. 240, traduction libre). Ainsi, en acceptant d'assister une personne dans sa mort, le médecin s'oppose au « principe de bienfaisance » de la médecine, ayant pour mission de sauver la vie du patient, tandis que s'il refuse la demande d'assistance au suicide, il s'oppose au « principe d'autonomie »² ainsi qu'au respect des choix du patient. On comprend dès lors en quoi l'assistance au suicide peut conduire à des débats éthiques et moraux au sein des professions médicales. Rameix signale, de plus, que « l'intégrité morale, psychologique, affective et professionnelle des soignants risque d'être atteinte si leur devoir est tantôt de préserver la vie, tantôt de donner la mort » (2004, p. 108), ce qui témoigne de l'impasse dans laquelle peut se trouver un médecin face à une demande d'assistance au suicide émise par l'un de ses patients.

Cassani et Cherbuliez signalent cependant un paradoxe de la pratique du suicide assisté, soi-disant indépendante de la médecine, qui a lieu en Suisse. Alors que l'assistance au suicide est déclarée comme ne relevant pas de l'activité médicale, il est néanmoins nécessaire d'entrer en relation avec un médecin et d'avoir son accord, afin que ce dernier délivre l'ordonnance indispensable à la préparation -par un pharmacien devant également témoigner de son accord-, de la potion qui sera

¹ Voir aussi Rossier, 2012, p. 190.

² Il s'agit de deux des quatre principes fondamentaux de l'éthique biomédicale, selon Beauchamp et Childress, 1979. Les quatre principes sont : le principe d'autonomie, le principe de non-malfaisance, le principe de bienfaisance, et le principe de justice.

bue par la personne qui désire mettre fin à ses jours par le biais d'une association d'aide au suicide (*In* : Bondolfi et *al.*, 2007). De ce fait, les associations d'assistance au suicide sont en proie à une « indépendance contraignante », si l'on peut se permettre cet oxymore, vis-à-vis du milieu médical.

De plus, un autre paradoxe plus radical encore est mis en avant par certains auteurs, concernant le fait que, s'affirmant indépendant et autodéterminé dans son acte de mettre fin à ses jours, le sujet qui fait une demande d'assistance au suicide ne se supprime finalement pas seul, mais en présence d'un accompagnateur ou d'un médecin. De manière d'autant plus forte, une personne soumettant une demande d'euthanasie confie sa fin de vie à une autre personne, qui agira pour lui. Selon Gallopin, directeur d'un service de soins palliatifs français, « l'acte de suicide est un acte solitaire, il ne peut pas être accompagné » (2008, p. 96). Alors que Gallopin s'attaque de manière virulente à l'assistance au suicide, probablement en raison de son ancrage dans une perspective palliative, Rossier, qui semble plus extérieur au débat, confirme néanmoins que « lorsqu'un suicide est exécuté avec l'assistance active d'un tiers, il ne relève plus de la seule sphère intime de la personne » (2012, p. 191), mais implique la responsabilité d'un autre sujet, qu'il soit médecin ou non. Il s'agit précisément de l'un des aspects les plus critiqués par les opposants à l'euthanasie ainsi qu'au suicide assisté, qui critiquent autant la nouvelle dépendance à laquelle souscrit inconsciemment le sujet effectuant une demande de mort assistée, que le contrôle médical sur la vie qui peut en résulter, qui n'est pas sans faire penser, à nouveau, à une forme de biopouvoir foucauldien : « La légalisation de l'euthanasie reviendrait à donner à une certaine classe de la société, dans ce cas les médecins, le pouvoir de décider de vie ou de mort pour les autres. Loin d'assurer l'autonomie du patient, la revendication du *droit de mourir* rend la personne entièrement dépendante de ce qui n'est pas elle, puisqu'elle remet sa vie aux autres, tout en l'isolant des rapports humains, puisqu'elle instrumentalise les autres hommes pour son seul compte » (Germain-Gagnon, 2010, p. 4)¹.

Suite aux votations cantonales du 17 juin 2012 concernant l'assistance au suicide, le canton de Vaud se trouve être le premier canton en Suisse à adopter une loi visant à encadrer le suicide assisté dans les hôpitaux et EMS (Etablissements médico-sociaux). L'initiative d'EXIT, déposée en février 2009 et ayant récolté à l'époque 14'067 signatures, visait à « inscrire dans la loi cantonale l'obligation pour tous les EMS subventionnés de tolérer l'assistance au suicide requise

¹ Germain-Gagnon cite ici lui-même en partie Jean Leonetti (2008).

par l'un de leurs résidents à l'intérieur de l'établissement »¹ sans conditions spécifiques d'accompagnement. L'initiative en question fut refusée à 59.1% des voix par la population vaudoise en juin 2012. Ce sont notamment le manque de conditions spécifiques d'accompagnement et la peur de dérives qui semblent avoir motivé l'élaboration d'un contre-projet, soutenu par le Conseil d'Etat et le Grand Conseil, qui obtint la majorité des suffrages lors des votations de juin. Néanmoins, malgré l'échec du projet d'EXIT et l'acceptation du contre-projet étatique par les vaudois, l'assistance au suicide est désormais inscrite dans la loi, et symbolise pour l'association le passage d'une liberté à un droit². Le contre-projet dorénavant en vigueur dans le canton de Vaud fixe trois conditions précises ayant pour but de s'assurer que la décision de la personne faisant une demande d'assistance au suicide est bien personnelle et réfléchie :

- « La personne doit avoir sa capacité de discernement en ce qui concerne sa décision de se suicider. Pour ce faire, il est important que l'ensemble de l'équipe soignante, les proches ainsi que le médecin responsable puissent livrer leur appréciation.
- La personne doit persister dans sa volonté de se suicider. La peur de souffrir peut en effet restreindre la capacité de discernement de la personne et il est indispensable que les soignants s'assurent que c'est en toute connaissance de cause que la personne persiste dans sa volonté de mettre fin à ses jours.
- Le patient ou le résident doit souffrir d'une maladie ou de séquelles d'accident graves et incurables. Effectivement, le Conseil d'Etat est d'avis qu'il est important de circonscrire l'assistance au suicide à cette catégorie de personnes »³.

Or, en examinant les critères formulés pour le contre-projet étatique, il est étonnant de constater à quel point ceux-ci s'apparentent aux conditions de prise en considération d'une demande d'assistance au suicide par l'association EXIT Suisse romande. On peut dès lors se questionner sur la volonté de réappropriation et de contrôle étatique d'une pratique qui gagne en intérêt et en « popularité », ou encore sur la volonté de maîtrise, par le milieu médical, de situations ayant trait à la liberté de chacun.

Signalons que la légalité de la pratique de l'assistance au suicide en Suisse implique néanmoins une forme de discrimination : « certaines personnes, en raison de leurs facultés, se trouvent privées

¹ Canton de Vaud, Votation cantonale du 17 juin 2012, feuillet d'information, p. 2.

² Site internet EXIT A.D.M.D., Page « Dernière minute » : http://www.exit-geneve.ch/derniere_minute.htm

³ Canton de Vaud, Votation cantonale du 17 juin 2012, feuillet d'information, p. 5.

de cette possibilité et sont donc victimes d'une discrimination que le recours à l'euthanasie viendrait compenser » (Hintermeyer, 2009, p. 166)¹. En effet, ont droit à l'assistance au suicide uniquement les personnes qui remplissent les conditions fixées par l'association, énumérées plus haut. De ce fait, une personne n'étant plus capable physiquement de boire la potion létale, en l'occurrence du Pentobarbital de sodium², se trouve privée d'un droit à une mort volontaire, bien qu'en possession de sa capacité de discernement. En effet, l'euthanasie active n'étant pas légale en Suisse, il n'est pas admissible qu'un accompagnateur d'EXIT ou qu'un médecin aide le patient à boire la solution létale, le geste entraînant la mort devant nécessairement être accompli par la personne souhaitant mourir. Les personnes tétraplégiques, ou encore atteintes de maladies neurologiques dégénératives se voient lésées, d'une certaine manière, par cette législation, pouvant, dans le cas des secondes, en arriver à souhaiter mourir avant qu'il ne soit trop tard, perdant ainsi des années de vie, ce qui ne serait pas le cas si l'euthanasie directe active était dépénalisée (Sobel et Thévoz, 2007, p. 36).

Il est intéressant de se questionner un instant sur la situation spécifique de la Suisse, qui admet l'assistance au suicide tout en refusant d'entrer en matière concernant l'euthanasie active directe, malgré les initiatives populaires considérées plus haut. Alors qu'aux Pays-Bas et en Belgique, par exemple, l'assistance au suicide et l'euthanasie active directe sont regroupées sous une même loi, il semble important dans notre pays de distinguer ces deux formes d'assistance au décès. Pourquoi admettre l'assistance au suicide, et permettre implicitement l'euthanasie passive ou active indirecte, tandis que l'on punit formellement l'euthanasie active directe ?

Selon Bondolfi et *al.*, « la distinction acte/omission fait intuitivement pour nous une différence morale et (...) il nous est (...) difficile d'accepter qu'une personne puisse légitimement causer par son action la mort d'une autre » (2007, p. 19). Il s'agirait donc principalement de l'ancrage de la société suisse dans une certaine tradition morale, pour ne pas dire religieuse, rattachée au cinquième commandement du décalogue -« tu ne tueras point »- qui est examiné de façon détaillée par ces auteurs. Ainsi, il serait moralement admissible de laisser une personne mourir, tandis que mettre volontairement fin à ses jours nous paraîtrait enfreindre une loi morale fondamentale, allant de pair avec une certaine conception de la « sacralité de la vie » (*Ibid.*)³, également issue d'une

¹ Voir aussi Rameix, 2004, p. 106.

² Le Pentobarbital de sodium est un barbiturique utilisé comme anesthésiant ou somnifère, et à forte dose, il provoque l'arrêt des fonctions vitales.

³ Comme le montrent Bondolfi et *al.*, « Selon une perspective religieuse, la vie est considérée comme sacrée soit parce qu'elle a été créée par Dieu (...), soit parce que seul Dieu en est le maître (...), soit parce qu'elle est envisagée comme un don de Dieu. Attenter à la vie humaine, c'est offenser Dieu, voire se substituer à lui ». (2007, p. 31). Nous retrouverons tout au long de notre recherche ce discours dans la bouche des opposants à l'assistance au décès.

tradition chrétienne fortement ancrée dans notre société. Dit autrement, « l'euthanasie active directe est la plus difficile à justifier car c'est la pratique qui semble transgresser le plus fondamentalement l'interdiction première de tuer » (*Ibid.*, p. 19).

Il semble toutefois que de nouveaux débats concernant la dépénalisation de l'euthanasie active directe, déjà bien entamés dans bon nombre de pays, soient à prévoir à nouveau prochainement en Suisse, notamment en lien avec que qui peut être considéré par certains comme des discriminations intimement imbriquées à la loi actuelle. On peut se demander cependant si la législation plutôt libérale en vigueur concernant l'assistance au suicide en Suisse participe à étouffer et à repousser quelque peu les revendications concernant les autres formes d'assistance au décès.

2.3 Pratique de l'accompagnement

En réponse à l'émergence d'associations et de mouvements valorisant le modèle biographique et mettant l'accent sur le parcours de vie spécifique, l'autonomie ainsi que l'accomplissement individuel de chacun, la pratique de l'accompagnement devient indispensable (Rossi, 2009). De manière plus fondamentale, l'accompagnement est rendu nécessaire par l'apparition de maladies chroniques, qui viennent remettre en question le fonctionnement de la médecine curative (*Ibid.*). « [L'accompagnement] se définit par la nécessité d'aider une personne confrontée à des épreuves intenses et marquantes, comme peuvent l'être la maladie et la mort, présentes ou à venir » (Rossi, 2010, p. 41). L'accompagnement en fin de vie se pratique tant dans la sphère des soins palliatifs que, comme nous l'avons déjà dit, dans le cadre d'associations d'aide au suicide telles qu'EXIT. En raison de la situation juridique actuelle en Suisse, on peut considérer que « le bénévolat est une condition impérative qui constitue un gage, aux yeux des autorités, du caractère altruiste de l'assistance au suicide pratiquée » (Graber, 2011, p. 45). En effet, les accompagnateurs et accompagnatrices de personnes en fin de vie dans une association d'aide au suicide pourraient être suspecté-e-s de motifs égoïstes et morbides si un revenu leur était dû pour chaque accompagnement effectué¹.

Nombreuses sont les personnes qui se questionnent sur les motivations des accompagnateurs bénévoles de l'association EXIT. Comme le met en évidence Papadaniel, « dans un contexte où la

¹ Il est intéressant, à ce sujet, de noter que, dans le cadre d'EXIT, une proposition de dédommagement financier pour les accompagnateurs bénévoles a été faite dans le cadre du Comité. Les deux accompagnatrices rencontrées ont vivement refusé cette proposition, allant jusqu'à dire qu'elles quitteraient l'association si le dédommagement était accepté (propos tirés de notre première rencontre en septembre 2012).

mort et la maladie sont perçues avec une certaine crainte ou sont confinées dans des sphères spécifiques, une confrontation volontaire à la mort et aux personnes mourantes a de quoi susciter un certain nombre d'interrogations » (2009, p. 65). C'est pourquoi nous tenions ici à faire le point sur l'accompagnement qui est fourni dans le cadre de l'association étudiée¹. Commençons par tenter une explication du déroulement d'un accompagnement :

Une fois remplie une demande d'assistance au suicide, après avoir fourni un dossier médical complet ainsi qu'une lettre manuscrite² signifiant sa volonté de mettre fin à ses jours, et si les critères imposés par l'association sont remplis, un accompagnateur ou une accompagnatrice sera assigné-e en vue d'accompagner la personne dans son parcours de fin de vie.

Les accompagnateurs et accompagnatrices d'EXIT A.D.M.D. Suisse romande sont actuellement une dizaine, selon les propos de SP et de RG, avec qui nous ferons connaissance plus bas, et travaillent tous bénévolement au sein de l'association.

Chaque accompagnement est singulier dans le cadre de l'association, et aucune règle ne semble avoir été fixée par écrit. « On a un cadre à respecter, et puis après chacune fonctionne un peu selon son ressenti, et comme on aimerait qu'on fasse pour nous, voilà je pense que c'est ça » (RG³, le 17 octobre 2012).

Lorsqu'une nouvelle personne souhaite effectuer du bénévolat en tant qu'accompagnatrice, elle rencontre tout d'abord J. Sobel à qui elle explique ses motivations, puis bénéficie d'une petite formation, consistant en le fait de suivre un accompagnateur lors de ses rencontres avec une personne ayant fait une demande d'accompagnement, jusqu'à son décès. Plusieurs accompagnements peuvent être réalisés ainsi en duo, en compagnie de la personne qui est appelée « parrain » ou « marraine », jusqu'à ce que la personne se sente prête à effectuer son premier accompagnement seule. Selon J. Sobel, il s'agit, pour être accompagnateur, de posséder un certain « savoir-être », ainsi que d'acquérir un « savoir-faire » particulier.

¹ Les informations qui vont suivre sont, pour la plupart, tirées des entretiens menés avec deux accompagnatrices de l'association, SP et RG. C'est à partir de leurs récits de vie que sont livrées les informations ci-dessous concernant l'accompagnement.

² Pour un exemple de lettre manuscrite dans le cas d'une demande d'assistance au suicide, voir ANNEXE 7.

³ Voir présentation des interlocuteurs et interlocutrices au début du chapitre 3.

Certaines conditions sont requises en vue d'être accompagnateur chez EXIT :

- Etre extrêmement motivé et prêt à aider ceux qui souffrent
- Avoir un moral équilibré, ne pas être dépressif
- Avoir une maturité d'esprit et être prêt à accepter des règles strictes
- Avoir, de préférence, une formation médicale
- Suivre une formation donnée par l'association¹.

Chaque accompagnateur semble fonctionner selon son tempérament et son expérience mais, en règle générale, il prend contact avec la personne ayant fait une demande d'accompagnement dont on lui a assigné le dossier, puis lui rend visite afin de lui expliquer la procédure dans le cas où elle voudrait aller jusqu'au bout de sa démarche. Il tente parfois de réunir la famille et de régler certains conflits afin de favoriser un départ paisible de la personne.

La personne ayant soumis une demande d'assistance au suicide est rencontrée une ou plusieurs fois avant la date qu'elle choisit de fixer pour son « autodélivrance ». Le jour en question, elle réunit les personnes de son entourage qu'elle souhaite avoir à ses côtés, et l'accompagnateur lui apporte une potion de Pentobarbital de sodium, un barbiturique, en dose létale, que la personne devra porter à sa bouche seule, avant de décéder, en principe rapidement. Après l'ingestion de la potion par le demandeur d'aide au suicide, l'accompagnateur reste dans la pièce ou en sort, en fonction de la volonté de la personne et de sa famille.

Après le constat du décès de la personne, un protocole² -établi en l'an 2000- est rempli par l'accompagnateur et remis à la police judiciaire dans le but de la renseigner sur les circonstances de chaque suicide assisté³. Le décès est ensuite attesté par un médecin légiste, puis des policiers viennent en civil afin de prononcer un non-lieu et, enfin, arrivent les pompes funèbres en vue de la levée du corps⁴. L'accompagnateur est libre de rester ou non jusqu'à la fin de la procédure. Il est également libre de revoir ou non la famille de la personne décédée⁵.

¹ Ces conditions m'ont été transmises par e-mail par le secrétariat de l'association EXIT à Genève, le 10 décembre 2012, suite à une série de questions de ma part.

² Voir ANNEXE 5.

³ Voir Brochure EXIT A.D.M.D. 25 ans, p. 17.

⁴ Au sujet du déroulement de l'assistance au suicide, voir : Sobel, 2004, pp. 2-3.

⁵ Toutes les informations sur l'accompagnement mobilisées dans ce sous-chapitre sont tirées de mes conversations et entretiens avec les deux accompagnatrices rencontrées, SP et RG, que nous présenterons dans le chapitre 3. Pour une description plus détaillée du moment précis de l'aide au suicide, voir : De Closets, F., 2001, *La dernière liberté*, pp. 282-284.

Il est important d'être en connaissance du fait que tout médecin traitant est en droit de délivrer une ordonnance pour la solution de Pentobarbital, et que tout pharmacien est en droit de la préparer. Néanmoins, les médecins et pharmaciens sont apparemment peu nombreux à accepter la pratique de l'assistance au suicide et s'opposent souvent à la préparation d'une ordonnance ou de la potion létale. C'est ce que me confirment SP et RG lors de notre première rencontre, m'informant qu'elles connaissent chacune un très petit nombre de pharmaciens dans la région sur qui elles peuvent compter¹.

La pratique de l'accompagnement bénévole semble regrouper des personnes ayant traversé des parcours de vie difficiles, entravés par de nombreuses confrontations à la mort. C'est ce que suggèrent SP, RG et J. Sobel en me contant leurs histoires de vie toutes parsemées de deuils et d'agonies difficiles. J. Sobel me raconte, lors de notre entrevue, que c'est suite à la fin de vie difficile de sa grand-mère -qui lui avait demandé de l'aider à mourir à l'époque sans qu'il soit en position de répondre à sa volonté-, qu'il s'est tourné vers le combat pour l'assistance au suicide. Papadaniel suggère que les accompagnants² bénévoles semblent souvent « partagés entre une « quête » existentielle et/ou spirituelle et un certain nombre de contraintes médicales, institutionnelles voire sociales » (2009, p. 66). Il semble en effet que la pratique de l'accompagnement relève de dynamiques reliées tant à une volonté d'aider son prochain qu'à une quête de sens ainsi que de reconnaissance sociale. Le fait que les accompagnateurs soient bénévoles pourrait être sujet à de nombreux débats, notamment en psychologie, sur les répercussions -autant sur la famille de la personne décédée que sur l'accompagnateur lui-même- d'un manque de formation médicale, ou du moins professionnelle³.

L'enseignement d'une pratique d'assistance au suicide en faculté de médecine est, du reste, l'une des visées futures de l'association, qui ne souhaite pas garder le monopole de la pratique⁴. Un entretien mené par Nils Graber avec J. Sobel suggère d'ailleurs que ce dernier serait pour que le

¹ Une recherche indépendante sur l'implication des pharmaciens dans l'assistance au suicide serait intéressante et novatrice. En effet, on parle fréquemment de la décision des médecins, du rôle de la médecine, mais les pharmaciens, eux aussi, doivent se positionner par rapport à l'assistance au suicide étant donné que c'est eux qui ont la responsabilité de préparer la potion létale tout en sachant l'usage qui en sera fait, et connaissant même parfois la « victime », dans le cas des pharmaciens de villages.

² Dans le cadre de l'association EXIT, on parle d'accompagnateurs et non d'accompagnants. Papadaniel fait ici référence à l'accompagnement bénévole dans le cadre des soins palliatifs.

³ Voir par exemple le récent article de Wagner et *al.*, (2012), qui fait état d'un processus de deuil plus difficile ainsi que d'un nombre important de syndromes post-traumatiques diagnostiqués chez des proches de personnes ayant fini leurs jours par un suicide assisté. Les études portant sur les complications psychologiques liées à l'assistance au suicide ne semblent pas se concentrer spécifiquement sur l'effet de l'accompagnement bénévole, mais sur l'effet d'un suicide assisté sur les proches de manière plus générale.

⁴ Voir brochure 25 ans EXIT A.D.M.D., p. 14.

suicide assisté s'ancre dans la pratique médicale, jusqu'à la disparition d'associations telles qu'EXIT (2011, pp. 65-66). Une motion parlementaire a apparemment été déposée au Conseil National en 2003 dans le but d'une introduction de l'enseignement de la pratique d'accompagnement au suicide au sein d'un cours de thanatologie, ou encore lors des séminaires de psychologie médicale (Sobel, 2004).

La pratique de l'accompagnement dans le cadre de l'assistance au suicide soulève certains paradoxes que nous avons évoqués plus haut, ayant trait notamment à sa supposée indépendance vis-à-vis du milieu médical. De plus, comme l'exprime Müller, professeur d'éthique et de théologie à l'Université de Genève, « la fascination actuelle pour la thématique de l'assistance au suicide est paradoxale : au moment où la thèse de l'auto-détermination du sujet rationnel semble l'emporter dans l'espace public, le regard se concentre sur l'aide au suicide, comme si le sujet moderne était incapable de faire réellement un choix par lui-même et de se donner les moyens d'une mort libre » (2006, p. 2). En effet, il peut également sembler paradoxal qu'une approche revendiquant une mort libre se batte en vue d'une reconnaissance juridique, médicale et sociale.

CHAPITRE 3 : METHODOLOGIE

Introduction

Cette recherche s'intègre dans une démarche anthropologique, privilégiant les méthodes qualitatives, principalement les entretiens non-directifs, les récits de vie ainsi que quelques observations participantes. La recherche a été basée sur une méthode inductive, partant de faits particuliers dans le but d'arriver à certains énoncés plus généraux. Dans le cas précis de notre terrain, il s'est agi de ne pas nous lancer dans les observations ou les entretiens en ayant une hypothèse préalable concernant ce qui pourrait être dit ou observé. Au contraire, nous avons participé à des conférences, et avons mené des entretiens sans pré-supposé concernant ce qui pourrait en ressortir. Ce n'est que dans un deuxième temps que nous avons eu recours à la littérature scientifique afin d'évaluer si les données émergent de notre terrain avaient déjà été observées auparavant, et si certains auteurs pouvaient être mobilisés en vue d'appuyer nos propos. Il convient d'avoir conscience du fait que, bien que cet écrit débute par une partie théorique importante, nécessaire afin de poser le cadre de la recherche et de clarifier certains concepts, et qu'il se termine par la présentation du contenu des entretiens, le travail de recherche effectif s'est déroulé dans le sens inverse. En effet, nous avons commencé par nous imprégner du terrain, en faisant des observations et des entretiens exploratoires, pour ensuite, dans un deuxième temps, nous pencher sur la littérature.

Pour des raisons de clarté des propos, la partie concernant la méthodologie des entretiens, la présentation du terrain et des interlocuteurs, ainsi que certaines parties analytiques seront écrites en « je »¹. C'est de par l'implication de la subjectivité du chercheur en tant que personne faisant lui-même partie du terrain qu'il analyse, ainsi que de son rôle dans la production des données, en bref, de par le rapport personnel de l'enquêteur à son terrain, que l'on peut justifier l'emploi du « je » dans cette partie du texte.

Le choix de mon objet d'étude est lié à plusieurs éléments associés à ma propre trajectoire de vie. Le visionnage du documentaire de Melgar (*EXIT ; le droit de mourir*, 2006) pour la première fois

¹ Olivier de Sardan (2000) propose quatre arguments autour de l'utilisation du « je » dans le cadre d'un texte anthropologique : les arguments narratif, épistémologique, moral, et méthodologique. Ce sont les arguments narratif et méthodologique que je retiens dans le cadre de cette recherche. En ce qui concerne la narrativité, le chercheur peut avoir recours au « je » étant donné qu'il est lui-même un personnage de son récit, et qu'il s'expose également en présentant les résultats de sa recherche. Par ailleurs, l'argument méthodologique est lié au fait que « de toutes les sciences sociales, l'anthropologie (...) est celle où le rôle « méthodologique » de la personne même du chercheur (...) est le plus important, au niveau particulier de la production des données ». (Olivier de Sardan, 2000, p. 425).

il y a quelques années avait déjà retenu mon attention et suscité chez moi un certain nombre d'interrogations. Lors du cours d'anthropologie médicale et de la santé donné par I. Rossi à l'Université de Lausanne -que j'ai suivi au semestre d'automne 2011- abordant notamment la thématique de la fin de vie et des soins palliatifs, nous avons visualisé à nouveau une partie du documentaire de Melgar, qui m'a, une fois de plus, beaucoup marquée. L'intérêt et la perplexité suscités en moi par la monstration de la mort d'un sujet ayant recours au suicide assisté, ainsi que la manière de parler de la mort frontalement, est sans doute à mettre en lien avec mon propre parcours. En effet, il semble que la mort ait été presque absente de mon parcours de vie: j'ai connu bien sûr des décès dans mon entourage, mais jamais je n'ai eu à traverser un réel processus de deuil, et il semble que la mort m'ait souvent été cachée (ou que je l'aie évitée) tant au niveau du discours que, surtout, au niveau visuel. N'ayant jamais assisté à un décès ou vu une personne sans vie au cours de mon existence, la confrontation soudaine avec une personne mettant fin à ses jours sous l'œil de la caméra a su m'interpeler. C'est à partir de mon deuxième visionnage du documentaire que j'ai commencé à réfléchir à une problématique de mémoire en lien avec l'assistance au suicide. J'ai voulu me pencher sur le point de vue des membres de l'association, en donnant ainsi la parole à des personnes moins médiatisées que les accompagnateurs ou que les présidents des associations. Mon intérêt pour la question de la dignité n'est apparu que dans un second temps, après m'être rendue au Congrès des sociétés de droit de mourir, dont je parlerai plus bas. En effet, c'est par la redondance du terme de dignité dans l'appellation des différentes associations mondiales ainsi qu'au sein des discours de leurs représentants que j'ai commencé à me rendre compte de la complexité de la notion et de la multitude d'utilisations qui pouvaient en être faites.

3.1 Une approche interprétative

L'approche anthropologique que nous adopterons dans le cadre de cette recherche consistera principalement en l'exploration du concept de dignité à travers la narration du parcours de vie des interlocuteurs de l'enquête. Il s'agira de traverser leurs récits de vie selon une perspective d'identité narrative, telle que mise en évidence par Ricoeur. Ce dernier définit l'identité narrative comme « la sorte d'identité à laquelle un être humain accède grâce à la médiation de la fonction narrative » (1988, p. 195), cette identité étant en perpétuelle reconstruction, se situant entre histoire et fiction, et étant influencée par le monde social environnant. Nous verrons, dans le quatrième chapitre, à quel point les récits de vie sont entremêlés d'anecdotes et d'influence des

discours des proches. De Gaulejac comprend la notion d'identité narrative de Ricoeur comme « une façon d'être au monde à travers laquelle le sujet invente des médiations face aux contradictions qui traversent son existence » (2009, p. 70). Le sujet peut mettre en scène différentes versions d'une même histoire personnelle, dans le but de régler certaines tensions ou conflits traversant son parcours de vie personnel ou familial. Ceci peut être constaté dans certains entretiens que nous analyserons.

Nous appuyant sur l'approche interprétative de B. Good (1998), s'inspirant lui-même des travaux de Ricoeur, nous tenterons de comprendre le sens donné par les sujets rencontrés au vécu de leur maladie ou de celle d'un proche, ainsi qu'à leur propre fin de vie ou au décès d'un proche, par l'intermédiaire de leurs récits de vie. Le modèle biographique tendant à s'imposer socialement de par la place gagnée par le sujet, les mouvements que sont les soins palliatifs et l'aide au suicide - aussi opposés et différents soient-ils- semblent favoriser la narrativité ainsi que la réflexivité, de par l'accompagnement empathique qu'ils proposent aux personnes en fin de vie (Rossi, 2010), comme nous l'avons vu tout au long du premier chapitre. D'où notre choix d'aborder notre objet de recherche en nous appuyant sur une approche mettant en valeur le modèle biographique.

Selon Good, « si la douleur et d'autres manifestations de la maladie chronique menacent systématiquement de détruire ou de bouleverser le monde vécu, à cette dissolution s'oppose une réponse humaine qui est de découvrir ou d'élaborer une signification, de reconstituer le monde » (1998, p. 269). A nous de tenter de comprendre la manière dont les sujets de cette recherche, par le biais de paroles et de constructions de sens, reconstituent leur monde et leur identité, ces derniers ayant été déconstruits et remis en question par l'approche de la mort, qu'il s'agisse de sa propre mort ou de celle d'autrui.

Nous avons tenté de baser notre méthodologie quant aux entretiens sur le modèle de l'entretien « compréhensif » proposé par Kaufman ainsi que par Blanchet et Gotman, la démarche consistant à considérer les interlocuteurs comme des informateurs, en cherchant à comprendre le sens que les sujets donnent à leurs pratiques, en rapportant les idées développées à l'expérience du sujet (Blanchet et Gotman, 2007, p. 24) En essayant au mieux de favoriser un dialogue sur le modèle d'une conversation, il s'agit de tenter de rompre la hiérarchie qui peut parfois s'établir entre enquêteur et enquêté (Kaufman, 1996, p. 47).

3.2 Présentation du terrain

Dix entretiens ont été menés dans le cadre de cette étude. Les personnes rencontrées sont quatre hommes et six femmes, le plus jeune étant âgé de vingt-trois ans, la plus âgée de nonante-trois ans. Chaque entretien a été enregistré à l'aide d'un dictaphone et a duré en moyenne une heure, le plus court ayant duré trente minutes, le plus long une heure et trente minutes. Les dix entretiens ont eu lieu entre le 26 septembre et le 21 novembre 2012, dans les cantons de Vaud, de Genève, et du Valais. Ce sont ces entretiens qui constituent l'essentiel du terrain de recherche et le matériau d'analyse principal sur lequel celle-ci est basée.

J'ai tout d'abord rencontré le Dr. Sobel en mai 2012, afin de lui parler de ma recherche et dans le but de savoir s'il pouvait éventuellement me présenter des membres de l'association. Invoquant des raisons de confidentialité, il avait estimé qu'il ne pouvait pas me mettre en contact direct avec des membres d'EXIT ni me donner une liste des membres de l'association, mais que je pouvais contacter des accompagnatrices qui, elles, seraient probablement d'accord de me présenter des membres ou des proches de personnes ayant eu recours à l'association EXIT.

C'est suite à cet entretien que j'ai pris contact avec le secrétariat d'EXIT, qui a donné mes coordonnées à deux accompagnatrices, qui m'ont appelée et que j'ai rencontrées à Lausanne en septembre 2012. Suite à cette rencontre avec ces accompagnatrices, SP et RG, je leur ai proposé de leur rendre visite une seconde fois chacune à leur domicile dans le but qu'elles me parlent de leur perspective sur l'association. Elles ont également été d'accord de me mettre en contact avec des personnes dont elles ont accompagné un proche.

Il est intéressant de noter ici que la façon dont j'ai pu accéder au terrain de mon enquête relève d'une procédure similaire à l'entrée sur un terrain médical, nécessitant auparavant la présentation d'un projet de recherche à la commission d'éthique d'un hôpital (Rossi et *al.*, 2008). Il semble que chaque entrée sur un terrain doive être négociée avec les acteurs qui y participent. Dans mon cas, avant d'obtenir, en quelque sorte, le « droit » de rencontrer des membres de l'association, j'ai dû, dans un premier temps, parler de mon projet de recherche au Dr. Sobel, qui m'a permis de rencontrer deux accompagnatrices, puis le présenter à nouveau à celles-ci, qui ont été d'accord de me mettre en contact avec des membres ou proches de membres. Sans ces différentes étapes de présentation et de justification de ma recherche, mon terrain m'aurait été bien plus difficile d'accès. Or, cette procédure d'approche du terrain permet de mettre en lumière l'un des problèmes relatifs à l'éthique de terrain. En effet, alors que mon enquête s'inscrit dans une démarche

inductive, j'ai néanmoins dû avancer certains aspects, encore incertains, relatifs à ma recherche, dans le but de me faire « accepter » sur le terrain (*Ibid.*).

Indépendamment des entretiens, je m'étais rendue, à la fin du mois de mai 2012, à une soirée d'information et de débat à propos de l'assistance au suicide, organisée par l'Eglise Bon Pasteur de Prilly, afin de tenter de saisir le point de vue religieux sur la question, avant les votations de juin. Ce débat était mené par une théologienne, responsable du département de la pastorale de la santé de l'Eglise catholique, ainsi que par un pasteur, coordinateur de l'aumônerie en EMS, représentant l'Eglise protestante réformée.

« 20h. J'arrive juste à l'heure, je descends les escaliers de la petite église, et me retrouve à la porte d'une petite salle où sont disposées une dizaine de tables, avec quatre ou cinq personnes par table. Au total, une trentaine de personnes, entre 60 et 90 ans, je dirais. J'attends vers la porte, ne sachant pas trop où me mettre, gênée d'être non seulement la seule « jeune », mais en plus sûrement la seule « inconnue », les autres semblant être des habitués de la paroisse. Quelques personnes viennent me serrer la main, et m'accueillent plutôt chaleureusement, se présentent, me font asseoir à une table. Plusieurs personnes me regardent avec une curiosité bienveillante. Un homme me demande si je suis journaliste. (...) Pendant les interventions, l'assistance est très réactive, approuve, chuchote à différents moments du discours. »

(*Extrait de mon journal de terrain, Le 29 mai 2012*).

En plus de me rendre compte de la difficulté de prendre position au sein de mon terrain de recherche, ce débat fut l'occasion de comprendre les points de vue catholique et protestant sur la question de l'aide au suicide et la position de l'Eglise face aux votations cantonales.

De plus, j'ai participé, le 15 juin 2012, au « Congrès international des sociétés de droit de mourir » (« World Federation Right-to-die Societies Congress ») qui s'est tenu au Swissôtel de Zurich, à deux jours des votations. Ce congrès réunissait un public d'environ trois-cent personnes, ainsi qu'une vingtaine d'intervenants durant la journée, provenant des associations de droit au mourir dans la dignité de différents pays d'Europe ainsi que des Etats-Unis ou encore d'Australie. Leurs interventions visaient à faire le point sur le débat et la situation juridique autour de l'euthanasie ainsi que de l'assistance au suicide dans leurs pays respectifs.

Nous reviendrons sur certaines observations faites au cours des deux conférences que nous venons d'aborder au début du chapitre quatre.

3.3 Présentation des interlocuteurs et interlocutrices

Au début de mon travail de recherche, j'avais pensé mener des entretiens avec des personnes membres d'EXIT et ayant effectué une demande d'assistance au suicide. Je me suis vite rendu compte du fait qu'il serait difficile d'entrer en contact avec des personnes ayant effectivement fait une demande d'accompagnement. En effet, je n'en connaissais pas personnellement, et les accompagnatrices rencontrées ainsi que le Dr. Sobel jugeaient que, de par leur vulnérabilité tant émotionnelle que physique, les personnes directement concernées par une demande d'assistance au suicide ne souhaiteraient probablement pas parler de leur situation à une personne inconnue. C'est pourquoi j'ai choisi d'élargir mon angle d'approche et de mener des entretiens tant avec des personnes inscrites à EXIT et envisageant éventuellement d'y avoir recours un jour, qu'avec des proches de personnes étant décédées par le biais d'une assistance au suicide dans le cadre de l'association.

Nous allons à présent faire connaissance avec les personnes rencontrées dans le cadre de la recherche. « L'ethnographe arrive à un moment toujours singulier de l'histoire personnelle et collective de ses hôtes et c'est sa tâche première que de parvenir à caractériser ces circonstances » (Bensa, 2008, p. 34). Ainsi, le but des présentations qui vont suivre est non seulement de familiariser le lecteur avec les personnes dont nous allons aborder les propos, mais également de contextualiser leurs récits dans un certain parcours de vie et dans un contexte social et culturel particulier.

Les personnes sont désignées par des initiales afin de garantir leur anonymat, et présentées par ordre alphabétique. Nous reviendrons plus bas sur certains questionnements liés à l'anonymat des sujets dans le cadre de cette recherche.

AB est une femme de 75 ans, qui a deux enfants adultes et vit à Gland avec son mari. Je suis entrée en contact avec elle par le biais d'une amie de ma famille, à qui j'avais parlé de ma recherche. La mère d'AB est décédée suite à une demande d'assistance au suicide avec EXIT il y a dix ans de cela, en décembre 2002. AB a rapidement accepté et compris la décision de sa mère, malgré le fait qu'elle n'envisage pas une telle fin de vie pour elle-même. Bien qu'elle semble avoir une histoire familiale quelque peu difficile et que sa relation avec sa mère fut parfois délicate, elle considère le fait de l'avoir accompagnée dans son choix et dans sa fin de vie comme une « ultime preuve d'amour ». La mère d'AB avait été accompagnée par son médecin de famille, qui n'était pas accompagnateur chez EXIT, mais était un ami de J. Sobel. La famille d'AB n'a jamais été en contact avec des personnes de l'association, bien que la maman d'AB ait été inscrite à

l'association et ait fait une demande d'assistance au suicide via EXIT¹. Suite au décès de la mère d'AB, un don de soutien à l'association fut versé.

CM est une femme de 64 ans, qui vit à Monthey -en Valais- avec son mari et a deux enfants adultes. Son père, son mari et elle-même se sont inscrits à EXIT suite au décès du père de l'une des amies de CM, qui a beaucoup souffert en fin de vie.

Suite à une hernie discale suivie de complications, le père de CM a choisi de terminer ses jours via l'association EXIT et est allé jusqu'au bout de sa demande en janvier 2011. C'est CM qui a pris les choses en main, suite à de nombreuses discussions avec son père, et qui a contacté l'association EXIT, puis qui en a parlé avec sa famille, dont tous les membres ont respecté la décision de son père.

Etant de nature réservée, CM n'a pas l'habitude et n'apprécie pas de parler de sa vie privée et de ses sentiments avec des personnes peu connues. Or, elle a accepté l'entretien en espérant que ma recherche puisse aider à la compréhension de l'association EXIT.

Ayant été l'accompagnatrice du père de CM et ayant gardé de très bons rapports, c'est SP qui m'a mise en contact avec elle.

CM ainsi que son mari sont actuellement en excellente santé, et conçoivent leur inscription à EXIT comme un soutien envers l'association ainsi que comme une éventualité dans le cas où leur santé venait à se dégrader.

GG est un homme de 41 ans, vivant à Lausanne en colocation. Il a effectué son Bachelor ainsi que le début de son Master en Sciences Sociales à l'Université de Lausanne. Nous nous étions rencontrés à l'Université l'année passée, et c'est lors d'une discussion à propos de mon travail de mémoire que j'ai appris qu'il était membre d'EXIT et qu'il a accepté de participer à ma recherche. A ma connaissance, il n'avait pas auparavant participé à d'autres entretiens concernant la thématique.

Ayant travaillé en tant qu'infirmier dans le milieu paramédical et ayant traversé plusieurs deuils difficiles au sein de sa famille, il a souvent été confronté à la question de la mort et se sent très concerné par les problématiques liées à la fin de vie. GG s'est inscrit à EXIT en 1999 après avoir

¹ Je me suis questionnée sur la possibilité d'une telle situation aujourd'hui. Faut-il impérativement être relié à l'association EXIT pour pouvoir assister un patient dans son suicide ? La situation de la mère d'AB est-elle due au fait que l'accompagnement a eu lieu il y a dix ans, ou serait-elle envisageable aujourd'hui ? Le secrétariat d'EXIT à Genève m'a informée qu'une telle situation était encore tout à fait possible aujourd'hui : « N'importe quel médecin est en droit d'aider son patient, membre d'EXIT ou non. C'est même la personne la mieux placée, étant donné qu'il sait exactement à quel stade en est la maladie de son patient. (...) Les médecins-conseil d'EXIT tentent d'impliquer un maximum les médecins qui nous envoient leur rapport médical pour un membre » (échange d'e-mails du 28.12.12).

assisté à une conférence du Dr. Sobel qui l'avait « convaincu », puis s'est désinscrit pour des raisons financières, et prévoit de s'inscrire à nouveau prochainement. Entre temps, il a appris qu'il souffrait d'une maladie auto-immune, ce qui n'a pas influencé ses convictions par rapport à l'association, si ce n'est de leur donner un « caractère plus concret », selon ses propos.

GS est un homme de 65 ans, résidant près d'Yverdon. Il vit du spectacle depuis plus de vingt ans, étant musicien et animateur comique.

Il a été confronté à la question du suicide assisté par le biais de sa mère, **MG**, que j'ai également rencontrée, qui a fait plusieurs demandes d'assistance au suicide avec EXIT, mais qui a fini par changer d'avis et qui vit actuellement en EMS. Il est très proche de sa mère, à qui il rend visite presque tous les jours. Lorsque celle-ci lui a annoncé son choix, il a respecté sa décision et l'a soutenue, bien qu'il ait participé, en lui faisant passer de bons moments au cours des semaines précédant la planification de son « départ », à lui faire changer d'avis. Il estime qu'elle ne fera pas d'autre demande avec EXIT. L'oncle de **GS** est également décédé avec EXIT il y a une dizaine d'années, suite à un cancer généralisé, mais **GS** ne l'a su qu'après-coup.

Etant lui-même en bonne santé, il n'est pas membre d'EXIT mais pense s'y inscrire prochainement. C'est **SP** qui m'a mis en contact avec **GS**, ayant rencontré sa mère à plusieurs reprises en vue de son accompagnement.

MG est une femme de 93 ans, résidant dans un EMS à Yverdon depuis environ une année. Elle est veuve et a trois enfants, dont **GS**. Souffrant de diabète, elle est néanmoins en forme pour son âge (selon moi), s'exprime très bien et semble être en possession de sa capacité de discernement, selon les critères d'évaluation en vigueur. Elle s'est inscrite à EXIT il y a une dizaine d'années suite au décès de son frère via l'association, dont elle n'a connu les circonstances qu'après-coup.

Elle avait prévenu ses enfants qu'elle comptait « s'en aller » avec EXIT le jour où elle ne pourrait plus vivre à la maison. De ce fait, lorsque, suite à une hospitalisation, on lui a conseillé de s'établir en EMS, elle a fait sa première demande d'assistance au suicide avec EXIT, en avril 2012, puis une seconde en août 2012. Lors des deux occasions, elle a changé d'avis à quelques jours de la date prévue. Elle ne pense finalement pas finir ses jours avec EXIT, se rendant compte qu'elle a encore de belles choses à vivre. Elle est très croyante et se dit que c'est Dieu qui l'a poussée à prendre ces décisions et que c'est désormais lui qui prendra la décision de son départ.

Il n'était pas prévu que je rencontre **MG**, mais suite à mon entretien avec son fils, **GS**, celui-ci m'a proposé d'aller lui rendre visite directement après notre entretien. La discussion avec **MG** a donc eu lieu à l'EMS où elle réside, raison pour laquelle elle a dû être écourtée.

OP est un homme de 23 ans, étudiant en Master en Sciences Sociales et vivant à Lausanne. Il n'est pas membre d'EXIT mais envisage de s'y inscrire dans le futur. OP a suivi pendant une dizaine d'années la maladie de son père, qui souffrait d'une tumeur cérébrale, accompagné de sa mère ainsi que de son frère aîné, dans l'appartement où il réside encore actuellement avec sa mère.

Ses deux parents ont décidé de s'inscrire à EXIT suite au diagnostic de la maladie de son père. Son père a choisi de mettre fin à ses jours avec EXIT en 2007.

Le récit d'OP est fortement imprégné de discours issus des sciences sociales et il a une grande aisance dans la parole, ce qui fait que je ne le relance que très peu. Etant collègues et amis, le dialogue s'est instauré de façon plus naturelle et détendue que lors des autres entretiens. Néanmoins, le fait de bien le connaître a certainement influencé ma réception de son discours, qui m'a beaucoup émue, et m'a empêché de garder un regard extérieur sur la situation.

OP avait participé il y a deux ans à un entretien sur le sujet des répercussions sur la famille d'un deuil suite à un suicide assisté, qui s'était également déroulé chez lui, dans la même pièce que notre entrevue.

RG est une femme d'une quarantaine d'années, vivant à Blonay, avec son compagnon et ses trois enfants. Anciennement assistante en pharmacie, elle a également été bénévole à la Ligue Vaudoise contre le cancer pendant plusieurs années. Après un parcours de vie difficile, ayant perdu plusieurs de ses proches de cancers foudroyants au cours de la même année, elle est à présent accompagnatrice chez EXIT depuis huit ans, et membre de l'association depuis environ dix ans. Elle est également membre du Comité. Son compagnon actuel ainsi que ses enfants acceptent et comprennent son choix d'être accompagnatrice. Par contre, souffrant de sérieux problèmes de santé et ayant subi de lourdes opérations du dos, elle les a confrontés à sa décision de partir avec EXIT dans le cas où une opération tournerait mal, chose qu'ils accepteraient apparemment moins facilement.

Il semble que J. Sobel confie toujours à RG ainsi qu'à SP les entretiens avec les journalistes ou avec des étudiants. Elles ont donc l'habitude de parler de leur parcours de vie ainsi que de leur bénévolat au sein de l'association. RG effectue également des séances d'informations sur l'assistance au suicide dans des EMS.

Nous nous sommes connues par le biais de l'association EXIT, suite à mon entretien avec le Dr. Sobel. Nous nous sommes rencontrées une première fois en compagnie de SP, puis une seconde fois seule à seule à son domicile, deux semaines plus tard. RG m'a mise en contact avec deux des autres personnes avec qui j'ai mené un entretien, ayant accompagné leur proche en fin de vie.

SD est un homme de 71 ans, né en Allemagne de l'Est pendant la Guerre. Veuf, il vit actuellement à Bernex, Genève. C'est suite au décès de sa femme, il y a environ quinze ans, qu'il a pris la décision de s'inscrire à EXIT. SD a pris soin de sa femme pendant quatre ans avec l'aide de sa fille, à la maison, dans des conditions apparemment extrêmement difficiles.

Ancien photographe et grand sportif, il est désormais retraité, et occupe son temps entre la garde de ses deux petits enfants, de l'aide en cuisine scolaire, ainsi qu'en participant à la vie d'un EMS non loin de son domicile.

Il a souvent été confronté à la mort, ayant perdu sa femme, son père, sa mère, puis sa sœur. Sa sœur, de trois ans sa cadette, a décidé de terminer sa vie avec EXIT il y a environ trois ans, et SD l'a soutenue, voire « encouragée », dans sa décision, selon ses propres termes. C'est RG qui m'a mise en contact avec SD, ayant été l'accompagnatrice de sa sœur.

Suite aux nombreux deuils vécus, il parle très facilement de la mort et estime qu'il est primordial d'en parler avec son entourage, plus ou moins élargi. Il a constitué un petit carnet où il inscrit ses pensées ainsi que des poèmes ou passages de livres concernant sa représentation de la mort et n'est pas gêné de me le montrer. Il se montre très militant en faveur d'EXIT, et en fait presque la « publicité », selon ses dires, parlant de l'association dans les EMS, ou encore distribuant volontiers les formulaires d'inscription à l'association aux personnes qui se montrent intéressées.

SP est une femme de 65 ans, à la retraite. Elle est mariée et a une fille, qui travaille comme assistante du Dr. Sobel dans son cabinet à Lausanne.

SP est accompagnatrice à EXIT depuis neuf ans, membre de l'association depuis environ dix ans, et également membre du Comité. Elle justifie son inscription ainsi que son activité d'accompagnatrice par son parcours de vie difficile ainsi que par sa volonté d'aider les autres et de se sentir utile et reconnue. Son mari ainsi que sa fille sont également membres d'EXIT et respecteraient, selon elle, sa décision si elle décidait un jour de faire une demande d'assistance au suicide.

Suite à de l'arthrose ainsi qu'à de nombreuses opérations, elle s'est vue dans l'incapacité de travailler, et a recherché à faire du bénévolat.

J'ai rencontré SP suite à mon entretien avec le Dr. Sobel à qui j'avais parlé de ma volonté de rencontrer des personnes membres d'EXIT ainsi que des accompagnatrices. Nous nous étions rencontrées une première fois avec RG afin de discuter de mon projet de recherche, puis une seconde fois seule à seule chez elle, à Orbe. Elle m'a mise en contact avec trois des autres personnes avec qui j'ai mené un entretien, ayant accompagné leur proche en fin de vie.

Participant, avec RG, à de nombreux entretiens et interviews tant pour les médias que pour des recherches universitaires, SP parle très librement du sujet de la mort et de l'assistance au suicide.

VT est une femme d'une quarantaine d'années, domiciliée à Genève avec son mari et ses deux filles. Maquilleuse de profession, elle a également travaillé en pédiatrie oncologique, où elle a été confrontée à la souffrance ainsi qu'à la mort.

Elle s'est inscrite à EXIT, avec son père, il y a environ une année, suite au suicide de sa mère par le biais de l'association, après un long cancer généralisé contre lequel elle a tenté de se battre pendant plus de dix ans. Sa mère s'était inscrite à EXIT après avoir accompagné son frère dans une fin de vie difficile, également suite à un cancer.

VT a demandé à son mari s'il souhaitait également s'inscrire, mais il n'a pas voulu.

Elle a accompagné sa mère au cours de sa maladie et pendant ses derniers jours de vie, l'aidant à préparer le moment de sa mort, allant jusqu'à choisir sa tenue et son maquillage avec elle. *VT* est encore très émue lorsqu'elle évoque son vécu de la situation. Son papa aurait normalement dû rester avec nous le jour de notre rencontre mais a préféré nous laisser, car il devait rencontrer une autre étudiante le lendemain afin de parler de son parcours de vie, et ne souhaitait probablement pas aborder le sujet deux jours consécutifs.

C'est RG qui m'a mise en contact avec *VT*, ayant été l'accompagnatrice de sa mère et étant restée proche de *VT* ainsi que de son père. *VT* étant en très bonne santé, elle ne se pose pas la question de l'assistance au suicide pour elle-même, mais s'est inscrite par soutien pour l'association.

Comme les présentations ci-dessus le laissent entrevoir, les personnes rencontrées dans le cadre de cette recherche participent de multiples façons à la compréhension des représentations autour de l'association EXIT. La plupart d'entre elles ne sont pas directement concernées par des problèmes de santé, mais ont été confrontées à la décision de l'un de leur proche de terminer leur vie avec l'association EXIT. C'est le cas de OP, CM, SD, AB, *VT* et GS.

GG, quant à lui, se sent concerné par le débat autour de l'assistance au suicide, et pourrait s'imaginer avoir recours à EXIT dans le cas où sa santé venait à se dégrader.

Comme détaillé ci-dessus, SP et RG sont accompagnatrices chez EXIT, et nous fournissent donc une conception plus centrée sur l'accompagnement des personnes en fin de vie.

MG est la seule personne rencontrée qui est directement concernée par l'assistance au suicide, étant donné qu'elle a fait deux demandes d'assistance, qu'elle a par la suite annulées. Suite à mon entrevue avec MG, je me suis rendu compte qu'il aurait été très difficile pour moi de rencontrer

uniquement des personnes ayant fait une demande d'assistance au suicide. En effet, cet entretien s'est avéré particulièrement difficile émotionnellement pour moi.

De plus, il convient de préciser que certaines personnes sont inscrites à l'association, qu'il s'agisse de soutien financier, idéologique, ou d'éventualité au cas où elles seraient confrontées à une maladie incurable ou à un handicap (SP, RG, CM, SD, MG, VT). D'autres ne sont pas inscrits à EXIT mais prévoient de s'inscrire prochainement (OP, GS), ou de se réinscrire (GG). Enfin, l'une des personnes soutient l'association et la décision prise par son proche, mais ne compte pas s'y inscrire pour autant (AB).

Il convient donc de garder à l'esprit que nous sommes en présence de différents regards sur l'association et le vécu de l'assistance au suicide, tant en ce qui concerne l'inscription à l'association que concernant la manière dont les personnes sont reliées à l'association, en lien avec la pluralité des parcours de vie.

3.4 Difficultés rencontrées sur le terrain

Face à une thématique d'une telle importance et d'une telle intimité, je me suis trouvée confrontée à de nombreuses difficultés au cours de ma recherche. Tout d'abord, en ce qui concerne le fait de trouver des personnes -membres d'EXIT ou liées à l'association par leur parcours de vie- étant d'accord de participer à ma recherche.

Pendant quelques mois, j'ai tenté de rencontrer des membres d'EXIT par mes propres moyens, parlant de ma recherche dans mon cercle familial et amical, sans beaucoup de succès. J'ai également tenté de trouver des personnes intéressées à participer à ma recherche en publiant des annonces sur internet, sur des forums de discussion concernant l'assistance au suicide, ou sur des forums faisant suite à des émissions télévisées sur EXIT. Cette démarche n'a pas abouti.

Le Dr. Sobel n'avait pas pu me communiquer directement le contact de membres non plus. Lorsque j'avais appelé pour la première fois SP afin de savoir si elle pouvait éventuellement me présenter des membres, sa réponse ne m'avait pas semblé encourageante. C'est pourquoi j'ai connu une période de découragement dans la phase de recherche d'interlocuteurs pour mon enquête.

C'est seulement après ma rencontre avec SP et RG que la situation s'est dénouée, étant donné qu'après discussion et présentation de ma recherche, elles ont été d'accord non seulement de me mettre en contact avec des personnes membres d'EXIT ou leurs proches, mais également de participer elles-mêmes à ma recherche sous la forme d'un entretien personnel. De mon côté,

j'avais dans mes contacts deux personnes reliées à l'association EXIT, ainsi qu'une connaissance de ma famille qui a pu me présenter une de ses amies intéressée à participer à la recherche.

Après la difficulté à rencontrer des personnes, est arrivé un problème auquel je m'attendais : ma propre confrontation avec la question de la mort. En effet, il s'est parfois avéré difficile pour moi d'être confrontée à des récits de vie extrêmement délicats, et de trouver les mots adaptés face à des situations si complexes. Beaucoup d'entretiens m'ont énormément touchée et j'en suis souvent ressortie troublée. Il a parfois été délicat, en raison de liens préalables avec certains de mes interlocuteurs, de trouver ma place lors de l'entretien, de « trouver la bonne distance entre le 'trop proche de l'intimité' et le 'trop éloigné de l'étrangeté' » (Céfaï, 2003, p. 559). De par les récits de vie souvent très intimes et difficiles à communiquer, je me suis parfois trouvée dans la position d'une confidente, surtout dans les cas où je connaissais préalablement la personne. Ne voulant justement pas tomber du côté de la distance trop « étrangère », j'ai parfois souhaité parler à mes interlocuteurs de mon propre vécu face à la situation.

Ces difficultés relatives à la sensibilité du terrain renvoient à des questions d'éthique de la recherche en anthropologie. En effet, le fait d'effectuer une recherche dans le cadre d'une thématique sensible telle que la fin de vie, « pose avec une acuité particulière la question de la posture et de l'engagement de l'ethnologue » (Rossi et *al.*, 2008, p. 4) en raison de la rencontre avec des sujets confrontés au deuil ou à des problèmes de santé. « La fin de vie d'une personne et son impact affectif constituent toujours des événements extraordinaires, rendant particulièrement délicate la présence du chercheur » (*Ibid.*) et nécessitant de sa part une attitude ainsi que des précautions particulières.

A ce sujet, la sensibilité de la thématique pour mes interlocuteurs autant que pour moi-même a néanmoins été intéressante dans le déroulement des entretiens. En effet, une relation de compréhension et de soutien réciproque s'est souvent installée entre mes interlocuteurs et moi-même : étant donné que je leur expliquais que le sujet était également difficile pour moi, et se rendant parfois compte du fait que j'étais touchée par leurs récits de vie, mes partenaires d'interaction semblaient plus à l'aise de parler de leurs parcours de vie, ne se trouvant pas confrontés à une relation unilatérale et froide. C'est probablement en raison de ma propre sensibilité et de mon empathie que les personnes ont pu se sentir en confiance et se livrer autour de leurs parcours de vie. Un objet de recherche aussi délicat que la mort nécessite, en effet, de la part du chercheur, « certaines capacités sociales, cognitives et émotionnelles qui ne peuvent pas être réduites à l'application de règles déontologiques telles qu'elles sont couramment énoncées » (*Ibid.*, p. 5). Face à la sensibilité d'un tel objet de recherche, il semble que certains codes

déontologiques ne soient pas suffisants afin de guider l'attitude du chercheur face à ses interlocuteurs (*Ibid.*).

D'autre part, je me suis demandé au cours de ma recherche si le fait de rencontrer tant des personnes se sentant concernées par la problématique que des personnes ayant connu la mort d'un proche via EXIT, ou encore des accompagnatrices, ne rendrait pas mon travail brouillon, du fait de la diversité des perspectives. En effet, il convient de rester attentif au fait que les interlocuteurs parlent parfois de leur propre point de vue par rapport à l'assistance au suicide et à l'association EXIT, de leurs propres représentations de la mort, tandis que d'autres invoquent un récit de vie impliquant un proche décédé, et la conception qu'avait le proche de sa propre fin de vie.

Je pense actuellement qu'au contraire, la diversité des perspectives réunies contribue à la qualité de ma recherche. En effet, le fait d'être membre de l'association ou non, et la manière d'être relié à l'association -qu'il s'agisse de convictions personnelles, de bénévolat, ou d'accompagnement d'un proche-, nous fournit différents points de vue sur ce que peut représenter une association telle qu'EXIT pour des acteurs sociaux aujourd'hui ainsi que sur la valeur que peut prendre la notion de dignité pour chacun des participants en fonction de leur parcours de vie.

J'ai essayé au mieux, dans les cas où les entretiens étaient centrés sur la fin de vie d'un proche, de faire balancer le discours de mon interlocuteur du point de vue de son proche quant à la mort à sa propre représentation de la fin de vie, de l'assistance au suicide et de la dignité.

La question de l'anonymat peut susciter quelques questionnements dans le cadre de ma recherche. En effet, j'ai décidé d'attribuer des initiales à mes interlocuteurs, afin de les rendre méconnaissables pour les lecteurs. Néanmoins, deux d'entre eux, SP et RG, étant des personnalités connues dans l'espace public, en lien avec leur activité d'accompagnatrice, m'ont signalé que leur nom pouvait être cité. J'ai toutefois décidé de traiter leurs propos avec le même souci d'anonymat que ceux des autres interlocuteurs, étant donné qu'elles ne tiennent peut-être pas les mêmes propos sur la scène publique que dans une situation d'entretien en face à face, où des thématiques différentes et plus confidentielles peuvent parfois surgir en lien avec la relation de confidentialité qui s'installe entre l'enquêteur et l'enquêté. Comme l'exprime Graber, qui a interrogé dans le cadre de sa recherche des personnalités politiques ainsi que des figures médiatiques, « ces acteurs ont l'habitude de s'exprimer dans les arènes publiques, mais la situation d'entretien sociologique les conduit à formuler des propos qu'ils ne tiendraient pas sur la place publique - d'où l'intérêt de cette méthode » (2011, p. 25). De ce fait, je considérerais les propos tenus par les accompagnatrices dans le cadre des entretiens réalisés comme relevant du domaine du privé, bien

que certains éléments soient sans doute également mis en avant lors d'interviews publiques et médiatisées.

Un autre problème lié à l'anonymat concerne le fait qu'un certain nombre des personnes avec qui des entretiens ont été réalisés m'a été présenté par les deux accompagnatrices en question. De ce fait, ces personnes sont, certes, rendues anonymes aux yeux des lecteurs extérieurs à la recherche, mais peuvent être reconnaissables par les deux accompagnatrices en question, avec qui elles ont souvent tissé des liens intimes, les accompagnatrices connaissant leur parcours de vie de manière détaillée. J'ai longuement réfléchi à la manière dont je pouvais protéger au mieux l'anonymat de ces personnes, mais aucune des solutions envisagées ne me semble suffisante. En effet, même en éloignant le plus possible les initiales des noms réels des interlocuteurs en question, ceux-ci restent reconnaissables par les éléments singuliers de leurs parcours de vie, et en raison même de la manière dont ils m'ont été présentés, soit par les accompagnatrices en question. Ce problème de l'impossibilité d'une anonymisation totale de certains sujets est donc lié de façon inhérente à la façon dont j'ai « recruté » mes interlocuteurs.

Une autre problématique a concerné les présupposés et attentes des personnes rencontrées quant à la finalité de ma recherche, et au sentiment de redevabilité de ma part qui a pu en découler. En effet, plusieurs des personnes avec qui un entretien a été mené ont exprimé leur gratitude face à mon travail, du fait que j'allais, selon eux, soutenir EXIT, aider à la compréhension de son fonctionnement, et faire avancer l'association de manière générale. Me posant très rarement la question de mon avis sur la question de l'assistance au suicide de manière directe, il a semblé aller de soi que je défende une perspective Pro-EXIT et que mon travail vise à faire connaître et à aider l'association. Ainsi par exemple, CM qui, s'avouant réservée, fait un effort en me rencontrant, dans le but explicite de rendre service à l'association :

« Je suis assez secrète, comme ça...vraiment ça me coûte beaucoup déjà là, c'est dur pour moi (rires), parce que je le fais pour... si vous pouvez faire avancer l'association EXIT, alors je ferais n'importe quoi, mais autrement non, moi je ne suis pas tellement à aller discuter comme ça... (...) je vous félicite d'avoir choisi ce thème pour faire avancer EXIT ».

(CM, le 24 octobre 2012)

Ce point pose la question de la redevabilité d'un chercheur par rapport à son terrain, mais également celle des attentes des interlocuteurs par rapport au travail du chercheur. Comment répondre aux attentes des personnes qui ont contribué à la richesse de ma recherche ? On peut,

dans un premier temps, se sentir redevable face à son terrain, du fait que l'on demande à des personnes souvent inconnues de raconter leur parcours de vie ou de répondre à certaines questions, ce qui nous place dans une position parfois difficile et gênante. On peut se questionner sur les façons de rendre à notre terrain ce que l'on a l'impression de lui avoir dérobé. Au lieu de penser que le chercheur dépouillera ses interlocuteurs de leur savoir et de leurs récits de vie, je préfère considérer, comme Jeudy-Ballini (1994) que les interlocuteurs trouvent également des intérêts dans le fait de participer à une recherche ; il peut s'agir de questionnements de leur part sur le pourquoi d'une telle recherche, sur la présence du chercheur sur ce terrain particulier, ou encore d'une volonté de valoriser certains discours et pratiques. Dans notre cas, il peut s'agir de faire connaître l'association, de véhiculer une certaine vision d'un phénomène social qui fait débat, de donner la parole aux membres d'une association qui fait parler d'elle ces dernières années.

Ainsi, l'une des accompagnatrices de l'association semble me percevoir comme un moyen de véhiculer des informations quant au fonctionnement d'EXIT :

« Quand on parle de nous, si les gens peuvent comprendre exactement ce qu'on fait, comment on le ressent, ça peut peut-être les aider à comprendre qu'il y ait une association telle qu'EXIT (...) Mais, je me dis que si on se fait connaître, si on explique, par le biais d'étudiantes qui font leurs thèses ou leurs travaux de diplôme sur ce sujet, par le biais de la presse écrite ou de tous les médias, ça ouvre pas mal d'esprits quand-même ». (SP, le 12 octobre 2012).

Il est intéressant également de remarquer que mes interlocuteurs et interlocutrices m'ont parfois utilisée comme informatrice, ceci renversant la posture traditionnelle de l'enquêteur. En effet, à plusieurs reprises, il s'est agi pour eux et pour elles de me poser des questions sur la manière dont les autres personnes rencontrées avaient vécu le deuil d'un proche avec EXIT, ou encore concernant des détails sur le fonctionnement de l'association. Par exemple, AB me demande à la fin de l'entretien, comme pour signaler le fait que c'est dorénavant elle qui allait me poser des questions :

« C'est un gros morceau, là que tu as pris pour ton travail de mémoire ! Et alors dis moi, pour ma p'tite culture personnelle, comment sont les autres gens ? Explorés ? Ou bien reconnaissants ? » (AB, le 21 novembre 2012).

La question de la redevabilité envers les interlocuteurs ne va pas sans la problématique de la restitution, qui est centrale à toute recherche anthropologique. En effet, « le *retour*, aux

interlocuteurs et narrateurs, des matériaux recueillis et analysés par l'ethnologue » (Zonabend, 1994, p. 3) est un aspect central de l'éthique de recherche, étant donné que les « lecteurs possibles du travail ethnographique seront toujours, en grande partie, 'participants' dans la mesure où c'est à partir de leurs informations que se construit ce texte ethnographique qui, d'une façon ou d'une autre, leur est restitué » (*Ibid.*, p. 4). Or, la question des modalités de la restitution de la parole des interlocuteurs est constante tout au long de la recherche de terrain et de la rédaction, étant donné le souci du chercheur de rester fidèle aux propos de ses interlocuteurs tout en proposant une interprétation de ceux-ci. Il est parfois difficile d'écrire, de proposer une analyse de la situation, tout en évitant d'offenser les différents acteurs ayant participé à la recherche. Il s'agit dès lors de tenter d'articuler les exigences reliées à chaque institution ou groupe de personnes qui participent, d'une manière ou de l'autre, à l'enquête.

Un biais dans l'analyse du terrain pourrait être lié au fait que cinq des personnes rencontrées m'ont été présentées par les deux accompagnatrices de l'association EXIT. Ces personnes ont, pour certaines, déjà répondu à des interviews de la part de journalistes, ou participé à des entretiens menés par d'autres étudiants et, dans tous les cas, ont gardé contact avec les accompagnatrices qui ont suivi le parcours de fin de vie de l'un de leur proche. De ce fait, on peut présupposer qu'il s'agit de personnes tout à fait en accord avec les principes de l'association -ce qui s'est avéré être le cas-, et qui, de plus, ayant maintenu un lien avec des accompagnatrices occupant un grand rôle dans l'association actuellement, ont probablement été confrontées à des discours très engagés en faveur d'EXIT. Ceci pourrait contribuer à un « biais de sélection » important, dans la mesure où ce sont les accompagnatrices qui m'ont dirigée vers certaines personnes plutôt que d'autres, « en fonction de leur disponibilité présumée à participer à une recherche » (Rossi et *al.*, 2008, p. 7).

Il est vrai que toutes les personnes rencontrées ont témoigné d'un discours pro-EXIT passablement engagé, à l'exception peut-être d'AB qui, tout en cautionnant le choix de sa mère concernant sa fin de vie, n'envisage pas elle-même de terminer ses jours ainsi. Néanmoins, chacune des personnes rencontrées possède un parcours de vie singulier qui rend son témoignage unique, et de ce fait intéressant à parcourir, bien que nous ayons conscience du fait qu'il puisse être teinté d'idéaux propres aux partisan-e-s de l'association qu'elles ont pu fréquenter.

Finalement, un des problèmes rencontrés au cours de la recherche a concerné le concept de dignité. En effet, alors que l'on aurait pu imaginer que le terme de dignité reviendrait incessamment dans le discours des personnes rencontrées, il s'est avéré que la notion n'est presque

jamais apparue spontanément, d'elle-même, mais que j'ai souvent dû l'amener dans le dialogue en posant une question ou en commentant un élément. Je me suis vite rendu compte, après les deux premiers entretiens, que le concept était bien plus abstrait et confus que je ne le pensais :

« Concernant le concept de dignité, autant l'entretien d'aujourd'hui que celui avec OP l'autre jour me font me questionner sur la légitimité du concept dans les situations concrètes. Serait-ce uniquement un concept abstrait invoqué par les associations pour soutenir leur éthique, et pas adéquat ou parlant pour les personnes dans leur situation singulière ? »

(Extrait de mon journal de terrain, le 12.10.12).

Ne voulant pas confronter de manière trop frontale mes interlocuteurs à la question de leur représentation de la dignité ou de la manière dont celle-ci a pu jouer un rôle dans le sens créé autour de leur trajectoire de vie, j'ai tout d'abord tenté d'amener la notion de dignité en posant des questions détournées autour du nom de l'association, demandant, par exemple, si le nom de l'association, « Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité » leur semblait approprié, adéquat aux pratiques de l'association. Cette stratégie n'a pas toujours été concluante, certains de mes interlocuteurs n'ayant pas connaissance du sigle accompagnant l'appellation « EXIT ».

Une fois le terme amené dans la discussion, il s'est souvent avéré difficile pour les participants à la recherche d'explicitier ce que représentait à leurs yeux le terme de dignité ou ce qu'ils considéraient comme une fin de vie digne. Certains m'ont signifié directement qu'il s'agissait pour eux d'un concept fort abstrait, n'ayant que très peu de rapport avec la concrétude du parcours de vie traversé. Nous reviendrons sur cette question dans l'analyse des entretiens, lorsque nous aborderons le thème de la dignité et ce qu'il véhicule pour les interlocuteurs rencontrés.

Il est possible de se demander si les difficultés rencontrées pendant les entretiens autour du terme de dignité sont liées à l'abstraction du concept ou plutôt à la manière dont je l'ai amené dans la discussion.

3.5 Cadre des entretiens

Les entretiens se sont déroulés pour la plupart au domicile des personnes rencontrées. Les horaires des personnes étant pour la majorité très libres, certaines étant retraitées, d'autres bénévoles ou encore étudiantes, les entretiens se sont déroulés dans un environnement très calme et n'étaient *a priori* pas limités dans la durée. La plupart du temps, les personnes sont venues me chercher à la gare la plus proche de leur domicile, en voiture ou à pieds, et m'ont accompagnée chez eux. Cette

attitude très encadrante et généreuse de la part de mes interlocuteurs m'a tout de suite mise en confiance et le trajet jusqu'au domicile de la personne a souvent favorisé des discussions informelles qui ont détendu l'atmosphère.

Seuls deux entretiens n'ont pas eu lieu au domicile des personnes : avec VT, pour des raisons pratiques, nous nous sommes rencontrées dans un bar légèrement bruyant à Montreux. Avec MG, l'entretien a eu lieu à l'EMS dans lequel elle réside, à Yverdon. Cet entretien a été particulier, du fait qu'il n'était pas fixé d'avance, et qu'il avait un caractère quelque peu clandestin, lié à ma venue imprévue à l'EMS ; c'est GS, son fils, qui a pris la décision d'aller discuter sur la terrasse extérieure, loin de l'agitation de la salle commune, et de la présence des aides soignants. Me sentant légèrement gênée par la situation, et n'ayant pas vraiment l'habitude de parler avec des personnes âgées, c'est GS qui a mené le début de l'entretien, questionnant sa mère sur des problématiques que nous venions d'aborder lors de notre discussion. Cette situation a été amusante étant donné que GS a eu tendance à reprendre les questions et relances que j'avais mobilisées lors de notre entretien en les adressant à sa mère. Le début de l'entretien s'est donc déroulé ainsi à trois, mais ma présence était presque invisible. GS nous a ensuite laissées une dizaine de minutes seule à seule, MG et moi-même.

Les entretiens ont duré en moyenne une heure, le plus long ayant duré une heure et demie et le plus court trente minutes. Tous les entretiens ont été enregistrés à l'aide d'un dictaphone. J'ai précisé à mes interlocuteurs que les propos enregistrés ne seraient écoutés que par moi-même, et que leur confidentialité serait garantie. Aucun des participants à la recherche n'a refusé la présence du dictaphone. Pour la plupart, sa présence n'a pas paru gênante dans le déroulement de la conversation.

J'ai tenté au mieux de rendre les entretiens aussi décontractés et « naturels » que possible, en ayant pour visée qu'ils se déroulent à l'image d'une conversation quotidienne. Selon Olivier de Sardan, « rapprocher au maximum l'entretien guidé d'une situation d'interaction banale quotidienne, à savoir la conversation, est une stratégie récurrente de l'entretien ethnographique, qui vise justement à réduire au minimum l'artificialité de la situation d'entretien, et l'imposition par l'enquêteur de normes méta-communicationnelles perturbantes » (1995, *L'entretien comme conversation*¹). C'est pourquoi, lorsque mes interlocuteurs m'ont donné le choix entre la table de la cuisine ou les canapés du salon, j'ai préféré choisir le salon, afin de favoriser une ambiance plus détendue. Evidemment, ces situations d'entretien ne se sont que très rarement déroulées comme de véritables conversations. En effet, nous pouvons imaginer que pour les interlocuteurs, la présence

¹ Publication en ligne sans numérotation des pages

d'une personne inconnue chez soi, qui vient « poser des questions », « soutirer des informations », est rarement vécue comme une conversation banale, malgré tous les efforts de l'enquêteur pour détendre l'atmosphère. Les attentes de l'enquêté comme de l'enquêteur empêchent souvent la véritable conversation libre et détendue, au profit d'une discussion orientée et maîtrisée de la part des deux interlocuteurs, qui semblent veiller constamment à la cohérence de leurs propos.

3.6 Thématiques des entretiens

Les entretiens se sont donc déroulés sous la forme de discussions les plus détendues possibles. Dans la plupart des cas, j'ai commencé par me présenter à mon interlocuteur et par lui parler de mes études et de ma recherche, avant de commencer l'entretien en lui proposant de me parler de son parcours de vie en lien avec l'association EXIT.

Les personnes rencontrées ont toutes parlé très librement de ce qui, dans leur parcours de vie, les avaient conduites à connaître l'association, puis à s'y inscrire, si tel avait été le cas, ou encore à accompagner un proche en fin de vie avec l'aide de l'association.

Un canevas d'entretien¹ avait auparavant été élaboré, en vue de guider les participants à la recherche sur des problématiques qui m'intéressaient dans le cadre de l'étude. La grille d'entretien élaborée est à concevoir comme un outil souple, évoluant au fil des entretiens, et structurant le déroulement de ceux-ci sans pour autant diriger le discours (Kaufman, 1996, Blanchet et Gotman, 2007). L'utilisation d'un canevas d'entretien permet de faire parler les interlocuteurs autour d'un sujet, en « déclenchant une dynamique de conversation plus riche que la simple réponse aux questions, tout en restant dans le thème » (Kaufman, 1996, p. 44) Dans le cadre des entretiens effectués ici, la plupart du temps, nombre des thématiques envisagées ont été abordées sans besoin de relancer la personne ou de poser des questions, c'est pourquoi le canevas a rarement été consulté en cours de discussion.

Après une entrée en matière générale concernant ce qui, dans le parcours de vie de la personne, avait pu la conduire vers l'association, les thématiques suivantes ont été abordées, dans un ordre aléatoire, en fonction du discours des interlocuteurs et de la spécificité des parcours de vie relatés : les éventuels engagements et rôles joués par la personne au sein de l'association ; les revendications liées à l'assistance au suicide qu'elle pouvait exprimer, ses représentations sur le rôle d'EXIT pour la société ; l'état de santé de la personne et la manière dont celui-ci pouvait influencer son inscription à l'association ou encore son point de vue sur l'assistance au suicide ; le

¹ Voir ANNEXE 1.

rôle des proches concernant la prise de décision de la personne quant à sa fin de vie ou à son inscription, leur accord ou désaccord sur la question de l'aide au suicide, leur présence ou non au moment de la mort de leur proche, la façon dont la personne parle de son appartenance à l'association ; la manière dont elle conçoit sa propre fin de vie, les idéaux projetés sur EXIT concernant la fin de vie, ce qui pourrait représenter une bonne mort ; les croyances religieuses et spirituelles de la personne ; et enfin, la signification accordée au terme de dignité, si le mot dignité lui paraît adapté à une association telle qu'EXIT, à une telle mort, l'importance du concept à ses yeux, ce que représente la dignité pour elle, etc. En bref, trois dimensions centrales ont été abordées par le biais des thématiques énoncées ci-dessus : le sujet et sa trajectoire de vie, les liens que la personne a pu tisser avec l'association EXIT, et ses représentations de la dignité et de la mort au sens large.

En réalité, le canevas d'entretien n'a presque jamais été utilisé durant les entretiens. Premièrement, parce que j'avais en tête les thématiques que je souhaitais aborder. Deuxièmement, parce que les personnes évoquaient la majorité des thématiques envisagées de manière spontanée. Les entretiens se sont donc déroulés de la façon la plus naturelle possible, à l'exception du dictaphone posé sur la table, sans support écrit ou prises de notes de ma part. Dans les cas où les thématiques qui m'intéressaient n'étaient pas abordées spontanément, et si les relances de ma part ne suffisaient pas à diriger la conversation sur l'élément souhaité, j'ai décidé de ne pas insister et de laisser à mon interlocuteur le choix des thématiques lui semblant importantes. En effet, j'ai jugé préférable que l'enquêté se centre sur ce qui était important à ses yeux, sur ce qui lui passait par la tête lorsque nous parlions du sujet de l'assistance au suicide, même si cela ne correspondait pas aux thématiques que j'aurais souhaité aborder. Cette méthode m'a également permis de concevoir mon canevas d'entretien comme un outil souple, évoluant au fur et à mesure de mes interactions avec les enquêtés.

C'est pourquoi mon canevas d'entretien a été élaboré une première fois en septembre 2012, puis a subi quelques modifications en fonction du terrain, selon les aspects paraissant plus ou moins importants aux yeux des interlocuteurs. Certains changements ont eu trait à la formulation de certaines interrogations ou à la manière de relancer la personne sur tel ou tel sujet. D'autres changements ont concerné l'ajout ou la suppression de thématiques de la grille.

Deux thématiques ont été supprimées : initialement, la grille comportait une ligne concernant la thématique de l'argent ; l'idée était de chercher à savoir si les dépenses liées à l'association, notamment la somme de la cotisation annuelle, paraissaient légitimes ou non à l'interlocuteur. Cette thématique a été supprimée étant donné que la question de l'argent n'est jamais entrée en

ligne de compte et ne m'a finalement pas paru importante en raison de la faible cotisation demandée par EXIT.

Une ligne thématique concernant le quotidien, la profession et la manière dont ils pouvaient être modifiés par l'inscription à l'association, les conséquences de l'inscription à EXIT sur le quotidien des personnes, a également été retirée de la grille. En effet, il semble que pour la plupart des personnes rencontrées, à l'exception des accompagnatrices, l'inscription à EXIT n'a aucune conséquence sur le quotidien ou la profession, constituant plus une sécurité en cas d'éventuelle maladie incurable qu'une préoccupation quotidienne.

Deux lignes thématiques furent ajoutées, quant à elles, au cours du terrain. Il s'est agi premièrement de la thématique « Engagement, revendications », qui fut ajoutée dès le premier entretien avec GG. En effet, le fait de chercher à savoir si une personne était engagée ou non au sein de l'association, et si oui de quelle manière, m'a paru important, suite au fait que l'interlocuteur rencontré ce jour-là avait un discours très engagé à l'encontre des soins palliatifs et de l'acharnement thérapeutique, et qu'il disait s'imaginer être accompagnateur un jour. Deuxièmement, la ligne « Représentations de la mort », liée à l'idéal de la bonne mort qui ressortait de la plupart des entretiens, a également été ajoutée à la grille après quelques entretiens, chaque personne véhiculant par son récit de vie une idée de ce que devrait être une belle ou une bonne mort, et il m'a semblé intéressant de creuser la question, qui s'est effectivement avérée centrale tout au long de cette recherche.

CHAPITRE 4 : ANALYSE DES DONNEES DE TERRAIN

Introduction

Comme nous l'avons déjà dit, le concept central de cette recherche qu'est la dignité a rarement été abordé de manière spontanée au cours des entretiens. Par conséquent, par souci de restituer au mieux le contexte des entretiens et la manière dont les sujets rencontrés ont véhiculé une certaine représentation de la dignité, le concept de dignité ne sera pas abordé de manière frontale dans l'analyse des entretiens que nous allons maintenant entreprendre.

C'est en abordant différentes thématiques centrales à leurs yeux, que les personnes rencontrées ont fait ressortir leur vision de leur propre dignité ou de la dignité de leur proche, ou encore de ce qui constituerait à leurs yeux une perte de dignité. Ainsi, c'est en parlant de l'image de soi, du souci de ne pas être un poids pour la famille, de la préparation du deuil en compagnie de ses proches, ou encore de leur sentiment d'indépendance, que les sujets ont laissé transparaître une image de ce que la dignité pouvait représenter pour eux.

Il convient de préciser ici qu'il ne s'agit pas pour nous d'extrapoler, à partir des différentes thématiques que nous allons aborder dans ce chapitre, ce que les sujets entendent par la dignité, ou de chercher à tout prix à trouver une définition de la dignité à travers des thématiques qui n'y semblent *a priori* pas reliées. Notre propos n'est pas, en effet, de chercher à perpétuer l'imbrication de diverses valeurs sous la notion de dignité, mais au contraire, de montrer que cette juxtaposition de valeurs est également observable dans le cadre de notre terrain, en plus d'être attestée par la littérature. Les propos que nous allons restituer ici, relatifs à la qualité de vie, à l'image de soi, ou encore à l'autonomie, sont reliés par les sujets eux-mêmes à la question de la dignité, suite à des questions ou à des axes d'entretiens ayant concerné directement la notion de dignité.

Selon Good, « la mise en récit est un procédé qui consiste à situer la souffrance dans l'histoire, à classer les événements dans un ordre temporel significatif » (1998, p. 269). Ainsi, les personnes rencontrées dans le cadre de cette recherche semblent pouvoir participer à une mise en récit visant la reconstruction d'un monde vécu remis en question par l'annonce d'une maladie, ou l'imminence de la mort. Par leurs récits, ils nous aident, et s'aident peut-être eux-mêmes, à replacer les événements qui les ont marqués sur un continuum temporel et sémantique.

Après avoir fait leur connaissance et exposé le cadre de nos entrevues, nous allons à présent entrer au cœur des récits de vie des personnes rencontrées, par le biais de fragments d'entretiens, afin de tenter de comprendre la manière dont elles donnent sens à l'événement qu'a été pour elles la

confrontation plus ou moins voulue, plus ou moins brutale, avec l'association EXIT ainsi qu'avec la fin de vie.

Toujours selon Good, « la maladie apparaît non seulement dans le corps (...) mais dans le temps, l'espace, l'histoire et le contexte de l'expérience vécue et du monde social. Le récit est essentiel pour comprendre le vécu de la maladie, et resituer la douleur (...) par rapport à d'autres événements et expériences de la vie » (*Ibid.*, p. 279). Dans notre cas, la « construction narrative du vécu » (*Ibid.*, p. 284) concerne tout autant la maladie que la mort. Nous avons choisi de séparer l'analyse en différentes thématiques centrales ayant émergé des entretiens, que les personnes ont toutes abordées de manière plus ou moins accentuée. Nous verrons, si nous suivons la perspective de Good, que les récits de vie concernant la maladie et la mort auxquels nous avons été confrontée contiennent bien évidemment un ancrage somatique, dans le corps-malade ou le corps-mourant, mais également une dimension de temporalité, en ce qui concerne l'aspect de préparation, voire de programmation, qui se dégage des fins de vie par le biais d'une assistance au suicide. Les autres éléments évoqués par Good ci-dessus peuvent également être observés dans le contenu des entretiens, les récits concernant la maladie et la mort s'ancrant dans un espace spécifique qui a une importance cruciale pour les personnes en question, et en présence de proches choisis par la personne souffrante.

Sans la mise en exergue des expériences vécues et des événements entourant la maladie ou la mort que permettent les récits de vie, il nous paraîtrait presque impossible de chercher à comprendre le vécu ainsi que les représentations des sujets concernés par cette recherche.

Avant d'entrer de façon plus détaillées dans les thématiques émergeant des entretiens, précisons d'ores et déjà que les personnes ayant témoigné dans le cadre de cette recherche ont toutes, sans exception, été confrontées à la problématique de la mort, de manière plus ou moins brutale et plus ou moins répétée au cours de leur parcours de vie, avant la connaissance ou la prise de contact avec l'association EXIT, ou alors, invoquant leur confrontation avec une mort difficile comme motif principal à l'inscription à EXIT. C'est le cas de CM, qui débute l'entretien en souhaitant me raconter ce qui, dans son parcours de vie, l'a menée vers l'association EXIT :

« Pourquoi on s'est inscrits, avec mon mari et ensuite mon papa, à EXIT, c'est que, j'avais une amie qui avait son papa qui était décédé d'un cancer et qui a souffert terriblement » (CM, le 24 octobre 2012).

Chacune des personnes coudoyées a été marquée par des situations de vie difficiles : trois d'entre elles ont travaillé dans un milieu médical ou paramédical avec confrontation avec la mort, et

toutes sans exception ont connu des deuils profonds au sein de leur famille, qu'il s'agisse de suicides violents, de longues agonies ou de la perte d'un proche après une maladie impliquant de nombreuses douleurs et souffrances¹.

L'une des deux accompagnatrices rencontrées m'explique les raisons l'ayant poussée à vouloir faire du bénévolat au sein de l'association EXIT :

« Je voulais faire du bénévolat, donc j'ai commencé à la ligue vaudoise contre le cancer, parce que j'ai perdu mon grand-père, ma tante et mon beau-père la même année, d'un cancer foudroyant, et ça m'avait tellement fait mal au cœur parce que je les ai vus, je vais pas dire dépérir mais presque, en quatre ou cinq semaines. Donc je me suis dit : 'je vais travailler pour la ligue vaudoise contre le cancer', et puis là j'ai suivi un cours de la Croix-Rouge, enfin voilà quoi... J'ai fait dix ans d'accompagnement à la ligue vaudoise contre le cancer. Là j'ai aussi accompagné beaucoup de personnes, jusqu'à la mort, et j'ai été malgré tout très choquée, je suis malgré tout pour les soins palliatifs, mais en même temps, j'ai été très surprise de voir qu'il y a des gens qui souffrent quand-même énormément, malgré les soins palliatifs, et c'est pour ça que je me suis dit, mais 'y a EXIT » (RG, Le 17 octobre 2012).

Nous voyons, avec le récit de vie de RG, que des confrontations avec la mort, à la fois liées à sa trajectoire de vie familiale et à ses choix « professionnels » s'imbriquent, la menant à prendre la décision de faire du bénévolat au sein de l'association EXIT.

On peut considérer que « la finalité du travail de l'anthropologue [est] de fournir un texte élaboré à travers lequel il communique à un lecteur potentiel (...) son expérience de l'expérience des membres de la société dans laquelle il a vécu » (Kilani, 1994, p. 45). Dans notre cas, bien qu'il ne s'agisse pas à proprement parler d'une société, nous tenterons néanmoins de restituer au mieux au lecteur notre propre compréhension du vécu des personnes rencontrées dans le cadre de cette recherche face à la forme spécifique du mourir que représente l'assistance au suicide.

Il conviendra, de ce fait, de garder à l'esprit qu'il s'agit d'une interprétation singulière des récits des interlocuteurs de cette enquête, et que la construction de sens aura été faite « dans le cadre d'une interaction discursive, d'une négociation des points de vue entre l'anthropologue et l'informateur » (*Ibid.*, p. 46). En effet, ce qui pourra être rapporté des entretiens ayant eu lieu ne peut émerger que de la relation s'étant établie, au moment de chaque entretien, entre la personne

¹ Il convient néanmoins de noter que bien que la totalité de mes interlocuteurs aient été confrontés à des deuils, souvent difficiles, je ne souhaite aucunement donner l'impression de dresser ici un quelconque lien de causalité directe entre le fait d'avoir traversé des deuils et le fait d'être membre d'EXIT ou de vouloir y avoir recours.

de l'interlocuteur et la personne du chercheur. Autrement dit, « la connaissance anthropologique surgit (...) d'un processus dialogique entre l'anthropologue et l'informateur » (*Ibid.*, p. 48).

4.1 Quelques éléments sur le terrain¹

Avant d'entrer dans le vif des entretiens, nous souhaitons tout d'abord faire part de certaines observations faites en dehors des rencontres avec les interlocuteurs, lors de nos participations exploratoires à certaines conférences et congrès que nous avons mentionnés dans la partie méthodologique. Rappelons ici que ce que nous nommons notre « terrain » est constitué principalement des dix entretiens que nous avons menés, mais également de notre rencontre avec le Dr. Sobel, de notre présence lors d'une conférence organisée par les églises de Prilly, ainsi qu'au Congrès international des sociétés de droit de mourir, à Zurich.

En ce qui concerne la soirée d'information qui s'est déroulée à Prilly, globalement, il s'est agi de confirmer que, pour l'Eglise catholique, le suicide assisté était condamné moralement au même titre que le simple suicide, en raison du caractère sacré de la vie et de la décision de Dieu face à la vie et à la mort. En ce qui concerne la branche protestante, l'avis sur la question était plus nuancé, dans le sens où le suicide, qu'il soit assisté ou non, n'est pas valorisé non plus ; par contre, une place plus grande est laissée à la responsabilité ainsi qu'aux choix du sujet, qui sont respectés même s'ils ne correspondent pas *a priori* aux valeurs de l'Eglise². Durant cette soirée informative, j'ai été surprise de voir à quel point les personnes présentes étaient peu informées à propos de l'assistance au suicide, à quelques semaines des votations de juin 2012. De plus, à la fin des présentations, un certain nombre d'entre elles ont demandé explicitement aux intervenants ce qu'il fallait qu'ils votent pour respecter leur religion.

Lors du Congrès International des sociétés de droit de mourir, qui s'est tenu à Zurich à quelques jours des votations, certaines personnalités politiques suisses étaient présentes, ceci semblant apporter une légitimité politique et nationale à la question de l'assistance au suicide. Simonetta Sommaruga, Conseillère fédérale et Ministre de la justice, a éclairé l'assistance sur sa vision du rôle de l'Etat quant à l'assistance au suicide. L'Etat a, selon elle, l'obligation paradoxale tant de garantir la liberté du patient que de protéger sa vie³. Elle affirme cependant que les dispositions

¹ Nous avons choisi de ne pas créer de sous-chapitres au cœur du chapitre 4, afin de ne pas hiérarchiser les différentes thématiques ayant émergé des entretiens, ni selon leur un ordre de récurrence, ni selon un certain ordre d'importance. De ce fait, dix parties thématiques se suivent dans ce chapitre. Il aurait également été problématique de les distinguer en sous-chapitres, du fait que de nombreux aspects évoqués s'entrecoupent, ceci étant lié au fait que la répartition en thématiques provient de notre analyse des discours et non de la structure effective des récits.

² A ce sujet, voir : Reist et Cenec, 2006, p. 81.

³ Selon Salamolard, fortement opposé à l'activité d'EXIT, « il faut se demander si et dans quelle mesure, et au nom de

pénales actuelles suffisent à éviter les abus. Bien qu'ouverte à l'assistance au suicide, elle encourage le développement de la médecine palliative, qui contribue également à soutenir l'auto-détermination de la personne, et précise qu'une mort digne est également possible sans avoir recours au suicide. L'intervention de la Conseillère fédérale fut fort intéressante par les questions posées, notamment celle de savoir si nous sommes dans une société qui ne veut plus rien laisser au hasard, ceci renvoyant tant au contrôle des naissances qu'au contrôle de la mort.

Il a également été intéressant de relever, à l'écoute des diverses interventions que, dans les pays dont la législation ne permet ni l'assistance au suicide ni l'euthanasie active directe, les intervenants signalaient le fait que des aides au suicide ainsi que des euthanasies actives directes étaient néanmoins clandestinement pratiquées, notamment aux Etats-Unis et en Australie. C'est ce que confirme le « Mémoire des philosophes » (2003), rédigé par six philosophes américains et visant la reconnaissance d'un droit constitutionnel à l'assistance au décès. Ceux-ci appuient leur demande de dépénalisation de l'assistance au suicide en signalant que des suicides assistés illégaux sont pratiqués dans leur pays, certains médecins prenant le risque d'aider leurs patients à mourir, malgré la loi. Un système de prise en charge de la fin de vie à deux vitesses est alors dénoncé, les personnes possédant des contacts dans la sphère médicale ayant la possibilité de mettre fin à leurs jours de la manière souhaitée, les autres ne disposant pas de ce choix (Dworkin et al., 2003). C'est également un point qui avait été soulevé lors des conférences de Zurich.

Mes observations durant le Congrès m'ont amenée à constater que certains intervenants disposaient d'un temps de parole plus long que les autres. Par exemple, le pasteur Werner Kriesi, également accompagnateur pour EXIT Suisse alémanique, dispose d'un temps de parole plus important. Sa conférence insiste sur le nécessaire trait d'union à tracer entre les soins palliatifs et le suicide assisté, qui se doivent, selon lui, d'être complémentaires. Son intervention vise également à présenter trois cas « cliniques » de personnes ayant eu recours au suicide assisté. Ces trois récits semblent avoir pour visée d'apitoyer le public. Les diverses interventions de Sobel, dont le discours est appuyé et percutant, semblent également susciter l'émotion dans l'assemblée. Différentes interventions semblent vouloir appuyer l'idée que la religion trouve également une place au sein de l'assistance au suicide.

Un autre élément m'ayant interpellée durant le Congrès a été la volonté exprimée par le public de ne pas être filmé par les caméras présentes. Ce point me conduisit à m'interroger sur le tabou social qui persiste, pour certains, autour de l'assistance au suicide.

quoi, l'assistance au suicide légale est compatible ou non avec la prévention et avec les devoirs de l'Etat » (2010, p. 23). C'est effectivement un argument qui émerge souvent dans le discours des opposants.

Le jour du congrès avait lieu, à Zurich, une manifestation anti-euthanasie, à laquelle je n'ai pas pu assister. Devant le Swissôtel, où se déroulait le congrès, des représentants de l'association « Human Life International » faisaient, en quelque sorte, de la « contre-pub » au congrès. Les représentants de cette association pro-vie interpelaient, dans la rue, les personnes se rendant dans la direction du congrès, en leur distribuant des tracts explicitement adressés contre L. Minelli, le président de l'association Dignitas, qui siège non loin de Zurich. Ces feuillets étaient accompagnés de pendentifs représentant la vierge. Selon l'intervenante de l'association pro-vie avec qui j'ai discuté ce jour-là, les personnes qui « sont tuées » avec EXIT ou Dignitas ont simplement besoin d'attention, que l'on s'occupe d'eux. De plus, elle soutient que personne ne nous a demandé si l'on voulait venir au monde ou non, et que de ce fait, on ne devrait pas poser la question aux gens de s'ils désirent mourir ou non. A ses yeux, beaucoup de personnes auraient décidé de ne pas naître, et beaucoup décideront de mourir si on leur laisse le choix (conversation informelle, le 15 juin 2012).

Ces propos quelque peu paradoxaux ont retenu mon attention sur plusieurs points. Premièrement, et comme nous le verrons plus bas, il semble que les arguments religieux mis en avant par cette femme représentent la barrière la plus imposante à l'activité d'associations telle qu'EXIT. Deuxièmement, le fait qu'elle parle d'« être tué » et non pas de « se tuer », ou de « se suicider » dénote une certaine confusion, qu'elle soit volontaire ou non, entre l'euthanasie et l'assistance au suicide. La volonté ainsi que l'auto-détermination du sujet est ici niée, ou mise entre parenthèses. Troisièmement, le caractère répressif des propos tenus par cette femme m'a interpellée. En effet, il s'agit apparemment pour elle de ne pas laisser le choix de la mort aux sujets, par peur que l'occasion soit effectivement saisie. Encore une fois, le caractère religieux de ces propos est évident, par l'exo-détermination qu'ils suggèrent. De plus, il s'agit d'un argument fréquemment mis en avant par les opposants à la mort assistée. Il s'agit de l'idée selon laquelle le fait de légaliser l'euthanasie provoquerait une vague de décès parmi la population. Or, la loi libérale entourant actuellement l'assistance au suicide en Suisse ne semble pas avoir provoqué d'élan suicidaire exceptionnel et le fait d'avoir autorisé l'euthanasie dans d'autres pays européens ne semble pas en avoir augmenté la demande (Bataille, 2012).

4.2 Dignité et trajectoires de vies

Afin de comprendre de quelle manière nous avons pu faire émerger les différentes thématiques que nous allons aborder ci-dessous, nous allons commencer par mettre en évidence deux

trajectoires de vie que nous jugeons représentatives de la manière dont le concept de dignité peut être véhiculé à travers un récit de vie, bien qu'il soit rarement abordé de façon frontale. Il s'agira de rendre compte dans cette partie de la manière dont un discours autour d'une trajectoire de vie peut mener à élaborer une pensée autour de la notion de dignité.

Commençons par le récit de vie de SD, 71 ans, que nous avons présenté plus haut¹.

SD est un homme qui parle volontiers de la thématique de la mort et de l'assistance au suicide. Consignant dans un petit carnet manuscrit des poèmes, des extraits de films ou de livres, ou encore des images lui rappelant sa propre représentation de la vieillesse ainsi que de la mort, il n'hésite pas à me le montrer et à m'en lire des passages. Il est crucial pour lui d'aborder le sujet de la mort avec les membres de sa famille, mais également avec son entourage plus élargi. Cette aisance à parler de la thématique difficile qu'est la mort peut provenir de ses nombreuses confrontations avec la fin de vie ainsi qu'à des deuils répétés (bien que le lien de causalité ne soit évidemment pas direct). En effet, SD a assisté à la mort de son père, à laquelle il a contribué étant donné qu'il a demandé aux ambulanciers de ne pas le réanimer, suite à sa crise d'asthme. Il a ensuite vécu la mort de sa mère, qu'il aurait souhaité aider. Cette dernière, se trouvant dans une institution teintée de valeurs religieuses, aurait préféré s'en aller plus tôt et enviait le décès de son mari, mais sa fin de vie a été prolongée pendant un certain temps.

SD a ensuite traversé un parcours difficile, prenant soin de sa femme à son domicile, en compagnie de sa fille, pendant plusieurs années, jusqu'à son décès.

« Y a ma femme qui est décédée aussi par un cancer généralisé, et là ça a donné le dernier coup. Etre dans un lit avec des tuyaux, de l'oxygène, de plus pouvoir bouger quoi que ce soit... je l'ai gardée pendant à peu près quatre ans avec ma fille qui avait quinze ans à l'époque, jusqu'à ses presque dix-neuf ans on l'a gardée ; on la soignait à la maison, fallait l'amener aux toilettes, fallait... c'était l'horreur je veux dire. Pis là je me suis inscrit chez EXIT. J'ai dit maintenant ça suffit, je veux plus vivre ça » (SD, le 26 octobre 2012)

C'est la situation de fin de vie de son épouse qui l'a motivé à s'inscrire à EXIT et qui influe surtout désormais sur sa façon de concevoir sa propre fin de vie. SD ne conçoit pas de terminer ses jours de la même façon que sa femme, en situation de dépendance envers ses proches.

¹ Par souci de clarté, certains éléments placés dans la présentation des interlocuteurs pourront être répétés ici.

« Parce que moi je suis comme ça maintenant, je me vois pas, par exemple mon p'tit fils ou ma p'tite fille qui viennent me voir euh... couché avec des tuyaux, en respirant l'oxygène, j'estime que je suis plus dans la dignité. J'aimerais mieux leur donner une image que par exemple demain je ne suis plus là, voilà, papi il est parti et c'est tout... Ça traumatise un gamin, un enfant ». (*Ibid.*).

Avec ces deux premiers extraits d'entretien, il est déjà possible de faire émerger une conception de la dignité, marquée principalement par la volonté de garder son indépendance, ainsi que par l'image de soi véhiculée aux proches. En effet, SD semble juger indigne de se retrouver dans la situation dans laquelle a été sa femme pendant les dernières années de sa vie, et exprime explicitement la perte de dignité qui serait, à ses yeux, liée à l'image transmise à ses petits enfants si ces derniers le voyaient dans des conditions de prolongation médicale de la vie.

La suite de son récit de vie nous conforte à penser que la dignité est, pour SD, fortement liée à l'image de soi laissée à ses proches, ainsi qu'à l'autonomie de la personne¹.

En lien avec son parcours de vie, SD étant né en Allemagne de l'Est durant la Seconde Guerre mondiale, il me répète à plusieurs reprises à quel point l'indépendance et le fait de pouvoir se débrouiller seul est important dans sa famille.

« Je ne veux surtout pas être un fardeau pour la famille. Mon papa il était malade, ils sont partis de Genève, vivre ailleurs en Suisse, pour ne pas être le fardeau de la famille quand il était malade. Donc notre raisonnement en famille a toujours été, il faut se débrouiller. On peut, les gens nous aident, ça c'est autre chose, malades on s'est toujours aidés, mais quand on peut plus subvenir à soi-même, c'est-à-dire les besoins tout ce que vous voulez, on estime qu'on alourdit les gens autour de nous » (*Ibid.*).

En plus des précédents décès de ses proches, SD doit par la suite traverser celui de sa sœur, qui se déroulera néanmoins différemment des autres, étant donné que la sœur de SD, à qui ce dernier avait parlé d'EXIT, décide de s'en aller par le biais de l'association. Suite au décès de sa sœur, il rédige une lettre, dont il me donne une copie, dans laquelle il exprime son vécu du suicide assisté de sa sœur, ainsi que sa conception des droits du sujet en fin de vie².

¹ Le fait de relier les propos de SD à la notion de dignité pourrait passer pour une surinterprétation. Or, c'est précisément lorsque nous abordons le sujet de ce que peut représenter la dignité pour des personnes inscrites à EXIT que SD tient ces propos.

² Voir ANNEXE 8, retranscription de la lettre manuscrite de SD. Cette lettre peut également servir à mieux comprendre le parcours de vie de SD.

Etant très croyant, le mari de sa sœur, selon SD, a longtemps été opposé à sa décision de mettre fin à ses jours, et a finalement dû s'y résigner, se rendant compte qu'elle ne changerait pas d'avis.

« Lui il a accepté, il était presque obligé, parce qu'elle a dit non non mais moi je ne vais pas accepter qu'on me voit, qu'on me trimballe dans une chaise ou... quand vous venez manger une fois et que vous me voyez comme ça, non... elle a dit 'gardez mon bon souvenir' ! C'est elle qui a décidé, envers et contre tous ! » (*Ibid.*).

La sœur de SD semblait également témoigner d'une volonté de rester indépendante jusqu'à la fin de sa vie et de laisser une bonne image à ses proches. SD, qui est fier et tout à fait en accord avec la manière dont sa sœur a terminé sa vie, vit ce deuil très différemment des autres deuils qu'il avait connus auparavant.

« Pour moi c'était un deuil magnifique, dans un sens... le bonheur... tandis que les autres c'était l'horreur. Ah oui ça alors c'est sûr. Autant celui du papa que... celui de la maman, c'était pas très drôle ; ma femme c'était l'horreur aussi, pis là c'était un départ euh... voilà c'est tout c'était un départ ! Ah oui ça a beaucoup changé là dedans » (*Ibid.*).

Ce qui semble faire la différence dans l'esprit de SD, c'est l'image qu'il garde de sa sœur, par rapport à l'image laissée par la fin de vie de sa femme, par exemple.

« Et puis finalement elle est partie, elle m'a donné une image de bonté, qu'encore maintenant, quand je la vois, je lui dit 'ben salut frangine', et c'est ça le bonheur. Mais elle avait plus de tuyaux, pis elle est partie, elle s'est endormie comme ça, comme une personne le soir, tu dors, bonne nuit, pis ça y est. Pis je trouve ça, c'est vraiment le bonheur. Les gens comprennent pas que ça, j'ai vécu la même chose avec ma femme qui avait des tuyaux, c'est toujours une image très très négative qui m'est restée, et puis moi je crois que les gens devraient garder une image positive de leur défunts... » (*Ibid.*).

Cet exemple de la trajectoire de vie de SD nous permet d'entrevoir de quelle manière cet homme a laissé transparaître une certaine représentation de la notion de dignité, bien qu'il ne l'ait pas abordée de manière explicite et centrale. A quelques reprises, il y fait référence, mais jamais une définition précise n'est donnée de ce que signifie la dignité pour lui, dans le cadre de l'assistance au suicide ou de la fin de vie en général. On voit néanmoins émerger une compréhension de la

dignité en tant qu'image positive laissée à ses proches, ainsi qu'en tant que fin de vie gérée par la personne, en possession de son autonomie.

Parcourons à présent une autre situation, celle d'AB, femme de 75 ans, qui a accompagné sa mère dans sa fin de vie avec EXIT. La situation d'AB est intéressante étant donné qu'elle est la seule personne rencontrée qui ne souhaite pas, en ce qui la concerne, s'inscrire à EXIT et n'envisage pas ce type de fin de vie pour elle-même. Elle a pourtant respecté et compris la décision de sa mère quant à sa propre mort.

La mère d'AB, âgée de 94 ans à l'époque, souffrait de dégénérescence maculaire et d'un cancer se généralisant. Suite à une émission télévisée, elle avait pris la décision de terminer ses jours avec l'association EXIT.

AB, malgré le fait qu'elle n'était pas en de très bons termes avec sa mère -ceci en lien avec le fait qu'aux yeux d'AB, sa mère avait toujours plus favorisé le lien avec le frère d'AB et sa famille, qu'avec AB elle-même-, a néanmoins été l'une des premières à apprendre la décision de sa mère, et à l'accepter. En effet, du côté de la famille de son frère, cette décision a rapidement été qualifiée de scandaleuse.

AB décrit sa mère comme une personne ayant toujours été très directive avec elle-même autant qu'avec ses proches ; une femme de principes. Elle savait qu'à partir du moment où elle prenait une décision, personne n'allait pouvoir lui faire changer d'avis.

« La connaissant, c'était une personne qui avait toujours dirigé sa vie, la vie des autres à la baguette, j'ai dit 'si j'adhère pas à l'accompagner, elle le fera toute seule', (...) j'ai décidé que j'allais lui donner la plus grande preuve d'amour, que j'allais l'accompagner jusqu'au bout »
(AB, le 21 novembre 2012).

Nous voyons ici émerger les possibilités de remodelage de l'expérience de vie rendue possible par la notion d'identité narrative proposée par Ricoeur, que nous avons abordée plus haut. En effet, alors qu'AB exprime un certain nombre de tensions entre sa mère et elle tout au long de son récit de vie, la manière de mettre en récit la fin de vie de sa mère semble permettre de dissoudre les conflits configurant leur relation. « Dans les différentes versions de son histoire, le sujet cherche une issue aux conflits identitaires qu'il peut rencontrer dans sa vie. Le récit est une construction qui permet de combler un manque du côté du roman familial, de restaurer les failles de l'histoire familiale (...) » (De Gaulejac, 2009, p. 70). Ainsi, AB, en parlant de « preuve d'amour » adressée à sa mère par l'aide qu'elle décide de lui apporter en fin de vie, semble, par le biais du récit qu'elle

fait de cette période de vie, retrouver une certaine harmonie dans la relation entretenue avec sa mère¹.

AB a donc accepté et accompagné sa mère dans sa décision, et comprend sa volonté, malgré le fait qu'elle ne partage pas les mêmes valeurs concernant sa propre fin de vie. La décision de la mère d'AB semblait être fondée sur ses souffrances, mais également sur la volonté de rester indépendante et de garder la maîtrise jusqu'au bout. Une certaine crainte de l'hospitalisation se fait également ressentir.

« Et puis maman elle était déterminée, elle voulait pas finir dans un EMS, parce qu'elle avait été tellement indépendante, et puis elle ne voulait pas, comme elle disait, je reprends ses mots, 'crever sur un lit d'hôpital' » (*Ibid*).

La question de la dignité entre en jeu dans ce récit principalement autour du moment même du décès de la mère d'AB. En effet, c'est dans la mise en scène de sa fin de vie que semble se jouer la conception de sa mère autour de ce que devait être une fin de vie dans la dignité. Il est intéressant de remarquer à quel point le décès de son mari a pu servir de modèle à la mère d'AB quant au choix des modalités de son décès.

On voit également apparaître à ce stade une conception de la bonne mort, débattue plus haut, comme d'une mort soudaine, dont la personne ne se rend pas compte. D'où, peut-être, l'envie de la maman de terminer sa vie dans les mêmes conditions.

« Mon papa était décédé quatre ans auparavant. Il était rentré de promenade, un jour de février, il faisait la bise, il s'était mis dans son fauteuil, il voulait une tasse de thé parce qu'il avait eu un peu froid. Puis ma maman qui était très... 'le thé ça se boit à quatre heures, pas à trois heures', n'est-ce pas ? Elle lui a dit, 'tu attends un moment'. Et à quatre heures moins dix, elle est allée à la cuisine pour mettre chauffer son eau, tout d'un coup elle a entendu 'haaaa', un grand souffle, ben quand elle est revenue mon papa était parti. C'est vrai que ça a été très dur pour nous, mais ça a été un cadeau pour lui : il faut toujours penser à celui qui s'en va ! » (*Ibid*).

« Alors ma maman elle a voulu partir dans le fauteuil où était mort mon papa ! Droite comme un I, avec son petit costume bleu marine, toute pimpante, toute mignonne. Alors euh, non non, elle

¹ Il est intéressant d'ailleurs ici de noter qu'un article de presse avait été écrit sur la fin de vie de la mère d'AB dans un journal régional, dans lequel le témoignage d'AB avait été retenu, et où elle avait tenu des propos très similaires à ceux recueillis lors de notre entretien, exprimant le fait que l'accompagnement de sa mère avait été « la plus grande preuve d'amour » qu'elle pouvait lui apporter. Néanmoins, nous n'excluons pas, bien sûr, le fait qu'il ne s'agisse pas de l'effet d'une mise en récit, mais qu'au moment de l'expérience vécue, cela ait peut-être déjà été le cas.

n'a pas voulu aller dans son lit, elle a voulu rester droite jusqu'au bout ! (...) aller dans son lit pour aller prendre sa potion, non non non ! 'Moi je reste comme papa, dans mon fauteuil, là ! ' »
(*Ibid.*).

Il semble que non seulement, la mère d'AB ait voulu laisser une image de soi jugée correcte à ses proches, mais qu'en plus, elle ait voulu leur laisser une image digne de la personne qu'elle avait été tout au long de sa vie, dans un souci de continuité et de cohérence identitaire. En effet, AB nous la décrit comme une femme de principe, avec une grande volonté de maîtrise. Or, c'est justement cette image de droiture qu'elle souhaite laisser à ses proches, selon AB.

« Alors elle, elle voulait pas crever sur un lit d'hôpital, elle voulait partir digne ! Et, écoutez alors, pour la p'tite chose rigolote entre deux. Quand les pompes funèbres sont arrivés, alors ils sont entrés dans la chambre, maman était toujours bien digne, digne, c'est le cas de le dire, dans son fauteuil, on aurait dit une personne qui était là, comme toi et moi, et puis il dit : 'Parce qu'alors la personne que nous devons lever elle est où ?' (rires). - 'Euh ben elle est là !'. Si vous saviez la tête qu'il a fait le croque-mort ! » (*Ibid.*)¹.

Dans le cas du récit de vie d'AB, la dignité semble se jouer autour des notions d'autonomie, de maîtrise et d'image de soi. L'image de soi peut être véhiculée à travers la mise en scène de soi-même que la personne imagine pour le moment de sa mort. A ce sujet, on peut considérer que « c'est aussi une forme de liberté que de choisir les moyens et le décor » de sa mort (Burky, 1986, p. 23).

Les thématiques que nous allons aborder à présent sont celles qui sont ressorties de manière répétée à travers les différents entretiens. Il s'agit, d'une part, de thématiques étant liées à la représentation de l'association EXIT aux yeux des personnes rencontrées, telles que la perception d'EXIT comme une porte de sortie, l'idée de voir en la religion l'opposant principal à l'association, et enfin, la mise en évidence de l'aspect de préparation que permet une telle façon de mourir. D'autre part, il s'agit de thématiques à travers lesquelles peuvent être mises en évidence un certain nombre de représentations de la dignité. Comme dit plus haut, la dignité émerge, dans le récit des interlocuteurs, principalement à travers d'autres thématiques, telles que l'autonomie de la personne, l'image de soi et la cohérence identitaire, ou encore à travers une certaine idéologie de la bonne mort.

¹ L'alternance du vouvoiement au tutoiement est intéressante dans le discours d'AB, comme si l'anecdote narrée était adressée à un public plus large que moi seule. J'ai d'ailleurs découvert que cette anecdote avait également été contée par AB dans un article de presse régional.

Après avoir abordé les différentes thématiques et donné la parole à quelques-uns des sujets à propos de chaque élément, nous terminerons ce chapitre en concluant sur ce que nous avons pu dégager des représentations de la dignité véhiculées sur le terrain.

4.3 Une porte de sortie

Comme nous l'avons stipulé précédemment, le fait d'être membre d'EXIT ou de toute autre association d'assistance au suicide n'implique pas nécessairement d'y avoir recours pour mettre fin à ses jours dans le futur. Au contraire, la grande majorité des membres semble l'être par soutien envers l'association d'une part et surtout, d'autre part, dans le but d'être rassuré sur les conditions de sa fin de vie. C'est ce que suggère SP, accompagnatrice pour EXIT :

« S'inscrire dans l'association comme membre ça ne veut pas dire qu'on va avoir recours à eux pour mourir. Il y a, sur 17'500 membres, environ une centaine d'accompagnements par année, donc c'est pas énorme. Mais quelque part ça a ce petit côté rassurant de se dire, parce qu'on fait un testament biologique, ça a ce p'tit côté rassurant de se dire, 'bon si je fais un AVC, si je fais un accident grave, je pourrai m'en aller comme je le souhaite, on ne va pas me prolonger avec des appareils un peu partout, me laisser comme un légume au fond du lit, je pourrai partir avec EXIT' » (SP, le 12 octobre 2012).

SP semble soutenir que le fait de savoir qu'en cas de nécessité, la possibilité d'un suicide accompagné sera prise en considération, fonctionne comme une promesse sécurisante pour les membres de l'association. La fonction sécurisante de l'appartenance à une association d'aide au suicide ressort très fortement du terrain, mais aussi de la littérature. Ainsi, Burky, il y a plus de vingt-cinq ans déjà, met en avant le fait que « la quasi-totalité des membres d'Exit affirme que posséder les moyens de se suicider, sans les utiliser à une date arrêtée, confère une grande tranquillité et apaise la crainte de la mort » (1986, p. 46).

Dans le cas où les personnes rencontrées sont inscrites à EXIT, pour la plupart, leur inscription ne représente pas une décision de mettre fin à leurs jours par le biais de l'association. Il s'agit apparemment de disposer d'une alternative supplémentaire, en s'assurant que les volontés mises sur papier seront respectées. Ainsi, on peut concevoir EXIT comme une porte de sortie, comme la signification anglaise du terme le laisse entendre. GS raconte, à l'aide d'une métaphore, la manière dont il conçoit l'inscription de sa mère à EXIT :

« C'est un support qu'elle avait en fait, c'était un raccourci... Ça la rassurait de savoir que si vraiment elle n'allait pas bien elle pourrait partir (...) Ces gens-là sont appuyés, quand ils ont cette connaissance d'EXIT, ça les rassure. Ma mère ça l'a rassurée, qu'elle pouvait éventuellement partir. Peser sur un bouton, pis tout se met en route, pis elle part. C'est quand même quelque chose de, c'est un soulagement... 'Ecoute si tu loupes ton train, tu loupes ton avion, pas de problème je viens te chercher en voiture. On va mettre plus longtemps mais c'est pas grave, j'arrête tout ce que je fais, ça me fait plaisir, pis je viens te chercher'. Donc la personne se dit : 'je rate mon avion, je rate mon train, il vient me chercher en voiture, il y a toujours une solution'. Vous voyez c'est... Alors qu'il empruntera peut-être jamais la voiture » (GS, le 30 octobre 2012).

GS appuie non seulement l'idée d'une possibilité permise par l'association, mais en plus sa fonction rassurante, en lien avec la vulnérabilité des personnes pouvant être concernées. Sa métaphore vise à souligner le fait qu'EXIT fonctionne comme une ultime solution, dans le cas où toutes les autres alternatives envisagées n'auraient pas été concluantes.

Hintermeyer met en avant une certaine tendance des sociétés modernes à vouloir « compenser et à anticiper les aléas de l'existence par des dispositifs assurantiels » (2007, p. 135). On souscrit à une assurance maladie dans le cas où, un jour, nous avons une maladie ou un accident. De la même façon, il semble que l'on s'inscrive à une association telle qu'EXIT pour s'assurer que sa fin de vie sera prise en charge selon ses souhaits dans le cas d'une maladie incurable ou d'un grave accident dont les effets ne seraient plus compatibles avec sa propre vision de sa personne ou de sa dignité.

Il semble que l'inscription à EXIT représente une possibilité supplémentaire, une alternative en cas de problème de santé en fin de vie. A ce stade, OP se questionne sur les raisons pour lesquelles on ne s'inscrirait *pas* à une telle association, plutôt que de se questionner sur si l'on doit s'y inscrire. Etant confrontés à une gamme de produits aussi large que variée tout au long de notre existence, pourquoi ne pas avoir plusieurs choix à disposition concernant notre fin de vie ? OP, dont un extrait d'entretien est exposé ci-dessous, revient à plusieurs reprises, au cours de l'entretien, sur sa conception d'EXIT comme une possibilité pratique avant tout.

« Pour moi la grande force d'EXIT c'est d'être une possibilité, et dans cette mesure-là je pense que c'est une possibilité qui est quand-même très difficilement attaquable. Parce que tu vois, tu t'inscris, tu t'inscris pas, tant pis, enfin... et pis d'être une possibilité à plusieurs niveaux. Parce que déjà t'as la possibilité de t'inscrire et pis t'as la possibilité d'y faire recours, donc 'y a vraiment la possibilité de... c'est quelque chose à partir duquel tu peux faire du sens. (...) pour

moi justement, en fait mon impression ça serait presque de dire ‘mais pourquoi tu t’inscrirais pas à EXIT’, tu vois ?, plutôt que ‘pourquoi tu t’inscrirais à EXIT’, parce qu’au fond, dans la mesure où ça t’engage à rien, t’es juste là ben voilà quoi, t’as pas de porte de sortie si t’es vraiment dans la merde et tu te dis ça serait super et pis... ça peut arriver et tu sais jamais dans quelle situation tu vas te trouver » (OP, le 10 octobre 2012).

Dans les propos d’OP, on trouve également, en plus de l’idée d’un procédé assurantiel, la suggestion que le fait d’avoir la possibilité de terminer ses jours avec EXIT peut être comprise comme une opportunité supplémentaire de créer du sens.

Dans le cadre de la pratique de l’accompagnement, ce sentiment qu’EXIT sert d’assurance et de moyen de sécuriser les personnes quant à leur fin de vie est également constaté. En effet, il semble que dans plusieurs cas, comme dans la situation de GS et de sa mère, MG, une personne fasse une demande d’assistance au suicide, puis change d’avis, se sentant rassurée et soutenue dans ses décisions concernant sa fin de vie.

« La plupart des personnes qui nous demandent un accompagnement, en fait elles s’en vont de leur mort naturelle, mais avec beaucoup de sérénité, parce qu’on dit : ‘écoutez c’est pas encore le moment, vous avez encore quelques beaux jours devant vous, mais au moment où vraiment ça n’ira plus, vous supporterez plus, on sera là’. Et ça les tranquillise tellement qu’ils meurent beaucoup plus sereins » (SP, le 12 octobre 2012).

Les propos de SP renvoient également à la volonté de mourir de façon sereine, en paix, sur laquelle nous reviendrons plus bas. Son avis est partagé par l’autre accompagnatrice rencontrée, RG, qui conçoit le fait de rassurer les sujets quant à leur fin de vie comme une fonction à part entière de la pratique de l’accompagnement :

« Et je pense que notre rôle c’est pas seulement d’apporter la mort, si on peut dire ça, mais de les rassurer, de les tranquilliser (...). Ça les rassure, ça les... ils savent qu’on n’est pas loin, qu’on est là, et pis qu’on a répondu à leur attente, et ça je trouve que c’est super aussi. (...) A la première visite, je leur dis toujours : ‘c’est pas parce que je suis venue que maintenant il faut vous sentir obligé à quoi que ce soit. Simplement vous savez que si vous deviez faire appel à nous, c’est moi qui serais là, et puis que je veux être votre porte de secours si vraiment ça va pas, c’est pas une obligation’ » (RG, le 17 octobre 2012).

Il est intéressant de noter ici la fonction presque parentale qui émerge des propos de RG, qui semble concevoir sa place d'accompagnatrice comme celle d'un parent qui rassure, tranquillise et se rend disponible pour une personne plus vulnérable.

Et comme l'illustre Kundera, dans un passage de *La valse aux adieux* qui témoigne de la sérénité qui peut être rendue possible par le fait de savoir que l'on a les moyens de mettre fin à ses jours, si les circonstances le demandaient :

« Il faut avoir au moins une certitude : celle de rester maître de sa mort et de pouvoir en choisir l'heure et le moyen. Avec cette certitude, tu peux supporter bien des choses. (...) C'est pour moi une question de principe. Tout homme devrait recevoir du poison le jour de sa majorité. Une cérémonie solennelle devrait avoir lieu à cette occasion. Non pour l'inciter au suicide, mais, au contraire, pour qu'il vive avec plus d'assurance et plus de sérénité. Pour qu'il vive en sachant qu'il est le maître de sa vie et de sa mort » (1976, p. 123)¹.

4.4 Image de soi et cohérence de parcours

Comme nous l'avons vu en parcourant les trajectoires de vie de SD et d'AB, l'image de soi semble être l'un des facteurs entrant fréquemment en jeu autour des représentations de la dignité, dans le cadre d'une fin de vie avec l'aide d'une assistance au suicide. Les racines mêmes de la notion de dignité renvoient d'ailleurs à l'idée de « décence », de « convenance » (Hintermeyer, 2003). Il semble que l'image de soi puisse être décomposée en trois dimensions principales. La première étant une *image de soi pour soi*, la seconde une *image de soi pour ses proches*, et la troisième concernant la *cohérence de l'image de soi*. De plus, l'image de soi semble rendre compte tant d'aspects physiques et esthétiques que de dimensions psychiques.

Les trois dimensions de l'image de soi que nous proposons ci-dessus semblent regroupées dans ces propos de Hintermeyer au sujet du lien étroit entre image de soi et sentiment de dignité : le sociologue suggère que le sujet demandant une mort prématurée véhicule une « conception de la dignité marquée par la volonté de ne pas déchoir à ses yeux, mais aussi à ceux des autres. (...) Jusqu'au bout, il tient à faire prévaloir la cohérence de l'image qu'il donne » (2007, p. 142).

La première dimension de l'image de soi, que j'ai nommée *image de soi pour soi*, rend compte de la volonté de ne pas se voir soi-même dans un état de déchéance physique ou psychique. Une telle dimension entrerait en jeu dans le cas d'une personne qui craindrait une dégradation de ses

¹ Il s'agit d'un extrait où Jakub explique à Olga qu'il possède depuis quinze ans, dans sa poche, un comprimé de poison mortel, qu'il garde sur lui au cas où il souhaitait mettre fin à ses jours.

capacités mentales, par exemple dans le cas de la maladie d'Alzheimer, et qui souhaiterait par conséquent mettre fin à ses jours avant de subir une telle dégradation¹. Hintermeyer suggère à ce sujet que « l'idéal du moi rend insupportable la souillure, la dégradation, l'enlaidissement » (*Ibid.*). L'idéal du moi, concept psychanalytique renvoyant aux valeurs auxquelles aspire idéalement le sujet quant à lui-même, serait donc remis en cause par un état physique ou psychique qui ne fournirait pas au sujet l'image qu'il souhaite garder de lui-même.

Il serait possible d'envisager une interprétation du recours à l'assistance au suicide ou à l'euthanasie comme dernière tentative en vue d'échapper à une image de soi pour soi et pour autrui devenue dégradante, conçue comme indigne par le sujet. Peut-être que dans les cas de suicide assisté nous situons-nous dans « la mort qui permet d'échapper à l'image et qui permet donc de retourner à la réalité et de retrouver l'intégrité de soi » (Pommier, 2010, p. 45), comme si la mort volontaire devenait l'occasion absolue de regagner une dignité perdue. « Les gens ont recours à l'euthanasie ou au suicide assisté dans le but de ne pas se voir eux-mêmes, ou de montrer aux autres ce qui est jugé par avance comme un état d'indignité, ou même de non-personne » (Thiel, 2010, pp. 57-58, traduction libre).

« Beaucoup de gens partagent effectivement le même avis, ne veulent pas donner à leur famille l'image d'une personne qui se dégrade, qui devient par exemple complètement démente, ou qui se retrouve comme on dit communément 'à l'état de légume' au fond d'un lit. Beaucoup de personnes ne veulent pas donner ce spectacle à leur famille, et souvent ces personnes, on sait que de toutes façons elles vont mourir dans les deux-trois semaines qui suivent, mais où elles se sentent encore dignes, elles sentent pas cette... elles se sentent pas euh... humiliées par leur aspect physique, donc elles continuent à vivre malgré peut-être certains signes qui font voir qu'elles sont malades mais qui ne sont pas forcément des signes très flagrants ni très choquants, mais au moment où elles savent qu'elles vont avoir des signes qui sont beaucoup plus flagrants, elles veulent pas, c'est un spectacle qu'elles ne veulent pas donner » (SP, le 12 octobre 2012).

D'après cet extrait, il semble que la première dimension de l'image de soi que nous proposons ne se constate que rarement sans lien avec la deuxième, celle de *l'image de soi pour les proches*. En effet, il semble rare que la personne ne se pose pas la question de l'image qu'elle va laisser à son entourage après sa mort, ou pendant le processus du mourir. Cette image de soi laissée aux proches paraît rendre compte d'aspects liés tant à l'indépendance de la personne, à sa capacité à se débrouiller seule, par exemple, qu'à une dimension esthétique. L'extrait ci-dessus semble suggérer

¹ Nous n'excluons bien évidemment pas le fait que, dans le cas de la maladie d'Alzheimer, l'image de soi laissée à ses proches joue également un grand rôle.

qu'à partir du moment où l'on sent que l'image que l'on a de soi ne correspond plus à l'idéal qu'on voudrait laisser paraître, on pourrait décider d'en finir, plutôt que d'accepter le regard des autres sur soi. L'image de soi se révèle être un aspect crucial de la pensée sur la fin de vie, au point qu'il semble que « pour sauvegarder les apparences et la bienséance, [le sujet] peut aller jusqu'à consentir à sa propre disparition » (Hintermeyer, 2007, p. 143). Dans les cas que nous interprétons, il est néanmoins difficile de juger s'il s'agit de vouloir conserver une image positive de soi pour soi-même, ou si c'est le jugement éventuel de la part d'autrui quant à cette image renvoyée qui entre en cause.

On peut signaler un paradoxe concernant cette image de soi renvoyée par les autres. En effet, tout en s'affirmant autonome, libre et autodéterminé dans sa prise de décision de mettre fin à ses jours, le sujet qui estime qu'est venu le temps de mettre fin à ses jours en raison de l'image négative qu'il renvoie à ses proches, ou que ses proches lui renvoient, se conforme en réalité, d'une certaine manière, à la volonté d'autrui, ou du moins à la volonté projetée en autrui. De ce fait, tout en affirmant agir par liberté, il agit en fonction des autres et pour le bien des autres, pour leur épargner une image négative qu'il suppose renvoyer.

Nous l'avons dit, l'image de soi semble, dans le cadre de notre enquête, intimement corrélée à la représentation qu'ont les gens de la dignité. Conserver une image positive de soi-même ainsi que montrer aux autres une bonne image de soi semblent aller de pair avec un sentiment de dignité personnelle. Il convient de noter ici une autre nuance, entre l'image de soi que l'on pense renvoyer aux autres, et l'image de soi qu'autrui nous renvoie, qui, toutes deux, semblent participer au sentiment de dignité.

La littérature vient confirmer l'importance de l'image de soi que nous avons constatée sur le terrain. Selon Hintermeyer, « le regard porté sur [la personne] est essentiel pour relativiser les atteintes à son intégrité physique et surmonter l'altération de son image. (...) La dignité recouvrée [se fonde] sur l'écoute d'un être humain » (2007, pp. 140-141). Plusieurs approches, notamment le mouvement des soins palliatifs, partent du principe que le sentiment de dignité dépend très fortement de l'image que l'entourage renvoie à la personne mourante, l'idée étant que l'attention ainsi que l'écoute de la personne mourante suffirait à lui faire retrouver le sentiment de sa valeur personnelle ou autrement dit, de sa dignité. Cette approche est basée sur l'idée que la souffrance peut aussi émaner de l'image de soi que l'on pense renvoyer aux autres. Ainsi, certains auteurs considèrent que le sujet peut être amené à se retrouver dans un état de souffrance qui est relié à l'image de soi qu'il perçoit dans le regard de l'autre (Pommier, 2010) et que la qualité de la relation que l'on peut tisser avec un sujet en situation de vulnérabilité extrême pourrait préserver ou restituer son sentiment de dignité (Rossier, 2012). Il semble, selon cette perspective, que la

souffrance exprimée par les sujets effectuant une demande d'euthanasie ou de suicide assisté ne se résume pas aux symptômes physiques, mais qu'ils soient également en lien avec le regard qui est porté sur eux par les proches et les soignants. Dès lors, il peut se révéler fort problématique de devoir répondre à une demande de « faire mourir », si l'on considère que le regard porté sur le sujet peut changer la situation (Bataille, 2012, p. 94).

Intéressons-nous à présent aux considérations esthétiques qui peuvent entourer une fin de vie :

« Et moi en fait je suis maquilleuse, et je l'ai même maquillée juste avant, c'est-à-dire qu'elle était toute belle quand elle s'est couchée, elle était maquillée, toute bien habillée, vraiment elle était... (...) elle ne voulait surtout pas finir à l'hôpital, dans le coma, que tous les gens qu'elle connaissait viennent la voir, elle n'avait surtout pas envie de ça. Elle voulait vraiment partir bien quoi, en allant jusqu'au bout mais en choisissant quand-même. (...) Je pense que... c'était...comment dire ça, pour nous épargner, la famille. Parce que... pardon je suis très sensible... (...) maman elle est partie elle était toute belle, elle est partie elle s'est endormie, elle s'est endormie et puis euh... elle n'a pas été mutilée comme 'y en a des fois qui finissent par se jeter sous les trains... et puis là au moins on garde une bonne image d'elle » (VT, le 1^{er} novembre 2012).

VT souligne l'importance de l'esthétisme qui peut traverser la pensée d'un sujet en fin de vie, cet aspect semblant lié à la fois à l'importance de garder une bonne image de soi et à celle de « bien se montrer » face à ses proches, afin de leur laisser une image positive, un beau souvenir. VT laisse entendre que le fait de se « faire belle » pour le moment de sa mort répond d'une part à des envies personnelles, mais entre également en jeu quant à l'image que conservent les proches de la personne décédée. Ainsi, l'image laissée derrière soi pourrait faire partie d'un respect dû aux proches, par exemple pour Burky qui constate que « de nombreux témoignages militent en faveur d'épargner aux survivants une vision trop pénible du mourant et motive le choix d'avancer le moment de la mort » (1986, p. 24).

C'est également par la « propreté » des moyens fournis par les associations d'aide au suicide que celles-ci considèrent l'acte de mettre fin à ses jours dans ces conditions comme relevant de la dignité, contrairement à un suicide violent et clandestin jugé indigne tant pour la personne que pour ses proches. Une opposition est ainsi créée entre le suicide violent, indigne, et le suicide dit « rationnel », « lucide » (Burky, 1986), libre et digne. En effet, un suicide violent « laissera un corps dans un état que la personne peut juger indigne d'elle et dont elle peut surtout ne pas vouloir

infliger le spectacle à ses proches ou à quiconque la découvrira après sa mort » (Pohier, 1998, pp. 185-186).

En plus de l'importance de l'image laissée derrière soi, la relation intime que l'on peut établir entre le sentiment de dignité et l'image de soi se dévoile dans les propos de RG, qui suggère que la possibilité de pouvoir se « faire beau/belle » contribue au sentiment de dignité :

« Mais en tout cas je pense que les gens qu'on a aidés ils sont tous contents. Parce qu'ils sont tout beaux, 'y en a qui se font tout beaux hein ! Les dames qui se maquillent, non mais c'est impressionnant des fois quand on arrive, on se dit 'mais mon Dieu' et pour eux c'est ça être digne, on est restés nous jusqu'à la fin ! (...) C'est chou parce que j'ai eu un monsieur que j'ai accompagné il y a quelques années, il était en costume trois-pièces ! Il avait passé 90 ans, il s'est fait mais tout beau, il a mis des chaussures vernies et tout, il s'est fait tout beau, il lui manquait le chapeau j'crois et pis il était juste magnifique ! Ben voilà lui il voulait mourir comme ça, pour lui c'était ça, il voulait être comme il a été toute sa vie, et je pense que c'est ça, quand les gens parlent de dignité c'est ça » (RG, le 17 octobre 2012).

RG, en reliant le fait « d'être content », la possibilité de se « faire beau » et la dignité semble vouloir tisser un lien entre le fait d'avoir pu partir dans des conditions jugées dignes et la satisfaction des sujets face à leur départ planifié. Il semble être considéré comme indigne de laisser une mauvaise image de soi, tandis que le fait de laisser une image de soi positive est immédiatement relié à une mort qualifiée de digne. La déchéance physique ainsi que le fait d'être vu par ses proches dans certaines conditions semble être ressenti comme une perte de dignité.

La troisième dimension que nous avons proposée au début de ce sous-chapitre, *la cohérence de l'image de soi*, a déjà été mise en évidence par les propos de RG ci-dessus. Le souci de continuité identitaire et de cohérence du parcours de vie semble très fréquent dans une trajectoire de fin de vie. A ce sujet, Thomas suggère que l' « on risque la mort pour ne pas renier ses idées, et pour ne pas se renier soi-même. (...) Ces valeurs que fonde l'individu et qui le fondent sont reconnues comme supérieures à la vie » (1975, p. 198). Ainsi, l'être humain pourrait aller jusqu'à vouloir mettre fin à ses jours par souci de continuité identitaire, afin de ne pas devenir quelqu'un d'autre, afin d'affirmer les valeurs qu'il a toujours soutenues jusqu'au bout de sa vie. Il semble en effet que l'on puisse constater, à travers les récits de vie issus des entretiens, une volonté, si ce n'est un besoin, de finir sa vie comme on l'a vécue. Le slogan de l'association Dignitas, « Vivre dignement, mourir dignement » témoigne de ce souci de continuité et de cohérence de parcours. Il est intéressant de noter qu'Erikson (1966), considéré comme le premier à avoir proposé une

définition de l'identité dans le champ de la psychologie du développement, propose une théorisation selon laquelle le sentiment d'identité, émergeant selon lui à l'adolescence, relève de trois conditions : l'intégrité, la continuité et l'interactivité. Or, il semble précisément que lorsque l'on parle de dignité dans le cadre de notre recherche, le sentiment d'identité entre en jeu, notamment ici en ce qui concerne le souci de continuité, qui consiste, selon Erikson, en la perception d'une constance de soi dans le temps.

A nouveau, le lien entre l'image de soi et la dignité se fait fortement ressentir, à travers une volonté de cohérence de parcours. En effet, le fait d'être, au moment de sa mort, « comme on a toujours été », à l'image de l'homme décrit par RG plus haut, témoignerait d'une cohérence de parcours pouvant être jugée digne par l'entourage autant que par le sujet concerné.

OP, dont le témoignage insiste énormément sur la cohérence du parcours familial face à la maladie du père, parle de sa représentation de l'association EXIT, reliant la cohérence de parcours à la possibilité offerte par EXIT en fin de vie :

« Ben ce qui était important je pense c'est que, bah justement vu qu'on était quand-même dans un truc qui, enfin dans une perspective qui voulait insister sur la cohérence d'un parcours, c'était important qu'on ne soit pas ramenés à une espèce de cas général dans l'utilisation d'EXIT. Donc qu'on ne voit pas notre situation ramenée à cette espèce de débat qui, au fond, ne nous concernait pas, tu vois. Parce que justement, je pense qu'il faut, pour nous c'était pas une affirmation, c'était une possibilité pratique, c'est tout » (OP, le 10 octobre 2012).

Les propos d'OP permettent de mettre en avant à la fois la volonté d'une cohérence de parcours, mais également le fait qu'il souhaite éloigner sa propre trajectoire de vie des revendications traversant le débat public autour de l'assistance au suicide, insistant sur la singularité de chaque trajectoire de fin de vie et sur l'abstraction de certaines controverses publiques face à des cas particuliers.

4.5 L'effroyable perte d'autonomie

Valeur centrale des sociétés modernes, l'autonomie, tant reliée à la question du droit de choisir sa fin de vie qu'à la question de l'indépendance physique, se dévoile comme valeur cruciale au cœur des entretiens effectués. Illich va jusqu'à concevoir l'autonomie personnelle comme ce qui constitue la santé de l'individu (1975, p. 17), présupposant qu'une perte d'autonomie reviendrait à un défaut de santé.

L'autonomie et l'indépendance sont, en effet, invoquées à tout va, comme valeurs idéales, qualités à préserver le plus longtemps possible. La perte d'autonomie ainsi que la perte d'indépendance semblent constituer des antithèses de la mort idéale ainsi que des antithèses des représentations de la dignité se dégageant des entretiens réalisés.

« Si on est persuadés que c'est vraiment son désir à elle, etc., je suis pas du tout contre le fait qu'on aide les personnes qui ont de nombreuses pathologies invalidantes, parce que moi si je perds mon autonomie je demanderais aussi d'être accompagnée par EXIT. Pour moi la perte d'autonomie ça serait une catastrophe. Je sais, je me connais, malgré que j'aie beaucoup de pièces de rechange, je suis très active, très vive, et le fait de penser que je dois faire faire ma toilette intime par quelqu'un, c'est pas acceptable dans ma tête ! Je préférerais mourir que d'en arriver là ! » (SP, le 12 octobre 2012).

SP laisse entendre ici que la perte d'autonomie serait en soi un critère pouvant justifier une demande d'accompagnement au suicide, tant il est difficile pour elle de concevoir l'éventualité d'être assistée dans ses gestes quotidiens. L'aspect de cohérence de parcours, évoqué dans le point précédent, semble également entrer en jeu en ce qui concerne la crainte d'une perte d'autonomie. En effet, le passage d'une vie où le sujet a toujours été autonome et indépendant tant dans ses choix que dans ses mouvements, à une période de fin de vie où les décisions peuvent être prises par des autorités médicales ou par des proches, semble particulièrement intolérable et entraînerait un sentiment de perte de dignité pour la plupart des personnes rencontrées dans le cadre des entretiens.

« Je pense que je n'aimerais pas me retrouver à l'hôpital, complètement dépendante de tout le monde, qu'on me lave, qu'on me fasse tout, parce que là j'aurais vraiment l'impression d'avoir perdu ma dignité. Parce que voilà, j'ai envie d'être moi et de pouvoir m'occuper de moi. Alors pour moi, ça serait ça. A partir du moment où je suis plus du tout indépendante où on doit tout faire à ma place, j'aurais perdu ma dignité, pour moi. (...) Et je pense qu'il y a beaucoup de gens c'est ça, ils ont trop peur de perdre cette indépendance. Et puis la dignité pour eux c'est ça. On a fait toute notre vie, on a travaillé, fait ça ça ça, et puis de finir comme ça à plus pouvoir s'autogérer ça c'est une angoisse pour beaucoup de personnes » (RG, le 17 octobre 2012).

La première phrase de cet extrait d'entretien avec RG laisse entendre, d'entrée de jeu, le lien qu'elle tisse entre l'indépendance et la dignité. De plus, elle semble généraliser sa conception de la perte de dignité à d'autres personnes qu'elle aurait rencontrées dans le cadre de sa pratique

d'accompagnement, pour qui une perte d'indépendance serait également redoutable. Il semble que l'autonomie physique de la personne soit à ce point centrale et sa perte si effroyable que certains pourraient en faire l'une des motivations principales à leur demande d'assistance au suicide, avant même la douleur physique. On peut effectivement se questionner sur la place que prennent l'image de soi ainsi que la peur d'une perte d'indépendance au cœur des demandes d'assistance au décès, indépendamment des douleurs provoquées par la maladie. Gabbiani, professeur au département de Pathologie de Genève, suggère que « ce sont essentiellement l'incapacité à surmonter une qualité de vie dégradée ou la peur de devoir faire face à une dégradation insoutenable, qui pousse les membres d'EXIT à demander l'accompagnement au suicide » (*In* : Brochure 25 ans EXIT, 2007, p. 29). Il serait intéressant de se questionner plus en profondeur sur les répercussions des normes sociales quant à l'esthétisme sur l'image de soi des personnes en fin de vie.

4.6 L'implication des proches

Les proches des mourants interviennent de diverses façons dans la trajectoire de fin de vie de leur parent. En effet, ils peuvent intervenir concrètement, en aidant le mourant, en lui proposant des solutions, en l'incitant ou en l'empêchant de prendre une décision, ou encore en l'accompagnant dans sa démarche et en étant présent au moment de sa mort. Les sujets rencontrés dans le cadre de cette recherche ont, pour ceux qui ont été concernés par la mort d'un proche, tous été présents au moment de l'assistance au suicide, malgré parfois certaines hésitations :

« C'était trois-quatre jours avant qu'elle nous a annoncé ça, qu'elle avait choisi sa date. Ça a été très difficile. Parce que... on se dit, on a plus que... plus que voilà... et moi j'avais toujours dit que je ne serais jamais présente, que je pense pas avoir le courage d'être là quand... et puis finalement quand elle m'a annoncé ça j'ai tout de suite dit : 'maman je serai là avec toi', et puis quand elle est partie elle s'est endormie dans mes bras, 'y avait mon papa, mon frère et moi » (VT, le 1^{er} novembre 2012).

Les proches peuvent également intervenir, parfois sans le savoir, dans les décisions de la personne mourante, en lien avec les représentations de celle-ci, notamment par rapport à l'image qu'elle croit donner. Une personne en fin de vie peut, par exemple, penser qu'elle représente un poids pour sa famille, ou encore s'imaginer qu'elle renvoie une image négative, et décider de ce fait de mettre fin à ses jours. Dans un sens plus positif, un sujet en fin de vie peut prendre des décisions concernant la date de son départ, pour arranger les membres de sa famille.

« Oui et elle était décidée que c'était ce jour-là, comme ça on pouvait l'enterrer le vendredi, qu'on avait le weekend pour être ensemble, et que le lundi mon frère il pouvait retourner travailler sans prendre congé ! Non mais c'est... (...) Du coup elle a tout fait pour que ça arrange tout le monde » (VT, le 1^{er} novembre 2012).

D'après les propos de VT, sa mère semble avoir planifié son départ de manière à ne pas perturber l'emploi du temps des membres de sa famille.

Kass remarque que « la peur de devenir un fardeau pour les autres joue (...) un rôle important pour de nombreuses personnes » (*In* : Bondolfi et *al.*, 2007, p. 298) dans la revendication d'un droit de mourir. Il s'agit en effet d'un aspect récurrent ayant été soulevé dans les entretiens réalisés. Le souci de ne pas être un poids pour son entourage est invoqué par un grand nombre de personnes. Nous avons déjà mobilisé l'extrait d'entretien suivant dans le cadre de la présentation de la trajectoire de vie de SD, mais nous le présentons à nouveau ici, tant il est représentatif du souci de ne pas représenter un poids pour son entourage :

« Pis je veux pas être surtout un fardeau pour la famille. Mon papa il était malade, ils sont partis de Genève, vivre ailleurs en Suisse, pour ne pas être le fardeau de la famille quand il était malade. Donc notre raisonnement en famille a toujours été, il faut se débrouiller. On peut, les gens nous aident, ça c'est autre chose, malades on s'est toujours aidés, mais quand on peut plus subvenir à soi-même, c'est-à-dire les besoins tout ce que vous voulez, on estime que on alourdit et les gens autour de nous » (SD, le 26 octobre 2012).

SD semble affirmer que son père est allé jusqu'à déménager par souci de ne pas représenter une charge pour le reste de sa famille. Il est intéressant de noter ici à quel point SD ancre le comportement paternel dans une sorte de schéma familial, en passant de la narration de la décision de son père à sa généralisation en raisonnement familial. Il semble qu'aucun récit ne puisse faire l'impasse sur une mise en situation des événements familiaux importants ou sur les alliances et discordes ayant traversé le vécu familial autour de la maladie ou de l'annonce de la mort. Nous nous accordons, avec Good, sur la « nature intersubjective et dialogique de toute histoire et de tout vécu » qui s'y rattache. Selon l'auteur, le récit de maladie, ou dans notre cas de décès, n'est pas à comprendre « comme le produit d'un sujet individuel, [comme] une histoire racontée par une personne dans le simple but de donner une signification à sa vie » (1998, p. 324). Au contraire, le récit à propos de la maladie, de la souffrance, de la mort, s'élabore avec et en fonction des autres,

des proches, sur le mode du dialogue. Les interlocuteurs évoquent des conversations ayant eu lieu entre leurs proches et eux, reconstruisent probablement leur discours en fonction de remarques leur ayant été faites ; on peut supposer que d'autres acteurs ont participé à la mise en forme de ce récit, de manière plus ou moins directe. Ainsi, SD, par son récit, semble s'appropriier le comportement de son père, l'intégrant à sa propre conception de la fin de vie. Dans l'extrait qui va suivre, OP va non seulement faire intervenir d'autres discours ou même réflexions supposées des membres de sa famille, mais également témoigner d'une construction de sens autour de la maladie et de la mort de son père en lien avec une interprétation co-construite familialement :

« C'était toute une réflexion par rapport à, 'est-ce que ça vaut vraiment le coup de continuer', et pis, aussi, euh, une réflexion par rapport à nous, en se disant 'bon ben voilà, si je perds pied, et que j'entre dans un état qui ne sera plus un état conscient, comment est-ce que ma famille fait autour de moi ?' (...) Et pis du coup bah voilà, faire appel à EXIT c'était ça, c'était de dire maintenant, euh, 'pour qu'on puisse continuer à avoir les rapports et les relations qu'on a entretenus et pour qu'on puisse continuer à exister en tant que communauté', enfin je pense, enfin au sein, enfin qui prend des décisions par rapport à ce que ses membres jugent adéquats pour eux, enfin je pense que c'est un peu ça, on devait, enfin cette décision s'imposait.» (OP, le 10 octobre 2012).

Il est intéressant ici de se demander si OP a réellement eu des discussions avec son père au cours desquelles étaient évoquées ses considérations par rapport à sa famille, ou si OP imagine les interrogations qu'a pu traverser son père, et les inscrit dans une construction de sens après-coup. OP semble comprendre le recours à EXIT comme un moyen de conserver le sens construit en commun autour du parcours de vie familial, et de ce fait, intégrer l'assistance au suicide de son père dans la cohérence globale de la trajectoire commune.

Alors que le suicide est parfois socialement perçu comme le comble de l'égoïsme, les différents sujets rencontrés dans le cadre de ces entretiens témoignent, au contraire, d'une vision d'un « suicide altruiste ». En effet, plusieurs témoignages renvoient, comme nous l'avons vu plus haut, à la volonté du mourant de laisser une image positive à ses proches, ou encore à la peur d'être une charge pour sa famille. De plus, l'extrait de l'entretien de VT, au début de cette sous-partie, témoigne du fait que la personne peut chercher à arranger, ou à ne pas déranger, les membres de sa famille en fixant la date de son décès afin qu'ils puissent tous être présents et par souci de ne pas chambouler leurs emplois du temps respectifs. C'est pourquoi VT s'insurge contre ceux qui qualifient le suicide d'acte égoïste :

Mais je sais que c'est vrai qu'elle ne voulait pas nous voir à son chevet, pis après, c'est pour ça que beaucoup de personnes ne comprennent pas. Moi j'ai entendu plusieurs personnes qui disaient que c'était de l'égoïsme, mais pas du tout. Moi je trouve que justement c'est le contraire » (VT, le 1^{er} novembre 2012).

J'ai également cherché à savoir, lors des entretiens, si la décision d'avoir recours au suicide pouvait avoir été, dans une certaine mesure, influencée par des proches. Il semble que, dans la plupart des cas, la décision ait été prise de façon seule et indépendante. Par contre, l'avis des proches sur la prise de décision semble très important pour les personnes en question, bien qu'il soit rare qu'elles changent d'avis. Au contraire, comme dans le cas de la sœur de SD, présenté plus haut, dont le mari n'était pas d'accord avec sa décision, il semble que l'entourage soit souvent mis devant le fait accompli et qu'il ne puisse qu'accepter et respecter la décision de leur proche. Néanmoins, dans le cas de MG, qui a changé deux fois d'avis à la dernière minute, il semble que GS, son fils, n'y ait pas été pas pour rien, étant donné qu'il m'avoue avoir organisé plusieurs surprises pour sa maman en l'emmenant dans ses lieux favoris au cours des semaines précédant ses deux départs planifiés.

Dans le cas d'OP, la situation est quelque peu différente, étant donné que ce dernier présente la prise de décision quant à la mort assistée de son père comme un choix familial, dès le début. Toutes les décisions autour de ce décès ont été prises, selon lui, dans un souci d'accord familial.

« On a toujours beaucoup parlé, de ces choses et puis du ressenti, et puis de comment, enfin de cette décision. Mes parents voulaient nous inclure d'une certaine façon, enfin plutôt que nous inclure, avoir notre avis, en tout cas, pour pas que ce soient des choses qu'on puisse percevoir comme se faisant sans nous » (...)

« Pour moi c'est vraiment ces deux aspects-là dans le suicide assisté. D'une part, tu peux en parler, et pis ça c'est quand même super important, parce que sinon, comment tu peux faire de cette décision qui est, j'veux dire, une décision personnelle, une décision commune ? Et ça, je pense que c'est important pour toi et c'est important pour les autres, enfin parce qu'en tant que décision commune ben ouais, réunion de décisions individuelles, plutôt, et pis, d'un autre côté ben ouais, tu forces pas les gens à assister à des trucs auxquels ils devraient pas assister quoi ! » (OP, le 10 octobre 2012).

OP signale la volonté de ses parents de signaler à leurs enfants l'importance de leur avis et de leur compréhension de la situation par rapport au décès planifié de leur père. OP signale à la fois la

possibilité de transformer une décision individuelle en une « réunion de décisions individuelles », mais également l'importance que peut avoir l'aspect de préparation de la mort dans la possibilité de création de sens en commun.

4.7 La préparation de la mort

« Le rapport au temps est un des lieux-clés dans la réflexion sur l'euthanasie. Celle-ci, d'une certaine manière, se présente comme refus du temps du mourir, désir de maîtrise du temps pour lui imposer notre rythme » (Collaud, 2007, p. 2). L'une des spécificités de l'euthanasie ainsi que du suicide assisté consiste en un rapport particulier au temps. En effet, alors que l'être humain est habituellement confronté à un mur d'incertitudes quant au moment de sa mort, les personnes ayant recours à une mort assistée devancent le temps de leur mourir, et se trouvent ainsi confrontés à une période de préparation de leur propre mort.

« Si certaines morts demandées sont clairement des 'désirs de mourir' avant le temps pour échapper au temps difficile du mourir, d'autres, par contre, se présentent comme le rétablissement, dans sa dimension originelle, de ce *temps du mourir* qui aurait été décalé, distendu de manière induite par les possibilités de la médecine » (*Ibid.*, p. 3). En effet, dans le premier cas, on peut imaginer que la mort assistée représente une fuite du moment de la mort, éventuellement perçue comme effrayant et entouré de souffrance, et qu'une mort assistée permettra ainsi d'y échapper. Dans cette représentation, on imaginera que la personne est ancrée dans un paradigme axé sur la maîtrise de soi et du temps de la vie. Dans le deuxième cas, on peut percevoir la mort assistée comme un « rétablissement du temps du mourir », comme le suggère Collaud, étant donné qu'en lien avec les prouesses techniques de la médecine et la médicalisation de la vie de la naissance à la mort, il est, en effet, possible de se questionner sur le temps « naturel » de la mort. Dans les deux cas, un temps de préparation plus ou moins long est donc mis à disposition du sujet qui souhaite devancer le moment de sa mort « naturelle ».

Ce temps de préparation semble, dans la majorité des cas et dans le cadre de l'assistance au suicide, servir à entourer la mort de sens, tant pour soi-même que pour ses proches, c'est ce qu'avaient suggéré les propos d'OP cités en fin de la sous-partie précédente. Les membres de la famille se réunissent afin d'échanger les dernières recommandations en vue du décès, afin de partager des moments privilégiés, ou parfois dans le but de régler d'éventuels conflits.

La question de la gestion du deuil par les proches, après une mort par suicide assisté, est toujours ouverte.

« Moi vraiment j'ai ressenti, comme si je l'avais fait avant, que tout mon chagrin était les jours précédents, et puis après en fait, le moment venu, une fois que tout était fini, j'étais tellement, je savais tellement l'heure, la date, que voilà, c'est... Je dirais que le deuil a été, après, peut-être plus facile parce que... pas plus facile émotionnellement, mais plus facile parce qu'il était organisé, et puis qu'on a pu faire toutes ces démarches. Ça je trouve super. Ce qu'elle voulait, on a choisi toutes ses musiques ensemble, euh... voilà. (...) moi je pense toujours aux derniers jours, c'est ça. Peut-être quand on s'y attend pas, ben voilà... mais là... on a de la chance aussi de pouvoir se dire tout ce qu'on veut, de pouvoir partir entouré de sa famille aussi hein. Parce qu'il y en a combien qui... j veux dire des personnes qui meurent et qui sont tous seuls » (VT, le 1^{er} novembre 2012).

VT suggère que la possibilité, dans le cas d'une assistance au suicide, de pouvoir parler et préparer le départ de son proche pourrait faciliter le deuil, non pas émotionnellement, mais d'un point de vue organisationnel principalement. Les sujets rencontrés dans le cadre de cette recherche semblent avoir plutôt bien vécu le décès de l'un de leurs proches par le biais du suicide assisté, et ceci justement de par la possibilité de préparation de la mort que rend possible cette forme de décès.

Un petit nombre de recherches scientifiques s'intéressent dorénavant aux éventuelles répercussions psychologiques d'une mort assistée pour les proches de la personne disparue.

Une étude suisse récente affirme qu'une mort par suicide assisté aurait tendance à entraîner une complication dans le deuil pour les proches, avec des risques pour leur santé mentale. En effet, selon l'étude en question, nombreux seraient les proches qui, après avoir assisté l'un des leurs dans leur mort assistée, développeraient un syndrome de stress post-traumatique (PTSD) ou encore des symptômes de dépression et d'anxiété (Wagner et *al.*, 2012). Or, des recherches approfondies seraient nécessaires afin de pouvoir affirmer avec certitude que les conséquences psychologiques constatées sont effectivement causées par le recours à l'assistance au suicide, ou si elles font partie d'un processus de deuil « habituel ».

Une autre recherche menée en Suisse sur les répercussions d'un suicide assisté pour les membres de la famille permet d'appuyer les propos de VT : « Il semble que la possibilité de faire ses adieux, de parler de la mort librement et de régler d'éventuels conflits anciens ou présents permette de faire une sorte de 'deuil anticipé' et soit un déterminant important de symptômes de deuil moindres par la suite. En effet, dans le cas du suicide assisté, le choc de l'annonce du décès a lieu avant la mort, dans la phase d'accompagnement. Du coup, la première phase du deuil se fait avant » (Pott et *al.*, 2011, p. 280). Il semble en effet que la possibilité de préparer, en compagnie

de son proche mourant, son départ, de parler de sa mort imminente, de ses dernières volontés, et de la façon dont va être gérée la vie sans lui par la suite, soit considérée comme une chance et comme un critère d'une bonne mort, par les personnes rencontrées.

« Souvent, je parlais des gens qui disaient : 'Oh ton père a été malade, quelle horreur !', tu sais j'ai envie de dire : 'ouais mais s'il s'était fait renverser par une bagnole, ça aurait été dix fois pire !' Parce que voilà, tu vois t'es dans un truc où du jour au lendemain, t'as pas eu le temps de discuter. Moi j'veux dire, avec mon père, j'ai eu le temps de parler de ça, j'ai eu le temps de parler du moment où il ne serait plus là, j'pense que, j'veux dire, on parle de la mort, bon, la mort c'est une chose, mais ce qui est pénible bah c'est l'absence, enfin c'est le résultat concret de la mort » (OP, le 10 octobre 2012).

Nous voyons émerger, dans les propos d'OP, l'idée que l'aspiration à une bonne mort ne concerne pas uniquement la personne qui décède, mais également ses proches, que la possibilité de préparation pourrait aider dans le processus du deuil.

Le temps compris entre l'annonce de la décision de mourir par assistance au suicide et le moment de la mort semble être vécu comme une ultime occasion de partage entre la personne mourante et ses proches et comme une possibilité de régler tous les conflits et de partir de manière sereine. Cet aspect de règlement des litiges est apparemment mis en avant dans la pratique de l'accompagnement dans le cadre de l'association EXIT. Les deux accompagnatrices rencontrées me racontent toutes deux qu'elles font tout leur possible pour réunir la famille du mourant, et pour que tous règlent leurs conflits, s'il y en a, et parlent abondamment de la mort future programmée, afin d'être en accord avec la décision de celui ou celle qui décide de s'en aller.

« On doit laisser agir vingt minutes- une demi heure, et moi à ce moment-là je leur dis toujours : 'est-ce que je vous laisse en famille, est-ce que vous voulez que je vous laisse tranquilles ? Est-ce que vous voulez encore vous parler ?' - 'non non, vous restez avec nous on s'est tout dit'... Donc c'est vraiment, on sent que la personne et la famille sont vraiment tous sereins parce qu'ils ont eu le temps justement de se dire vraiment les choses dans ce laps de temps » (RG, le 17 octobre 2012).

Partir de manière sereine, en ayant réglé tous les conflits, semble également pouvoir être rapporté à un idéal de la bonne mort propre à nos sociétés contemporaines. Le fait de régler les conflits familiaux avant son départ semble être à la fois vécu comme une chance pour la personne qui meurt et pour son entourage, comme en témoigne AB :

« Et j'ai beaucoup de chance, parce que je peux en parler très librement, parce qu'avant qu'elle s'en aille, j'ai pu mettre à plat tout ce que j'avais sur le cœur avec elle » (AB, le 21 novembre 2012).

La période de préparation de sa propre mort ou de la mort d'autrui peut également être saisie comme une occasion de donner du sens au vécu de la personne mourante, ou aux expériences communes des différents membres de la famille. Le fait d'avoir l'occasion de converser à propos de la décision prise, *a priori* de manière individuelle, peut être une opportunité pour comprendre en profondeur ce qui anime un tel choix. L'attente de la mort peut néanmoins être vécue comme une période difficile, ou du moins particulière, par les proches du mourant, qui savent qu'ils vivent avec leur proche leurs derniers instants, et tentent d'en profiter au maximum. Une telle période de préparation semble forcément être ressentie comme spéciale, peut-être du fait qu'il est tout de même rare de connaître la date de sa propre mort et de pouvoir en discuter.

« Ben, c'est vrai que c'était très bizarre. Parce que aussi tu sais c'est comme quand, disons t'es... Ben c'est simplement t'es amoureux, pis tu te dis euh... voilà dans cinq jours je vais partir pour deux mois, pis on va pas se voir. Alors tu te dis : 'il faudrait qu'on fasse tout' tu sais, 'maintenant faut qu'on fasse tout'. Pis en même temps ben, tu sais, tu peux pas, non plus. T'agendes pas les moments de bonheur pendant cette période qui te reste » (OP, le 10 octobre 2012).

Les aspects liés au caractère inhabituel d'une telle préparation de la mort émergent des propos d'OP, qui témoigne de la volonté de profiter des derniers moments, tout en avouant que le bonheur ne peut être planifié et que de ce fait, l'attente de la mort peut être emplie de certaines frustrations. L'aspect de préparation, rendu possible dans les cas de morts par suicide assisté, semble également être ressenti comme une chance, lorsque le suicide assisté est comparé à d'autres types de mort qui n'étaient pas attendues : des morts soudaines qui ne laissent pas la possibilité aux proches de faire leurs adieux ; des morts violentes et inattendues, dans le cas d'un suicide solitaire par exemple, qui placent les proches dans l'incompréhension et dans l'incapacité de créer du sens autour de la perte de leur proche ; ou encore des morts prolongées lors desquelles la personne n'était plus en état de faire part de son ressenti à ses proches.

« - On s'est tellement bien préparés, que... on a pu tout dire (...) Donc tout le monde a pu bien se préparer, ouais¹.

- *C'est important, pour vous, cette possibilité de préparation ?*

- Oui, parce que ma mère, par exemple, elle, elle était pas bien, on a fait venir le médecin, et puis euh, il a décrété une grippe, et puis euh, c'était... après le weekend elle était vraiment pas bien, et puis on l'a montée à l'hôpital, et puis ils ont, eux ils ont tout de suite vu que c'était grave, ils m'ont dit 'c'est grave', moi j'avais pas imaginé que c'était grave comme ça, et puis j'suis redescendue, et puis ils l'ont mise aux soins intensifs, et un p'tit moment après ils m'ont appelée qu'elle était décédée. Alors entre les deux, il y avait... ouais...c'est différent. » (CM, le 24 octobre 2012).

CM, qui confronte ici son vécu du décès de sa mère à celui du départ de son père avec EXIT, semble éprouver la possibilité de préparation qu'a laissé le décès planifié de son père comme une véritable chance pour l'entourage, qui sait ce qui va advenir, tandis que dans le cas de sa mère, la mort était inattendue, et donc, semble-t-il, plus difficile à accepter.

Alors que le temps de préparation ainsi que la fixation d'une date de « sortie » et du cadre de la mort peuvent apparaître, aux yeux de certains auteurs, comme une volonté de maîtrise individuelle sur un événement qui, ontologiquement, ne nous appartient pas, il faut également avoir conscience du fait que, ce qui peut se présenter de prime abord comme un choix issu d'une volonté individuelle, peut également relever de la fatalité. En effet, il paraît important de garder à l'esprit que les sujets faisant une demande d'assistance au suicide sont, -si les critères d'acceptation des demandes sont bien respectés-, en situation de souffrances et de douleurs invivables à leurs yeux. De plus, leur pronostic étant fatal, leur « choix » de faire recours à une association telle qu'EXIT peut également être considéré comme une reconnaissance de leur impuissance face au processus du mourir déjà à l'œuvre. Il convient dès lors de s'interroger sur l'aspect de préparation qui peut, certes, apparaître, dans certains cas, comme une volonté de maîtrise en lien avec les grandes valeurs scientifiques contemporaines, mais qui doit également être nuancé pour être considéré, au contraire, comme une incapacité de revenir en arrière par rapport à la maladie installée, et comme une résignation face à la mort.

Si l'on considère cette dernière option, et c'est ce que mettent en avant les tenants des associations d'aide à mourir dans la dignité, le choix qui s'opère ne tangué pas entre les options de mourir ou de ne pas mourir, mais entre celles de mourir vite ou de mourir plus tard, de mourir bien ou de mal mourir. Comme l'exprime le président actuel de l'ADMD française, il n'est pas question de

¹ Lorsqu'elle parle de la possibilité d'une préparation, CM fait ici référence à la préparation de la mort de son père, en l'opposant au manque de préparation face au décès de sa mère.

demander « un choix entre la vie et la mort, puisque la mort viendra de toute façon, mais un choix entre deux façons de mourir ! L'une respectant nos principes et nos convictions, l'autre imposée, subie, douloureusement éprouvée » (Romero, 2009, p. 157).

Le sujet en situation de demande d'assistance au suicide semble parfois être confronté à ce que Cornu, philosophe, nomme une « liberté tragique », décrite comme « celle (...) où le choix n'est qu'entre le moins et le plus mauvais. Liberté qui donne sa dignité à l'individu, dans la mesure où elle lui permet de se reconnaître dans sa finitude et de se poser, non dans la présence d'autrui mais dans la solitude, face à l'Indécidable, à l'Ultime » (2007, p. 2). C'est ce genre de « liberté tragique » que semblent refléter les propos d'OP dans l'extrait qui suit :

« Ben mon père voulait que ça se passe vite. Parce que, parce que justement il était... c'était très douloureux et...ouais, il voulait que ça soit vite terminé ». (...) « De toutes façons c'est une décision qui est tellement écrasante... que j'veux dire, agender la date, t'en as pas mal rien à foutre. Tu te dis 'ben faut que ça se fasse vite', bah deux semaines, 'on prend cette date', tu te dis pas : 'ah ouais on pourra tous être là, super !' Enfin, c'est complètement... Cette perception je la trouve assez drôle, parce que c'est dévier le cœur du sujet, qui est pas du tout là, c'est pas l'idée de choisir un moment ; c'est juste l'idée de te dire que tu vas mourir dans un futur proche et que tu vas décider de mourir, enfin c'est tout à fait différent (OP, le 10 octobre 2012).

Les propos d'OP, tout en remettant en question les propos des auteurs qui voient dans l'assistance au suicide le reflet d'un idéal de maîtrise véhiculé par la société, laissent entendre le fait que le suicide assisté, ou encore l'euthanasie, peuvent être entrevus comme des solutions qui s'imposent au sujet, plutôt que comme des choix entièrement volontaires.

« C'est pour ça que je trouve totalement injuste quand je dois accompagner des personnes plus jeunes que moi ! Je me dis 'non mais elle est beaucoup trop jeune pour mourir', mais bon, c'est pas mon choix, hein ! Pis des fois, c'est pas le leur non plus, ils ont... c'est-à-dire qu'ils sont dans un tel état qu'ils n'ont plus le choix, de toute manière ils savent qu'ils vont mourir dans les jours qui suivent, donc ils veulent abréger leur souffrance » (SP, le 12 octobre 2012).

Les propos de SP témoignent également du choix tragique qui se présente aux personnes ayant recours à l'assistance au suicide. Indépendamment d'un choix basé sur des idéaux de maîtrise, l'élection d'une date pour l'assistance au suicide peut être dictée uniquement par l'urgence d'une situation où la douleur et la souffrance ne sont plus supportables.

Comme l'affirme Pache, « il ne faut pas sous-estimer l'énergie dépensée par le soigné dans sa lutte et le sentiment qui peut habiter certains malades ne supportant plus ce qu'ils considèrent comme une déchéance, une dignité perdue. L'auto-délivrance, assistée ou non, devient pour eux la solution qui s'impose » (2007, p. 6). Le lien entre le choix, ou la fatalité de la fin de vie, et la notion de dignité, émerge dans cette remarque de Pache. Il semble que, face à une mort annoncée, dans un laps de temps plus ou moins long, la décision qui s'opère fasse entrer en ligne de compte la notion de dignité. A savoir, jusqu'à quand la personne estime-t-elle qu'elle pourra survivre sans perdre le sentiment qu'elle a de sa dignité ? La décision de mettre fin à ses jours serait, dès lors, envisagée avant d'en arriver à un stade où la dignité ne serait qu'un souvenir.

4.8 Une barrière religieuse ?

Selon les dires de Burky, « l'opposition la plus vive à l'auto-délivrance et à l'euthanasie active se manifeste dans l'église catholique » (1986, p. 37). La religion, de manière générale, constitue l'un des points de vue les plus réticents à la question de l'assistance au suicide. En lien avec le principe de sacralité de la vie, vu plus haut, le suicide y apparaît comme un crime au sens d'une défiance à l'encontre de Dieu, l'idée étant que c'est à Dieu qu'appartient la décision de donner ainsi que de reprendre la vie. Lors des votations de juin 2012 concernant l'assistance au suicide au sein des établissements médico-sociaux, la plupart des établissements réticents à l'initiative d'EXIT semblaient être des lieux dont les valeurs étaient ancrées dans une certaine tradition judéo-chrétienne et protégeant la « sacralité de la vie ». Tant la littérature que les entretiens menés convergent vers l'idée de la religion, et plus précisément du christianisme, comme opposante principale à l'aide au suicide, fonctionnant socialement comme une barrière, une entrave au développement des associations suisses. Les propos de GG en témoignent :

« La religion a tendance à considérer que la vie n'est pas quelque chose d'autonome mais dépend d'une autorité transcendante, et du coup, on n'a pas le droit d'y toucher... Là s'oppose pour moi la vision autonome, c'est-à-dire : chaque je est capable de définir sa façon de partir, de choisir soit les soins palliatifs, soit EXIT. (...) C'est vraiment la clé ! Est-ce qu'on doit accepter, dans notre société, qu'un parti-pris philosophique, pour ne pas dire religieux, d'un groupe, l'emporte sur la volonté d'un individu qui ne partage pas forcément ce parti-pris philosophique ? Non ! Pour moi non ! Je veux dire, voilà... Enfin, peut-être que là, je fais une petite digression... mais la situation sur la laïcité en Suisse telle qu'elle est, peut-être que

certains religieux, ou gens qui ont la foi, se sentent légitimes dans leur volonté d'imposer leur volonté aux autres, mais... » (GG, le 26 septembre 2012).

GG fait émerger une opposition entre une conception de la vie exo-déterminée, par une puissance divine, et une représentation libérale d'une vie endo-déterminée et autonome, telle que prônée par les associations d'aide au suicide. Selon lui, l'autonomie de la personne, soit son endo-détermination, devrait être centrale, et il semble trouver en EXIT la valorisation des valeurs lui semblant primordiales. GG s'oppose fortement au fait que des mouvements religieux puissent dicter leur propre manière de concevoir la fin de vie, et s'immiscer dans des décisions qui devraient, selon lui, être individuelles.

Nous l'avons dit plus haut, l'église catholique semble opposée à l'idée-même de suicide. Lors de la conférence à laquelle j'avais assisté, les personnes présentes affirmaient qu'à la base, pour le christianisme, le suicide, -y-compris le suicide assisté- était considéré comme un triple crime : un crime contre Dieu, contre soi-même, et contre la société¹. De ce fait, toute forme de suicide s'opposait à la « loi morale », selon les propos de la théologienne témoignant des prises de position de l'Eglise catholique.

La condamnation, par l'Eglise, du suicide et par conséquent du suicide assisté pose également la question de l'utilité, voire de la nécessité de la souffrance et de la douleur au cœur d'une vie humaine. Toujours selon Burky, « le suicide est condamné comme échappatoire aux souffrances individuelles » (*Ibid.*, p. 39). En effet, on peut se questionner sur l'ancrage persistant de la société suisse dans une tradition judéo-chrétienne mettant en avant la souffrance comme passage nécessaire d'un parcours de vie humain, avec les questions existentielles qu'elle suscite. Pour GS, par exemple, la souffrance ne semble pas utile ni permettre un quelconque apprentissage :

« Et... ma mère c'est une bonne personne, et puis euh... si elle doit souffrir, ben euh... on nous a toujours dit que si on souffrait c'était toujours ça de mieux... hein dans... que si on souffrait c'est qu'on devait apprendre quelque chose ou j'sais pas quoi. Mais merde, si ça fait mal on n'est pas obligés de l'apprendre, hein ! Ça fait mal ça fait mal hein, 'y a pas besoin de... je vois pas la nécessité de souffrir. Mais ça c'est ces vieilles croyances qu'on a, que l'Eglise nous a inculquées... » (GS, le 30 octobre 2012).

¹ Les propos de Salamolard vont dans le sens de ce triple crime que représente le suicide pour le catholicisme : « la société se trouve amputée par la perte d'un de ses membres. Elle ne retire aucun bien d'un suicide. Si on part du principe que l'existence du suicidant n'a plus aucune valeur, représente un fardeau pour la société dont il convient de se débarrasser, alors l'assistance au suicide est enracinée dans l'égoïsme individuel et social et devrait être condamnée par le Code pénal » (2010, p. 27) (...) « Le suicide ne fait que des victimes : la personne, ses proches, la société ». (*Ibid.*, p. 31).

Il semble que dans la pratique quotidienne de la religion, l'on soit loin de ces valeurs « traditionnelles » dont parle GS. En effet, la réalité du terrain nous montre que nous sommes éloignés d'un dualisme radical opposant suicide assisté et croyances religieuses. La représentation commune du suicide comme mal absolu semble se dissoudre. Un grand nombre des personnes rencontrées se dit croyant et trouve néanmoins tout à fait conciliable avec ses croyances personnelles le fait d'être membre d'EXIT et de vouloir terminer ses jours par un suicide assisté. Les accompagnatrices jugent également compatibles leurs croyances religieuses et leur pratique d'accompagnement :

« Je suis croyante, pas pratiquante mais croyante quand-même. Dans ma religion, je serais condamnée à j'sais pas quoi (rires) par ma religion parce que j'accompagne des gens pour mourir mais... ça m'est égal, dans mes convictions je suis tout à fait en paix avec ça » (SP, le 12 octobre 2012).

Certains hommes d'Eglise, bien que minoritaires, semblent également s'ouvrir à la question de l'assistance au suicide, allant à l'encontre des valeurs traditionnelles prônées par les tenants de leur religion. Certaines personnes rencontrées me racontent que la cérémonie de décès de leur proche a pu se dérouler à l'église, ce qui n'aurait pas pu être le cas avant 1983, date à laquelle le Droit canon a retiré le suicide des catégories de non-droit à l'enterrement religieux. Depuis cette date, l'enterrement des suicidés dans le cimetière de l'Eglise est laissé au choix des prêtres¹. Le cas le plus frappant de conciliation entre croyance religieuse et assistance au suicide, entre volonté individuelle et supposée volonté divine, est celui de MG qui, après avoir fait deux demandes d'assistance au suicide qu'elle a annulées, estime que sa prise de décision a été guidée par Dieu, et que c'est désormais à lui de décider du temps qui lui restera à vivre :

« J'ai été tout près d'y aller, (...), j'étais à un jour, et puis le jour d'avant j'ai dit : 'non, je veux encore voir où Dieu veut me mener' (...) Mais je ne sais pas, je ne sais pas ce qu'il me réserve, ce que Dieu me réserve, parce qu'il a quand-même son mot à dire. La preuve : il m'a refusée, il m'a dit 'refuse', et pis voilà (...) vous savez, vous allez dire que je suis gaga, mais non. A présent, j'ai mis dans ma tête que j'attendrai que Dieu me reprenne (...) Vous savez, ça se commande pas, on peut pas dire. Mais ça me fait plaisir de moi. Mais non, il faut faire très

¹ Propos recueillis lors de la « Soirée d'information et de débat sur l'assistance au suicide », à l'Eglise Bon Pasteur de Prilly, le 29 mai 2012.

attention avec ça. Donc je ne peux pas dire que je vais reprendre une décision, parce qu'en principe, à présent, je me dis : 'c'est Dieu qui décidera' » (MG, le 30 octobre 2012).

Il est intéressant, dans le cas de MG, de se demander si ses décisions d'avoir recours à EXIT étaient également, selon elle, dictées par la volonté divine, ou si c'est dans un second temps qu'elle est revenue à des valeurs religieuses pour créer du sens autour de sa situation¹.

La religion, surtout catholique, se dresse en opposante principale aux associations d'assistance au suicide, tant dans la presse que selon la littérature scientifique. Pourtant, dans la pratique, la prétendue barrière religieuse ne semble pas poser de problème de conscience aux personnes croyantes, qui peuvent décider de mettre fin à leurs jours, ou choisir d'accompagner des personnes en fin de vie, tout en demeurant en paix avec leur spiritualité.

4.9 La bonne mort via EXIT ?

L'idéal de la bonne mort, que nous avons abordé dans le chapitre un, traverse tous les entretiens que nous avons menés. Nous avons dit que la bonne mort, pour les sociétés contemporaines, semblait se caractériser par l'absence de douleur et de souffrance principalement, et par un rapport particulier au temps, la mort devant survenir rapidement et soudainement afin que la personne ne s'en rende pas compte, mais néanmoins, dans l'idéal, devoir être attendue afin qu'elle puisse être préparée. Finalement, la bonne mort occidentale contemporaine semble être entourée.

Les sujets rencontrés dans le cadre des entretiens véhiculent tous, à travers leurs récits de vie, une représentation de ce que serait pour eux, ou pour leur proche perdu, une belle mort, ou encore une mort idéale. Or, les caractéristiques de la bonne mort qui transparaissent des discours des sujets partageant leur expérience sur la fin de vie par le biais d'EXIT semblent se retrouver dans l'idéal de bonne mort que nous avons décrit plus haut. Dès lors, il est possible de se questionner sur la façon dont l'association d'aide au suicide en question répond à l'idéal de bonne mort qui traverse la société suisse actuelle, mettant à disposition des personnes le désirant les moyens pratiques de combler leurs attentes quant à la forme que devrait prendre une mort jugée bonne, ou belle.

Les « critères » de la bonne mort émergeant des récits des interlocuteurs font écho à ceux que l'on retrouve dans la littérature. Tout d'abord, la mort assistée avec EXIT est qualifiée de douce et de sereine :

¹ Il serait également intéressant de savoir si MG a eu des conversations avec des aumôniers ou d'autres représentants de l'Eglise qui auraient pu lui faire changer d'avis en ce qui concerne son assistance au suicide planifiée.

« Plus j’accompagne des gens, plus je me dis qu’en fait c’est une mort tellement douce... Si j’avais, enfin je peux pas dire que c’est beau la mort, mais les gens s’endorment avec une sérénité extraordinaire (...) quand c’est des personnes qui meurent avec notre aide, en fait c’est une mort qui est très très douce, très sereine, parce qu’ils boivent la préparation et ils s’endorment dans la minute qui suit, ‘y a pas de grimaces, ‘y a pas de toux ni d’étouffement ni d’incontinence ni quoi que ce soit qui puisse choquer, donc pour la famille aussi, les familles, tout le monde est sidéré de voir à quel point c’est doux c’est.. Oui, il n’y a aucun signe extérieur, les gens partent avec un sourire aux lèvres, ‘y a pas de signe de stress ou de quoi que ce soit. Donc ça c’est vrai que c’est extrêmement important pour la famille, parce qu’ils peuvent garder un souvenir magnifique de la personne qui s’en va, ils la voient mourir avec un sourire, serein ». (SP, le 12 octobre 2012).

Ce qui semble important, dans les propos de SP rapportés ci-dessus, est le fait que le moment de la mort soit exempt de souffrance et de douleur, mais surtout qu’aucun signe de douleur ou de souffrance ne soit véhiculé par la personne en train de mourir. Nous retrouvons ici l’importance de l’image de celui ou celle qui s’en va, pour ses proches, abordée plus haut. Le côté esthétique de la mort semble avoir une grande importance pour nos contemporains.

L’idéal d’une mort dont on ne se rend pas compte, qui survient pendant le sommeil, à l’image du père d’AB, dont la trajectoire de vie est relatée en début de ce chapitre, émerge à plusieurs reprises à travers les récits de vie que nous examinons ici.

« Ce que j’aimerais, c’est me coucher le soir, pis le lendemain matin qu’on me trouve loin (...) j’aimerais mourir dans mon lit, la nuit, comme ça, m’en aller. Peut-être que le bon Dieu... parce que vous savez, ‘y a pas si longtemps, ‘y avait un monsieur et une dame, ils sont là encore... Elle, elle est là mais lui il est mort pendant la nuit. Elle ne s’est pas aperçue que son mari s’en allait. Et ça je trouve que c’est très bien. Mais, on ne commande pas » (MG, le 30 octobre 2012).

MG semble idéaliser une fin de vie survenant au cours du sommeil, sans que ni la personne concernée par le décès, ni les éventuelles personnes l’entourant, ne s’en aperçoivent. Or, comme nous l’avons dit plus haut, MG estime dorénavant que c’est Dieu qui prendra la décision du moment et de la manière de son départ.

« Partir en s’endormant, sans souffrance, c’est juste le rêve. C’est le rêve de tout le monde finalement de s’endormir et de pas se réveiller » (RG, le 17 octobre 2012).

Dans l'extrait d'entretien ci-dessus, nous constatons que RG fait une inférence sur l'idéal de la bonne mort, en généralisant son souhait d'une mort sans souffrance et survenant en cours de sommeil à « tout le monde », ce qui se retrouve dans la littérature, comme nous l'avons vu.

Le fait que la mort ne soit pas médicalisée, ou surmédicalisée, et qu'elle puisse avoir lieu au domicile de la personne, et non à l'hôpital ou en institution, semble être très important pour la famille des mourants. L'une des accompagnatrices suppose qu'un deuil après une mort via EXIT sera probablement mieux vécu qu'un autre, de par la possibilité de faire ses adieux à la personne, et d'être entouré de ses proches, dans un univers familial :

« EXIT, ça reste un choc, mais malgré tout, ben moi quand je reparle avec ces gens que je revois après, ils me disent tous : 'c'était merveilleux, parce qu'elle s'est endormie, c'était calme, on a eu le temps de se dire au revoir', enfin, donc euh... je sais pas, moi je pense sincèrement que... ils le vivent bien, ou alors ils me disent des histoires, je sais pas. Ils perdent un être cher, et que ça soit par EXIT ou non, de toutes façons ils vont le perdre, parce que c'est quand-même des cas toujours extrêmes. Donc ils préfèrent à la limite le voir partir comme ça plutôt qu'à l'hôpital, en souffrant, ou shooté parce qu'il est à moitié dans le coma. Donc moi je pense qu'ils le vivent bien, mais je veux pas m'avancer... » (RG, le 17 octobre 2012).

La possibilité d'une préparation de l'échéance de la mort, comme nous l'avons vu plus haut, avec ses proches et avec soi-même, est également évoquée à plusieurs reprises comme une chance, et comme faisant partie de ce que l'on pourrait qualifier de bonne mort. Ce long extrait d'entretien rend compte de différents aspects rendus possibles par une mort par assistance au suicide, qui peuvent constituer, pour la famille comme pour le mourant, une certaine représentation de la bonne mort :

« J'ai bien envie de souligner que, pour moi, ce parcours-là, avec EXIT à la fin c'était idéal, vraiment parce que j'veux dire, en se disant que ouais c'est bon, s'il était mort pendant la troisième opération, ça aurait été horrible ! Parce que voilà, ça aurait été...ouais... Ça aurait été une espèce de fin..... ouais de, de....de fin.....justement je pense que le fait que la fin ait été une décision qui nous était propre, ça rentre un peu dans tous ces débats genre maîtriser, enfin la question de la maîtrise, mais bon, j'pense que c'est un peu un faux débat, parce que de toutes façons c'est très clair que cette maîtrise est totalement illusoire ! Enfin j'veux dire c'est pas parce que tu dis 'c'est bon je décide de mourir' que tu maîtrises ta vie tu vois ! (rires) (...) J'ai pas forcément envie de créer une norme de la mort super... (rires) Mais en même temps, enfin pour moi, disons que très concrètement dans le cas de mon père une mort idéale c'était une

mort rapide. Enfin dans le sens, au moment où la décision était prise. Et euh... pis bon, enfin j'ai l'impression que ça se définit par le contraire de la mort idéale, c'est-à-dire un processus terriblement long de perte de conscience progressive, peut-être ponctué par des espèces de regain de lucidité, ce qui aurait été encore bien pire (...) En même temps j'ai pas tellement envie de parler de maîtrise. J'sais pas. Enfin tu vois pour moi une mort idéale...c'est une mort idéale... Moi je pense que c'est une mort que tu peux prévoir, d'une certaine façon. (...) j'ai l'impression que l'idéal c'est de pouvoir être dans un truc où cet espèce de... ce passage un peu intolérable de la présence à l'absence puisse être accompagné par, par une, par des discussions préalables, et par quelque chose qui le rend pas forcément moins intolérable mais qui au moins, ouais, qui te laisse peut-être un peu moins démuné par rapport à ça (...) C'est l'idée de dire ben peut-être que je vais mourir dans deux mois, mais on peut s'y préparer, on part ensemble (...) faut être un peu con pour prétendre vouloir mourir dans la douleur mais, j'pense que c'est vraiment ça, enfin pour moi la mort idéale c'est un peu la mort qui n'est pas brusque. Pas soudaine. La mort que tu as pu entourer de sens. Parce qu'au fond c'est ça tu vois, c'est la... ouais l'absence c'est le fait aussi de ne plus pouvoir comprendre les choses en commun. Et du coup euh... que t'aies pu le faire un peu avant, ça te permet de faire le lien, j'pense » (OP, le 10 octobre 2012).

On retrouve dans cet extrait d'entretien avec OP l'idée de la possibilité d'une préparation, par le biais de discussions et de créations de sens préalables, en commun, entouré de ses proches, mais également le critère de rapidité de la mort dans les cas d'extrême douleur, et l'idéal d'une mort sans souffrance.

4.10 La dignité sur le terrain

Nous avons déjà parcouru un certain nombre de thématiques, tirées des entretiens réalisés, qui mettent en avant une certaine représentation de la valeur que peut prendre la notion de dignité, ainsi que de ce qu'elle peut signifier dans le quotidien de personnes confrontées à la maladie, à la souffrance ou à la mort.

Nous avons vu que la dignité n'est que rarement abordée de manière directe et explicite par les sujets, mais qu'elle est souvent évoquée en lien avec d'autres aspects semblant plus cruciaux dans la réflexion sur sa propre fin de vie ou sur la fin de vie d'un proche. C'est à travers les récits concernant l'image de soi pour soi, l'image de soi que l'on veut laisser à sa famille, le traitement du corps dans le cadre d'une société hautement médicalisée, ou encore la peur d'une perte d'autonomie entraînant une situation de dépendance, qu'est véhiculée une certaine compréhension

de la dignité. La perte d'autonomie est très souvent associée à une perte de dignité dans les témoignages que nous côtoyons :

« Je pense que les personnes qui demandent à être membres d'EXIT et qui demandent un accompagnement ont chacune leur propre définition de la dignité, et pas forcément la même pour tous. Pour certaines personnes... beaucoup de gens partagent effectivement le même avis, ne veulent pas donner à leur famille l'image d'une personne qui se dégrade, qui devient par exemple complètement démente, ou qui se retrouve comme on dit communément 'à l'état de légume' au fond d'un lit. » (SP, le 12 octobre 2012).

Certains extraits utilisent explicitement le terme de dignité pour désigner une situation ou un ressenti ; d'autres parlent d'indépendance, d'esthétisme, mais laissent entendre que la dignité pourrait se trouver remise en question par des altérations de ces valeurs centrales pour eux.

Il est intéressant de noter qu'une certaine gêne à parler d'indignité se fait ressentir, tandis que le fait de parler de perte de dignité ne semble pas choquer, comme si la terminologie employée impliquait une représentation différente de l'homme et de sa vulnérabilité.

« Moi je pense qu'il y a aucune mort indigne, chacun est... enfin si pour moi il y a... je dirais pas qu'elle est indigne, mais mon choix de ne pas vouloir non plus perdre mon autonomie complète et être dépendante des autres, c'est vrai que pour moi ça serait une perte de dignité. Nous on l'interprète, dans l'association, comme le fait du respect du choix de chacun de juger pour lui où s'arrête sa perte de dignité. Pour les personnes bah elles ont... mais quand-même en grande majorité je dirais que la dégradation physique, ou mentale ou les deux, c'est quand-même pour beaucoup de personnes une perte de dignité, ils le considèrent comme une perte de dignité (...) Mais c'est pas des questions qui sont tellement intimes, c'est des questions auxquelles tout le monde répond très volontiers, mais on ne leur demande jamais pour eux ce que c'est que leur perte de dignité. Et peut-être qu'il y a des personnes qui se disent pas avoir perdu leur dignité mais qui souffrent trop, et qui veulent plus... on peut soulager les gens dans une certaine mesure, mais la médecine ne fait pas des miracles et 'y a des gens qu'on ne peut pas soulager efficacement, donc ces gens en ont peut-être marre de souffrir le martyr, et ils veulent s'en aller mais il n'y a même pas cette notion de dignité » (SP, le 12 octobre 2012).

SP, tout en affirmant qu'aucune mort n'est indigne, suppose néanmoins que le fait de perdre son autonomie pourrait représenter, à ses yeux, une perte de dignité. Une nuance entre la perte de dignité et l'indignité est ici signalée, ce qui peut renvoyer à la distinction que nous avons proposée

entre une dignité effective et un sentiment de dignité. Dans ce cas, parler d'indignité ne serait pas envisageable car cela conduirait à un jugement extérieur sur la situation d'une personne et sa dignité effective, tandis que parler de perte de dignité ferait référence à un sentiment subjectif de dignité. Tout comme nous l'avons vu plus haut, dans l'analyse littéraire de la notion de dignité, il semble que la dignité soit un terme hautement polysémique sur le terrain également, et que sa compréhension varie largement d'une personne à l'autre et d'une situation à une autre. GG nous expose par exemple la manière dont il entend la notion de dignité et ce qu'elle représente à ses yeux :

« La dignité pour moi elle est là, c'est de ne pas mourir n'importe comment ! Et si possible pas en étant soit avec des 'hallus' soit complètement amorphe pendant trois semaines - un mois, et puis voilà, ça pose la question des soins palliatifs : moi je veux bien qu'ils existent pour ceux qui décident de faire le choix des soins palliatifs, mais de temps en temps ils font un peu trop de publicité mensongère aussi (...) 'Y a un p'tit peu cette impression de dire ; 'mais nous on aide à finir dignement sans douleur et tout', et, de mon point de vue c'est un mensonge, c'est du marketing ! La dignité elle est là : elle est de dire : 'ben de toutes façons je suis condamné'... la dignité c'est de partir... la dignité c'est aussi que les proches, que l'on aime, viennent et disent oui, on te reconnaît ce droit-là, on te... Et puis voilà, on te donne notre compagnie » (...) Mais voilà, la dignité, pour un catholique, sera dans la grâce de Dieu euh, dans le choix de Dieu, et voilà elle est là la dignité... Mais ce qui veut dire que pour moi, évidemment il y a ceux qui sont convaincus, qui ont la foi et qui pensent qu'ils doivent vivre leur mort jusqu'au bout, c'est leur choix, c'est-à-dire ils sont autonomes dans leur hétéronomie (rires). Mais euh... Là où le bât blesse c'est quand ils veulent l'imposer aux autres. Donc voilà, c'est... La dignité évidemment elle est... C'est polysémique. D'où peut-être la nécessité, au même titre qu'on choisit sa mort, on choisit sa dignité... Ce qu'elle représente... La question n'est pas d'opposer dignité et indignité, et surtout pas de les essentialiser en disant qu'il n'existe qu'une dignité pour mourir et qu'une indignité pour mourir » (GG, le 26 septembre 2012).

Cet extrait d'entretien avec GG laisse non seulement apparaître une conception de la dignité comme une valeur subjective, construite par le sujet en fonction de sa trajectoire de vie, mais également le fait que différentes approches, notamment ici les soins palliatifs et la religion, tentent, selon lui, de s'approprier le terme et d'avoir le monopole sur ce que doit être la dignité. Ainsi, il apparaît, comme nous l'avons dit dans le premier chapitre, que la dignité est définie d'une certaine manière par les soins palliatifs, d'une autre par les religions chrétiennes, et d'une autre encore par les mouvements euthanasiques et d'assistance au suicide. Or, selon GG, chacune des

approches tente apparemment d'essentialiser la notion de dignité et de l'imposer socialement, en vue de la valorisation et de la justification de ses pratiques.

Face à cette pluralité de définitions et de représentations de la dignité, on peut se demander, comme Macklin, si le concept ne devrait pas être abandonné, non seulement en bioéthique, mais également dans le cadre des mouvements en faveur d'une mort « digne ». Ne devrait-on pas invoquer une volonté d'une qualité de mort, ou d'une qualité de vie jusqu'à la mort, au lieu de se borner à la notion floue de dignité, qui semble parfois s'apparenter plus à un slogan que faire référence à un contenu concret ? SP semble néanmoins tenir à la notion de dignité dans le cadre de l'association EXIT, qui paraît fonctionner, à ses yeux, comme une garantie éthique :

« On ne peut pas non plus dire 'écoutez youpi, EXIT ça veut dire porte de sortie, alors quand vous en avez ras-le-bol, bah vous avez qu'à nous lancer un p'tit coup de fil, on arrive' ! Il faut qu'il y ait une éthique irréprochable, il faut aussi... c'est vrai que vis-à-vis de la presse on doit se justifier, vis-à-vis de la justice on doit se justifier » (SP, le 12 octobre 2012).

Les propos de SP laissent apparaître un certain usage de la notion de dignité sur la scène publique ; si ce n'est pas un slogan, du moins est-ce une manière de se présenter et de se représenter en société, ainsi qu'une façon de garantir l'« éthique irréprochable » dont doit faire preuve l'association pour maintenir sa position juridique et sociale en Suisse.

Malgré l'abstraction du concept de dignité pour la plupart des interlocuteurs, certains s'y attachent néanmoins -bien que peinant à en donner une définition concrète-, pour des raisons, semble-t-il, relevant de la force et de la performativité du terme dans le discours public :

« Mais c'est clair que par contre si je dois choisir entre EXIT et Dignitas¹ je trouve que Dignitas c'est... plus euh... je sais pas, plus percutant. (...) Ouais, peut-être Dignitas pour moi ça fait plus doux (...) Juste de pouvoir partir et de pouvoir parler avec toutes les personnes, même s'il y a eu des conflits et puis de... voilà de pouvoir faire la... de partir en paix. Voilà pour moi c'est ça. De laisser euh... voilà d'avoir réglé tous ses problèmes... » (VT, le 1^{er} novembre 2012).

Ces propos de VT sont intéressants en tant qu'ils renvoient aux sonorités même du terme de dignité, qui paraît plus doux aux oreilles de VT, ce qui fait sens pour elle en fonction de la fin de vie « en paix » de sa mère. Le terme, bien que polysémique, semble néanmoins avoir une valeur et

¹ VT fait référence ici aux noms des associations et non pas à celle qu'elle choisirait dans le cas où elle souhaiterait avoir recours à une assistance au suicide.

une importance dans le récit des acteurs sociaux, surtout lorsqu'ils prennent de la distance par rapport aux situations vécues. En effet, alors que le terme n'est jamais évoqué dans la réalité des récits de vie concernant le cas particulier de la maladie ou de la souffrance d'un sujet, la notion de dignité fait son retour dans le discours quant il s'agit plutôt de décrire ses représentations de l'association EXIT, ou de réfléchir de manière plus détachée et décentrée sur le type de mort que peut représenter un départ à l'aide d'une association d'aide au suicide. Les propos d'OP ci-dessous montrent à quel point le concept de dignité peut être éloigné de la concrétude des situations vécues par les interlocuteurs :

« Ben tu vois en même temps euh...la dignité....ça me paraît tellement réducteur ! J'sais pas, parce que tu vois on pourrait dire oui, parce que tu vois comme on disait avec mon père, de perdre pied, ou de ne pas perdre pied, pis de ne pas être une charge pour ta famille... on pourrait parler de dignité, ouais. Mais moi j'pense pas, j'm'y reconnais pas, pour moi c'est pas de ça qu'il s'agit. C'est de... c'est quelque chose de beaucoup plus fondamental, c'est de, c'est du lien... c'est du lien que tu crées avec tes proches, qui peut être... ouais, qui est complètement bouleversé dans une perspective où tu peux plus le maintenir. Pour moi c'est plutôt ça, donc c'est pas l'idée de dire 'oh mon Dieu tu seras pas digne' ! (rires) Enfin, c'est pas une question d'honneur quoi ! (...) Mais c'est vrai que moi j'sais pas, j'ai l'impression que, pour moi, le fait de recourir à EXIT, enfin son importance n'est pas forcément liée à des valeurs abstraites. Pour moi c'est vraiment ancré dans un truc super concret, moi j'suis pas en train de me dire, 'j'vais m'inscrire à EXIT parce que c'est pour avoir la possibilité de conserver ma liberté', enfin bon (rires). Après euh, voilà j'veux dire c'est un peu... c'est des vieilles valeurs quoi, super ! T'es complètement, enfin t'es en train de mourir, t'es très diminué dans tes capacités, enfin les choses sont très difficiles, tu vas pas dire : 'je revendique mon droit de mourir dans la dignité', mais 'j'ai envie, j'ai besoin de mourir rapidement' et que ça puisse être fait dans ce cadre là c'est bien... tu vois c'est une possibilité que tu saisis. (...) En même temps c'est important d'avoir des slogans pour pouvoir porter ça sur la scène publique, mais c'est vrai que c'est une réflexion dont j'ai l'impression qu'elle est très difficile à mener sur un plan abstrait.» (OP, le 10 octobre 2012).

On pourrait dès lors supposer, en lien avec le discours d'OP, que la dignité est une valeur jugée abstraite et éloignée de la réalité lorsqu'il s'agit d'évoquer la situation concrète d'un sujet souffrant ou mourant, mais que la notion est nécessaire en société, fonctionnant comme un slogan dans le but de revendiquer certaines valeurs et de mettre en avant un certain type de mourir.

Cette dernière citation est très intéressante du fait qu'elle met en avant la non-adéquation de la notion de dignité par rapport au vécu des sujets en situation. Elle permet de nous rendre compte que le terme de dignité, bien que très utile dans la théorie et dans la présentation publique des associations ou mouvements relatifs à la fin de vie, ne fait pas forcément sens sur le terrain. En effet, le recours au suicide assisté semble, dans la majorité des cas, relever d'un besoin concret, et non de convictions philosophiques, comme l'appuie OP.

CONCLUSION

Les différentes alternatives que nous avons exposées tout au long de ce document, -médecine curative, soins palliatifs, euthanasie et suicide assisté- sont soumises au choix de chacun quant à la gestion de sa fin de vie. Il convient de noter que chacune des options laissées à la volonté du sujet comprend des contradictions et/ou des impasses. Celui qui choisit de se fier à la médecine curative -allant souvent de pair avec une hospitalisation en fin de vie- se heurte au risque d'un acharnement thérapeutique. Celui qui opte pour la voie des soins palliatifs pourrait se trouver confronté à une longue attente de la mort, or nous avons vu en quoi la rapidité de la venue de cette dernière figurait parmi les idéaux d'une bonne mort tels que véhiculés par notre société. Enfin, celui qui décide de terminer ses jours par le biais de l'euthanasie ou du suicide assisté peut se retrouver en proie au paradoxe d'une soumission à l'autorité médicale malgré des revendications en faveur de l'auto-détermination et de la liberté individuelle (Hintermeyer, 2009). Bien qu'inscrivant leurs démarches au cœur d'une volonté partagée de réhumaniser la fin de vie, de lui redonner du sens et d'atténuer au mieux les souffrances et douleurs du sujet mourant, les soins palliatifs, les mouvements euthanasiques et le suicide assisté semblent parfois être la scène de contradictions indépassables.

Nous avons montré que l'adhésion à une association d'aide au suicide semblait -à première vue- inséparable d'une certaine critique sociale et médicale, que celle-ci soit implicite ou effective. En effet, les différents mouvements visant la réhumanisation de la fin de vie et prônant une mort dans la dignité -que nous avons examinés tout au long du premier chapitre de ce document- semblent concourir à la remise en question des pratiques d'une médecine curative en plein essor, ceci allant de pair avec une critique des sociétés ayant permis ce développement jugé démesuré. Nous avons pu montrer, en examinant tant les pratiques que les discours de diverses approches revendiquant une mort digne, que des idéaux de dignité, d'auto-détermination, de liberté individuelle et d'humanisme étaient placés au cœur des pratiques en question, en opposition directe et explicite à une médicalisation jugée abusive de la fin de vie, à un acharnement thérapeutique inhumain pouvant mettre en péril jusqu'à la dignité du sujet, ou encore à une exo-détermination médicale des trajectoires de soins.

Alors que la littérature issue des approches partisans de la mort digne abonde en critiques sociale, médicale et juridique ainsi qu'en revendications multiples, le terrain auquel nous avons été confrontés dans le cadre de cette recherche ne semble pas si engagé que l'on aurait pu l'imaginer

au sein d'une thématique aussi sensible que celle que nous avons traitée. En effet, dans la réalité des entretiens menés, il semble qu'une association telle qu'EXIT soit souvent perçue par ses potentiels usagers comme une possibilité concrète avant tout, en tant que solution rapide et efficace face à des douleurs et à des souffrances devenues intolérables à leurs yeux. Certains auteurs, tel Pommier (2010), proposent une théorisation de la mort volontaire où celle-ci est comprise comme la volonté du sujet d'échapper à diverses contraintes, qu'il s'agisse d'impératifs liés à l'hospitalisation ou à des traitements jugés excessifs, ou de contraintes reliées à l'image de soi que le sujet croit renvoyer à ses proches. Nous avons montré, dans le cadre de l'analyse des entretiens, de quelle façon certains sujets en situation de perte d'indépendance imminente semblaient vouloir échapper à une quelconque déchéance, qu'elle soit physique ou mentale. Ainsi, nous avons fait émerger différentes facettes de l'image de soi qui semblent concourir à la représentation que peuvent se faire de la dignité les potentiels usagers de l'association EXIT.

En confrontation avec une compréhension de la mort volontaire en termes de fuite ou d'échappatoire, les partisans des approches de la mort digne ainsi que certains de nos interlocuteurs nous proposent d'envisager les parcours vécus par des personnes en situation d'extrême souffrance comme des prises de décisions responsables, courageuses et dignes face à une fin de vie à laquelle, précisément, ils ne pourront échapper.

Une théorisation en termes de fuite reste néanmoins intéressante, lorsque celle-ci permet d'entrevoir les pratiques des usagers potentiels de l'association EXIT comme de véritables rituels de conjuration s'inscrivant de plein fouet dans les dynamiques de nos sociétés contemporaines. En effet, en relation directe avec une idéologie de la bonne mort traversant tant le terrain d'enquête que la littérature scientifique s'y rattachant, la mort contemporaine se voulant rapide, exempte de souffrance et entourée, les interlocuteurs de cette recherche semblent vouloir écarter et repousser toute forme de déchéance qui pourrait atteindre leur intégrité ou, autrement dit, leur dignité. Nous avons pu montrer ainsi en quoi les discours des interlocuteurs, tout comme ceux des partisans des approches étudiées, semblent envisager comme ennemis les plus redoutables la perte d'autonomie et d'indépendance ainsi que toute atteinte à l'image de soi. Il serait, de ce fait, envisageable d'aborder les pratiques des potentiels usagers d'une association d'aide au suicide telle qu'EXIT comme des rituels contemporains d'un genre nouveau en lien avec une idéologie de la bonne mort propre à nos sociétés contemporaines.

Nous avons constaté que l'idéologie de la bonne mort -décrite de façon détaillée dans le premier chapitre- semble traverser la totalité des récits de vie que nous avons considérés et être un élément central du vécu des personnes liées à l'association EXIT, l'idéal de la bonne mort traversant différentes thématiques relatives aux entretiens menés. Nous avons également vu, dans le chapitre

précédent, que l'association EXIT semble regrouper, pour ses partisans ainsi que pour ses usagers potentiels et leurs proches, un certain nombre de critères se rattachant à une mort jugée « bonne », « belle », ou encore « digne ».

Or, les considérations entourant l'idéal d'une mort digne et maîtrisée nous poussent vers un paradoxe intéressant : en souhaitant conjurer toute déchéance physique ou mentale, en prenant soin de préparer au mieux sa fin de vie, et en ayant pour ligne de mire un idéal d'auto-détermination, le sujet ayant recours à une assistance au suicide ne s'inscrit-il pas dans une volonté paradoxale de mourir en bonne santé ? Les aspects que nous avons pu mettre en avant à partir de l'analyse des entretiens, notamment en lien avec la crainte d'une perte d'autonomie ainsi que d'une détérioration de l'image de soi tant pour soi-même qu'aux yeux de ses proches, semblent en effet concourir à une volonté du sujet de mettre fin à son existence « avant qu'il ne soit trop tard ». Cette volonté paradoxale d'en finir avant de se voir et de se montrer à autrui en situation d'*indignité* en dit long sur les idéaux et valeurs traversant la société suisse actuelle¹.

Comme dit ci-dessus, nous avons donc observé que les considérations concernant les dérives de la sphère médicale peuvent parfois apparaître en second plan d'une trajectoire de vie individuelle, mais qu'elles semblent surtout participer aux combats politique, juridique et social que mène une association telle qu'EXIT. Nous pouvons constater qu'une critique implicite de l'acharnement palliatif et de certains manquements des soins palliatifs est souvent présente dans les récits de vie que nous avons analysés. Or, nous ne voudrions pas prendre le risque de sur-interpréter les propos de nos interlocuteurs, mais bien plutôt rester au plus près de leur discours.

Les récits de vie de nos interlocuteurs nous invitent à comprendre la relation qu'un sujet peut entretenir avec l'association EXIT comme étant multifactorielle, résultant à la fois de certaines revendications s'opposant à une médecine curative jugée paternaliste et intrusive et de la nécessité concrète d'une situation vécue comme insurmontable. La représentation d'EXIT comme une « porte de sortie », telle que détaillée dans le chapitre précédent, permet de prendre en compte ces deux éventualités : dans le premier cas, EXIT sera la porte de sortie garantissant la prise en compte de la volonté de chacun quant à sa fin de vie ; dans le second cas, la porte de sortie représentera la possibilité concrète de quitter une vie devenue invivable pour la personne en question.

¹ Or, gardons tout de même à l'esprit, au-delà de ces considérations quelque peu théoriques, que les personnes en situation de demande d'aide au suicide ont déjà atteint –en principe– un niveau jugé insoutenable de souffrances physique et psychique, et ne sont par définition pas « en bonne santé ».

Selon Good, « Nous comprenons jusqu'à un certain point le vécu des autres par ce que provoque en nous le fait d'entendre ces histoires, ces expériences qui sont affectives, sensuelles et incarnées. Les écrits anthropologiques ont en partie pour tâche de transmettre les récits de telle sorte qu'ils provoquent chez le lecteur un vécu significatif, et la compréhension » (Good, 1998, p. 289). Nous espérons avoir mené le lecteur à une certaine compréhension de la trajectoire de vie des interlocuteurs rencontrés dans le cadre de cette recherche, ainsi que de la manière dont elles perçoivent et s'approprient le concept de dignité en fonction de leur vécu singulier.

Nous avons montré, dans la partie théorique de ce travail, de quelle façon la notion de dignité est hautement polysémique et utilisée à des fins parfois opposées par différentes approches de la fin de vie. Nous avons proposé de distinguer une dignité ontologique, inhérente à la personne humaine, d'une dignité subjective et conditionnelle, cette opposition nous confrontant à différents registres de la notion de dignité, en fonction de son champ d'usage. En effet, nous avons mis en avant la manière dont un usage conditionnel du concept de dignité pouvait conduire à des considérations parfois dangereuses, notamment en ce qui concerne l'éventualité d'une « perte de dignité » et les usages sociaux pouvant être faits du concept en question.

En contraste avec des considérations parfois abstraites sur l'usage et les définitions pouvant être attribuées à la notion de dignité, pour les usagers potentiels ou effectifs et pour leurs proches, au contraire, la dignité semble s'évader hors du champ des controverses sociales et terminologiques qui l'entourent, pour se situer à un niveau plus concret, et se fondre en différents éléments participant à la fin de vie d'un sujet souffrant. Ainsi, comme nous l'avons vu, la dignité semble trouver sa place au sein de considérations entourant l'image de soi, l'autonomie et l'indépendance de la personne, principalement, thématiques d'analyse que nous avons fait émerger à partir du discours de nos interlocuteurs.

La question de l'abandon de la notion de dignité s'est posée, en lien avec la polysémie à laquelle elle est sujette. Au lieu de laisser tomber cette notion si riche, ne conviendrait-il pas mieux de persister à l'utiliser, mais néanmoins en essayant d'être « conscient de l'ambiguïté d'un terme qui peut cautionner les pratiques les plus contradictoires » (Valadier, 2006, p. 14), ne la réduisant pas à un simple slogan ? De plus, nous avons vu qu'une confusion entre la dignité en tant que notion attribuée au sujet en son être même et un sentiment de dignité malléable se faisait hautement ressentir dans l'usage qui en est fait par les associations d'aide au suicide, et que ceci pouvait conduire à de graves quiproquos. Il serait probablement souhaitable, pour les associations d'aide au suicide, de préciser qu'elles font référence à un *sentiment* de dignité subjectif, ceci tout en reconnaissant l'inhérence de la dignité propre à l'être humain, si tel est bien le cas, afin d'éviter certaines controverses liées à la définition même du sujet humain. « Si la société civile aboutissait

au consensus que l'homme, qu'il soit souffrant ou agissant, possède une dignité intrinsèque dépassant son agir et son pàtir, il en ressortirait un gain immense pour une société démocratique » (Divry, 2006, p. 97). Il nous semble que ce consensus est déjà acquis, mais que certaines confusions terminologiques, notamment entre la dignité et le *sentiment* de dignité, participent à le masquer.

Bataille constate que « le palliativisme français s'introduit dans l'expérience psychique et sociale d'accompagnement humain du mourant lors qu'il est le produit d'une lutte entre médecins sur l'abandon médical, l'acharnement thérapeutique et l'euthanasie » (2012, p. 113). Il nous semble important de veiller à ne pas faire pàtir la relation d'accompagnement dont peut bénéficier un mourant des débats qui entourent les différentes gestions de la fin de vie. En effet, des conflits institutionnels, sociétaux et religieux semblent souvent entrer en ligne de compte et nuire à la prise en charge de la fin de vie d'un sujet. Or, ceci nous confronte à une réflexion concernant le fait que plutôt que d'être des querelles sur ce que doit être la prise en charge de la fin de vie, c'est peut-être bien plus de la vie dont il s'agit, et des différentes définitions que l'on peut en donner.

Les partisans de l'euthanasie et du suicide assisté semblent axer leurs démarches sur la qualité de la *vie* qui reste ou échappe au sujet : « Pour les défenseurs de l'euthanasie, la vie compte pour ce qu'on en fait et sa qualité, pas sa quantité, elle vaut pour son usage, pas son essence, elle importe par sa construction, sa jouissance, pas son être-là en dehors de tout projet et de toute incarnation nominaliste. (...) A quoi ressemble une vie quand ce qui la définit disparaît : la possibilité de construire des relations durables, de fomenter des projets réalisables, de disposer de son temps sans contrainte, de jouir de son corps et de son âme en toute liberté, de se mouvoir dans l'espace sans limites, de disposer de soi sans entraves ? » (Onfray, 2003, pp. 350-351). Les mouvements en faveur d'une mort volontaire semblent définir la vie par la conscience de soi et les capacités relationnelles dont le sujet est capable, plutôt que par le maintien de certaines fonctions vitales végétatives (La Marne, 2005). Et si, au cœur des débats médicaux, institutionnels, religieux et sociaux, c'était de la vie dont il s'agissait, et non de sa fin ?

Cette recherche a permis de mettre en évidence quelques thématiques relatives à une représentation de la dignité pouvant émerger des discours d'interlocuteurs potentiellement usagers de l'association EXIT. Nous avons montré en quoi la dignité pouvait être mise en relation avec des considérations touchant à l'image de soi du sujet, à la crainte d'une perte d'autonomie et d'indépendance, mais également en lien avec le rôle et l'appui des proches tant dans la prise de décision que dans la préparation de sa propre mort. A ce sujet, une recherche complémentaire

concernant le rôle de la famille dans le cadre d'une trajectoire d'assistance au suicide pourrait être intéressante, dans le but de déconstruire certains discours familiaux pouvant paraître univoques.

Une continuation éventuelle de cette recherche pourrait également consister en l'examen de la notion de dignité dans le cadre des mouvements palliatifs. En effet, nous avons vu en quoi la dignité peut prendre un sens tout à fait différent lorsqu'elle est évoquée par un partisan de l'approche palliative ou alors par un défenseur de l'aide au suicide, et il serait intéressant de tenter de déconstruire au mieux le marketing idéologique dont peuvent parfois faire preuve les mouvements palliatifs tant en ce qui concerne la notion de dignité qu'en ce qui a trait aux critères idéaux d'une bonne mort.

Au-delà des multiples définitions pouvant être données à la notion de dignité, il semble que le débat véridique et sous-jacent concerne l'appartenance et la légitimité de l'usage du concept de dignité. En effet, comme nous l'avons vu tout au long de cet écrit, les différentes approches concurrentes de la fin de vie semblent vouloir s'approprier la notion de dignité et en faire leur slogan. Ainsi, les soins palliatifs, l'aide au suicide, l'euthanasie, mais aussi la bioéthique, ou encore le milieu religieux, proposent chacun une compréhension univoque de la notion de dignité. Ainsi, le débat apparent concernant la définition de la notion de dignité semble recouvrir la question plus cruciale encore de son appartenance : qui donc possède la légitimité de l'usage de la notion de dignité ?

BIBLIOGRAPHIE

- ALEXANDRE, L., (2011) *La mort de la mort. Comment la technomédecine va bouleverser l'humanité*, Paris : Editions Jean-Claude Lattès.
- ANDORNO, R., (1997) *La bioéthique et la dignité de la personne*, Paris : P.U.F.
- ANDORNO, R., (2005/5) « La notion de dignité humaine est-elle superflue en bioéthique ? », www.contrepointphilosophique.ch, Rubrique *Ethique*.
- ANDORNO, R., (2010/4) « Chapitre 3 : Dignité humaine, droits de l'homme et bioéthique : quel rapport ? », *Journal International de Bioéthique*, Vol. 21, pp. 51-59.
- ARIES, P., (1977) *L'homme devant la mort*, Paris : Editions du Seuil.
- ASSM (2004), Association suisse des sciences médicales, « Prise en charge des patientes et patients en fin de vie », *Directives médico-éthiques de l'ASSM*.
- BAERTSCHI, B., (2006/2) « Les directives anticipées : entre autonomie et bienfaisance », www.contrepointphilosophique.ch, Rubrique *Ethique*
- BATAILLE, P., (2012) *A la vie, à la mort. Euthanasie: le grand malentendu*, Paris : Editions Autrement.
- BEAUCHAMP, T.L., CHILDRESS, J.F., (1979) *Principles of Biomedical Ethics*, New York : Oxford University Press.
- BECK, P., (2006/2) « Une ambition mortelle », *Revue internationale de soins palliatifs*, Vol. 21, pp. 45-46.
- BENSA, A., (2008) « Père de Pwädé. Retour sur une ethnologie au long cours », In : Fassin, D., Bensa, A., *Les Politiques de l'enquête. Epreuves ethnographiques*, Paris : La Découverte, pp. 19-39.
- BERTRAND, M., (2010/3) « Chapitre 6. La dignité, principe fondateur du droit », *Journal International de Bioéthique*, Vol. 21, pp. 77-83.
- BIOTTI-MACHE, F., (2010/2) « Se préparer à sa mort », *Etudes sur la mort*, n°138, pp. 107-124.
- BONDOLFI, A., HADELMANN, F., MAILLARD, N., (2007) *La mort assistée en arguments*, Chêne-Bourg : Editions Médecine & Hygiène.
- BOSSHARD, G., ULRICH, E., BAR, W., (2003) « 748 cases of suicide assisted by a Swiss right-to-die organisation », *Swiss Medical Weekly*, n° 133, pp. 310-317.
- BURKY, J-C., (1986) *La mort dans la dignité*, Lausanne : Editions Réalités sociales.

BYK, C., (2010/4) « Chapitre 5 : Le concept de dignité et le droit des sciences de la vie : une valeur symbolique et dynamique au cœur de la construction sociale de l'homme », *Journal International de Bioéthique*, Vol. 21, pp. 67-81.

BLANCHET, A., GOTMAN, A., (2007) *L'enquête et ses méthodes : L'entretien*, Armand Colin : Paris.

CADART, M.-L., (2004) « La mort et son temps, approche anthropologique », In : Patrick Ben Soussan, *Le cancer : approche psychodynamique chez l'adulte*, ERES, « *L'ailleurs du corps* », pp. 289-306.

CASTRA, M., (2003) *Bien mourir : Sociologie des soins palliatifs*, Paris : PUF.

CEFAI, D., (2003) « Postface, L'enquête de terrain en Sciences Sociales », pp. 467-605, In : *L'enquête de terrain*, Paris : Editions La Découverte/M.A.U.S.S.

COHEN, J., (2004/1) « Changer la mort », *Gérontologie et société*, n°108, pp.201-212.

COLLAUD, T., (2007/3) « Quelques clés pour une lecture théologique des discours sur le suicide assisté et l'euthanasie », www.contrepointphilosophique.ch, *Rubrique Ethique*.

COLLECTIF, EXIT A.D.M.D. Suisse romande, (2007/2) *1982-2007 : 25 ans d'engagement pour le droit de mourir dans la dignité*, Genève.
http://www.exit-geneve.ch/Exit_56pp.pdf

CORNU, M., (2007) « Le suicide est-il un problème ? », www.contrepointphilosophique.ch, *Rubrique Ethique*.

CORNU, M., (2007) « Thèse sur une possible transgression de l'éthique », www.contrepointphilosophique.ch, *Rubrique Ethique*.

DE CLOSETS, F., (2001) *La dernière liberté*, Paris : Fayard.

DE GAULEJAC, V., (2009) *Qui est "je" ? Sociologie Clinique du sujet*, Paris: Editions du Seuil.

DFJP (1999), Département fédéral de justice et police, « Assistance au décès », *Rapport du groupe de travail au DFJP*.

DIVRY, E., (2006/3) « Crise de la dignité de l'homme souffrant ? », *Revue d'éthique et de théologie morale*, n°240, pp. 91-104.

DWORKIN, R., et al., (2003/3) « Suicide assisté : le mémoire des philosophes », *Raisons politiques*, no. 11, pp. 29-57.

EHRENBERG, A., (1998) *La Fatigue d'être soi. Dépression et société*, Paris: Odile Jacob.

ELIAS, N., (2012) [1982] *La solitude des mourants*, Paris : Titres.

ERIKSON, E., (1966) *Enfance et société*, Neuchâtel : Delachaux & Niestlé.

FISCHER, J., (2010/3), « Chapitre 3 : the social recognition of human dignity », *Journal International de Bioéthique*, Vol. 21, pp. 43-49.

FREUD, S., (1974) « Les psychonévroses de défense », *In : Névrose, psychose et perversion*, Paris : PUF.

GALLOPIN, C., (2008/2) « Un suicide n'est jamais accompagné », *Vie sociale et traitements*, n°98, pp. 94-99.

GERMAIN-GAGNON, D., (2010/7) *L'euthanasie et le suicide assisté : la dignité bafouée*. Mémoire présenté à la Commission spéciale sur la question de mourir dans la dignité, Québec.

GLASER, B. G., STRAUSS, A. L., (1974) *Awareness of Dying*, Chicago : Aldine.

GOOD, B., (1998) *Comment faire de l'anthropologie médicale ? Médecine, rationalité et vécu*, Institut Synthélabo : Le Plessis-Robinson.

GRABER, N., (2011) *L'« autodélivrance » comme problème public. Economie morale de l'assistance au suicide en Suisse*, Mémoire de Master 1, Ecoles des hautes études en sciences sociales, Paris.

HACKING, I., (2005) « Philosophie et histoire des concepts scientifiques », Cours au Collège de France.

HANUS, M., (2010/1) « Apprendre à mourir », *Etudes sur la mort*, n°137, pp. 31-37.

HARAM, S., (2011) *Directives anticipées : prévoir une incapacité de discernement, rédiger des directives anticipées*, Brochure de l'association Pro Mente Sana Suisse romande : Genève.
<http://www.promentesana.org/upload/application/232-directivesanticipes2011.pdf>
(Consulté le 3.12.12).

HAUDIQUET, A., (2009/1) « La fin de vie : une question de responsabilités », *Empan*, n°73, pp. 136-147.

HEIDEGGER, M., (1985) [1927] *Etre et Temps*, trad. de E. Martineau, Edition Numérique hors commerce.

HIGGINS, R.W., (2003/1) « L'invention du mourant. Violence de la mort pacifiée ». *Esprit*, n°291, pp. 139-169.

HINTERMEYER, P., (2003) *Euthanasie, la dignité en question*, Paris : Buchet/Chastel.

HINTERMEYER, P., (2004/1) « Les critères du bien mourir », *Gérontologie et société*, n°108, pp. 73-87.

HINTERMEYER, P., (2007/1) « Une mort sans souffrance ? », *Cliniques méditerranéennes*, n°75, pp. 135-144.

HINTERMEYER, P., (2009/4) « Choisir sa mort ? », *Gérontologie et société*, n°131, pp. 157-170.

- HOTTOIS, G., (2009) « Dignité humaine et bioéthique. Une approche philosophique critique », *Revista Colombiana de Bioética*, vol. 4, n°2, pp. 85-115.
- ILLICH, I., (1975) *Némésis Médicale : l'expropriation de la santé*, Paris: Editions du Seuil.
- JEUDY-BALLINI, M., (1994) « Voir et regarder », *Gradhiva*, n°15, pp. 59-74.
- JONAS, H., (1996) [1978] *Le droit de mourir*, Paris : Payot & Rivages.
- KANT, E., (2006) [1785] *Les fondements de la métaphysique des mœurs*, Paris : F. Nathan
- KAUFMAN, J.-C., (1996) *L'entretien compréhensif*, Editions Nathan : Paris.
- KILANI, M., (1994) « Du terrain au texte », *Communications*, n° 58, pp. 45-60.
- KUBLER-ROSS, E., (2004) [1976] *Les derniers instants de la vie*, Genève : Labor et Fides.
- KUNDERA, M., (1976) *La valse aux adieux*, Paris : Gallimard.
- KUNDERA, M., (1990) *L'immortalité*, Paris : Gallimard.
- LAFONTAINE, C., (2008) *La société post-mortelle. La mort, l'individu et le lien social à l'ère des technosciences*, Paris : Editions du Seuil.
- LA MARNE, P., (2005) *Vers une mort solidaire*, Paris : P.U.F.
- LAUS, T., « Perplexité- mais quand même », www.contrepointphilosophique.ch, *Rubrique Ethique*.
- LE BRETON, D., (1995) *Anthropologie de la douleur*, Paris : Editions Métailié.
- LE COZ, P., (2010/3) « Chapitre 1. Dignité et liberté : vers une contradiction insoluble ? », *Journal International de Bioéthique*, Vol. 21, pp. 15-27.
- LEONETTI, J., (2008/12) *Rapport d'informations Solidaires devant la fin de vie*, Site de l'Assemblée nationale française, n° 1287, tome 1, p. 123.
- LOEW, F., ZULIAN, G. B., (2002/4) « L'assistance au suicide : entre principe d'autonomie et réalités cliniques », *Revue internationale de soins palliatifs*, Vol. 17, pp. 130-133.
- MACKLIN, R., (2003/12) « Dignity is a useless concept », *British Medical Journal*, n° 327, pp. 1419-1420.
- MAZZOCATO, C., (2002/4) « Débat sur l'euthanasie et le suicide assisté : Et si nous ne nous posions pas toutes les questions ? », *Revue internationale de soins palliatifs*, Vol. 17, pp. 113-114.
- MEMMI D., TAIEB E. (2009) « Les recompositions du « faire mourir » : vers une biopolitique d'institution », *Sociétés contemporaines* 3/2009 (n° 75), p. 5-15.
- MONTAIGNE, M., (2001) [1595] *Les Essais*, Paris : Le Livre de Poche.

MORIN, E., (1970) *L'homme et la mort*, Paris: Editions du Seuil.

MULLER, D., (2006/6) «Compassion ou compulsion ? Assistance au suicide et euthanasie active », www.contrepointphilosophique.ch, Rubrique *Ethique*.

OLIVIER DE SARDAN, J.-P., (1995) « La politique du terrain. Sur la production des données en anthropologie », *Enquête ; Les terrains de l'enquête*, n°1, pp. 71-109.
<http://enquete.revues.org/document263.html> (consulté le 27.12.12).

OLIVIER DE SARDAN, J.-P., (2000) « Le « je » méthodologique. Implication et explication dans l'enquête de terrain, *Revue française de sociologie*, n°41-3, pp. 417-445.

ONFRAY, M., (2003) *Féeries anatomiques : Généalogie du corps faustien*, Paris : Editions Grasset & Fasquelle.

PACHE, L., (2007) « Notre société aux confins de la vie et de la mort : euthanasie, assistance au suicide, soins palliatifs », www.contrepointphilosophique.ch, Rubrique *Ethique*.

PAPADANIEL, Y., (2009/3) « Accompagner bénévolement les personnes en fin de vie : donner du sens à ce qui n'en a pas ? », *Pensée plurielle*, n°22, pp. 65-75.

PAPADANIEL, Y., (2010) *Des bénévoles et la mort. Mesure et dé-mesure d'un engagement*, Thèse présentée à l'Ecole des hautes études en sciences sociales, Paris.

PICO DELA MIRANDOLA, G., (2008) [1486] *De la dignité de l'homme : De hominis dignitate*, Paris-Tel Avis : Editions de l'éclat.

POHIER, J., (1998) *La mort opportune. Les droits des vivants sur la fin de leur vie*, Paris : Editions du Seuil.

POMMIER, F., (2010/6) « La recherche de la mort pour échapper à la contrainte », *Le Carnet PSY*, n°146, pp. 43-51.

POTT, M., et al., (2011/3) « Les proches impliqués dans une assistance au suicide », *Revue internationale de soins palliatifs*, Vol. 26, pp. 277-286.

RAMEIX, S., (2004/1) « Le droit de mourir », *Gérontologie et société*, n°108, pp. 97-111.

REIST, C., CENEC, M., (2006/2) « L'euthanasie et le suicide médicalement assisté : apports de différentes traditions religieuses », *Revue internationale de soins palliatifs*, Vol. 21, pp. 79-83.

RICOEUR, P., (1988) « L'identité narrative », *Esprit*, n°7-8, pp. 295-304.

RICOEUR, P., (1994/2) « La souffrance n'est pas la douleur », In : « Souffrance », *Revue Autrement, Série Mutations*, n° 142, pp. 58-69.

RICOT, J., (2006/3) « Dignité et fin de vie : de quelle dignité parlons-nous ? », *Revue internationale de soins palliatifs*, Vol. 21, pp. 102-103.

- ROMERO, J.-L., (2009) *Les voleurs de liberté : « J'ai choisi de mourir dans la dignité : on ne me volera pas mon ultime liberté ! »*, Editions Florent Massot : Paris.
- ROSSEL, F., (2007/3) « Face-à-face avec la mort », *www.contrepointphilosophique.ch*, Rubrique *Ethique*.
- ROSSI, I., (2006) « La médecine à l'épreuve du social », In : *Médecine et sciences humaines : sciences humaines en médecine : formation et collaboration*, Berne : ASSH, ASSM, pp. 47-55.
- ROSSI, I., KAECH, F., FOLEY, R.-A., PAPADANIEL, Y., (2008) *L'éthique à l'épreuve d'une anthropologie en milieu palliatif : de l'insertion à la restitution*, ethnographiques.org, Revue en ligne de sciences humaines et sociales.
- ROSSI, I., et al., (2009/3) « Des professionnels dans la tendresse. Entretien avec Paul et Danielle Beck » *Pensée plurielle*, n° 22, p. 45-52.
- ROSSI, I., (2009/3) « L'accompagnement en médecine. Anthropologie d'une nécessité paradoxale », *Pensée plurielle*, n°22, pp. 111-122.
- ROSSI, I., (2010/1) « Culture palliative : pour anticiper et accueillir la mort », *Revue internationale de soins palliatifs*, 2010, Vol. 25, pp. 37-43.
- ROSSIER, Y., (2012/2) « Le débat suisse sur les organisations d'aide au suicide », *Etudes*, Tome 416, pp. 187-198.
- ROY, D., (1982) « Mourir avec dignité : un débat ouvert », In : *Santé mentale au Québec*, vol. 7, n°2, pp. 112-118.
- RÜTSCHKE, B., (2010/4) « Chapitre 6 : The role of human dignity in the Swiss legal system. Arguing for a dualistic notion of human dignity », *Journal International de Bioéthique*, Vol. 21, pp. 83-91.
- SALAMOLARD, M., (2010) *L'incitation et l'aide au suicide : Le « modèle » suisse et la situation française*, Editions Saint-Augustin : Saint-Maurice.
- SAUNDERS, C., BAINES, M., (1986) *La vie aidant la mort. Thérapeutiques antalgiques et soins palliatifs en phase terminale*, Paris : MEDSI, Médecine et Sciences Internationales.
- SMITH, R., (2000/1) « A good death. An important aim for health services and for us all », *British Medical Journal*, N° 320, pp. 129-130.
- SOBEL, J., (2004/7) « La Suisse et la bonne mort ». *EXIT A.D.M.D. Suisse Romande*, Non publié (Document interne à l'association).
- SOBEL, J., THEVOZ, M., (2009) *L'aide au suicide : contre l'acharnement thérapeutique et palliatif. Pour le droit de mourir dans la dignité*, Lausanne : Editions Favre SA.
- SPINOZA, B., [1677] (1954) *L'Ethique*, Paris : Gallimard

STIEFEL, F. C., (2007) *Soins palliatifs : une pratique aux confins de la médecine*, Paris : L'Harmattan.

THIEL, M.-J., (2010/3) « Chapitre 4. Human dignity : intrinsic or relative value ? », *Journal International de Bioéthique*, Vol. 21, pp. 51-62.

THOMAS, L.-V., (1975) *Anthropologie de la mort*, Paris : Payot.

THOMAS, L.-V., (1991) *La mort en question : Traces de mort, mort des traces*, Paris : l'Harmattan.

VALADIER, P., (2006/2) « Dignité incertaine », *Laennec*, Tome 54, pp. 7-17.

WAGNER, B., MULLER, J., MAERCKER, A., (2012) « Death by request in Switzerland: Posttraumatic stress disorder and complicated grief after witnessing assisted suicide », *European Psychiatry*, pp. 542-546.

ZITTOUN, R., (2007) *La mort de l'autre. Une introduction à l'éthique clinique*, Paris : Dunod.

ZONABEND, F., (1994) « De l'objet et de sa restitution en anthropologie », *Gradhiva*, n°16, pp. 3-14.

ZULIAN, G. B., (2008/1) « Assistance au suicide en Suisse : La loi et la pratique face à l'éthique », *Revue internationale de soins palliatifs*, Vol. 23, pp. 27-28.

Brochures :

CANTON DE VAUD, Votation cantonale du 17 juin 2012, feuillet d'information : http://www.vd.ch/fileadmin/user_upload/accueil/fichiers_pdf/Brochure-17-juin-2012-web.pdf
(Consulté le 4.12.12)

DIGNITAS : Vivre Dignement, Mourir Dignement, Brochure d'information : http://www.dignitas.ch/index.php?option=com_content&view=article&id=22&Itemid=5&lang=fr
(Consulté le 6.12.12)

SANIMEDIA, Information en Santé Publique : L'essentiel sur les droits des patients dans les cantons de Berne, Fribourg, Jura, Neuchâtel, Valais et Vaud. http://www.vd.ch/fileadmin/user_upload/themes/sante_social/droits_patients/fichiers_pdf/droits_des_patients/Essentiel_droits_des_patients_09.10_Web.pdf
(Consulté le 28.12.12).

Documents audiovisuels :

AMENABAR, A., (2004) *Mar adentro*, Film, 125 min.

MELGAR, F., (2006) *EXIT : Le droit de mourir*, Documentaire, 76 min.

Pages internet :

Amnesty International ; Déclaration universelle des droits de l'homme :
<http://www.amnesty.ch/fr/themes/droitshumains/declaration-des-droits-de-l-homme>
(Consulté le 6.12.12)

Confédération Suisse ; Droit pénal ; Code pénal suisse :
<http://www.admin.ch/ch/f/rs/3/311.0.fr.pdf>
(Consulté le 6.12.12)

EXIT A.D.M.D. Suisse romande :
<http://www.exit-geneve.ch/>
(Consulté le 11.12.12)

St-Christopher's Hospice, Site officiel :
<http://www.stchristophers.org.uk/>
(Consulté le 30.12.12)

ANNEXES

Table des Annexes :

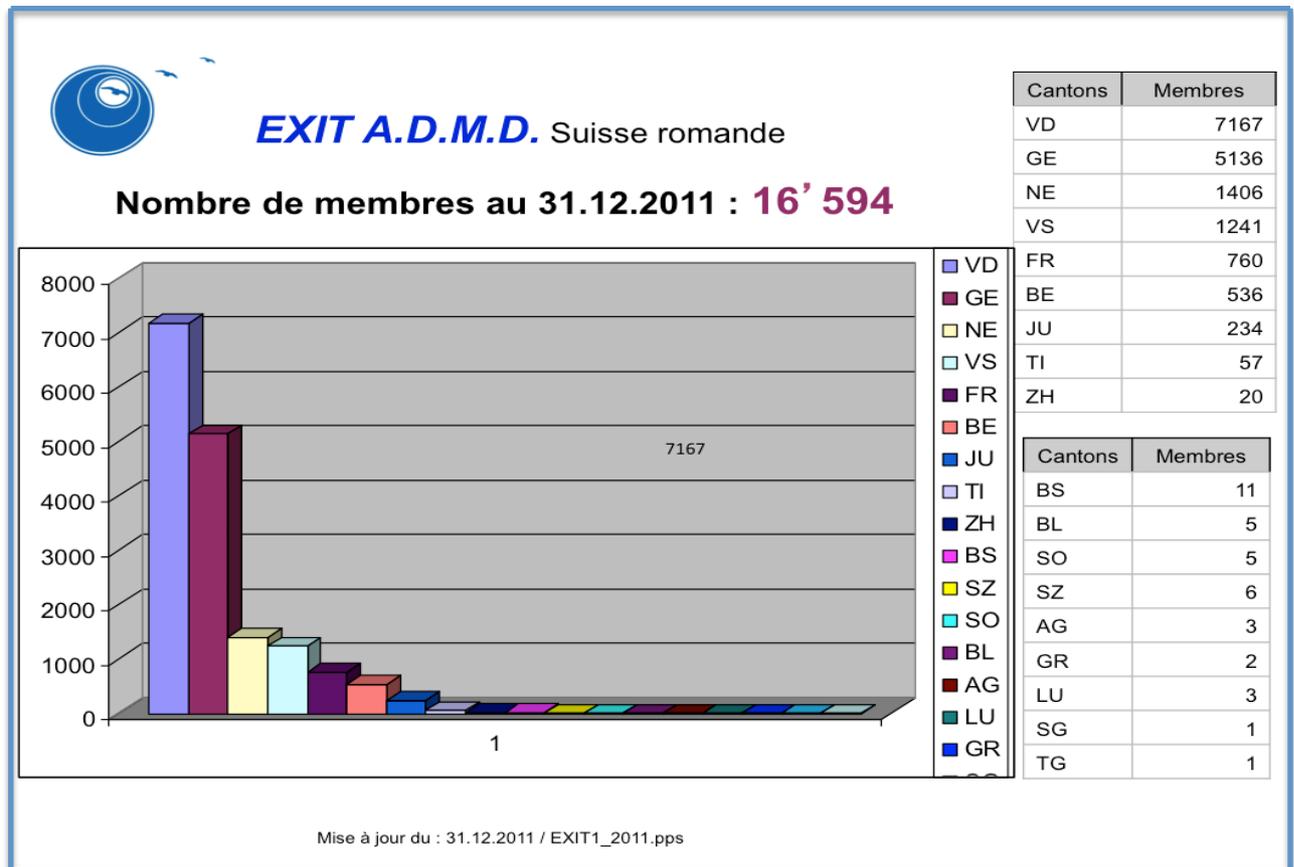
| | |
|---|-------------|
| ANNEXE 1 : Canevas d'entretien : | II |
| ANNEXE 2 : Nombre de membres d'EXIT A.D.M.D. en 2011 | IV |
| ANNEXE 3 : Evolution du nombre d'assistances au suicide : | V |
| ANNEXE 4 : Cause des demandes d'assistance au suicide : | VI |
| ANNEXE 5 : Protocole à remplir après un accompagnement | VII |
| ANNEXE 6 : Questionnaire pour l'évaluation de la capacité de discernement | VIII |
| ANNEXE 7 : Exemple de lettre manuscrite de demande d'assistance au suicide | IX |
| ANNEXE 8 : Retranscription de la lettre manuscrite de SD suite à la mort assistée de sa sœur : | X |

ANNEXE 1 : Canevas d'entretien :

| | |
|---|--|
| Age Profession Situation familiale | Pouvez-vous vous présenter brièvement ? Quel est votre parcours professionnel ? |
| Association EXIT Genèse de l'inscription à l'association Parcours de vie/EXIT | Dans quelles circonstances avez-vous entendu parler de l'association Exit ? Pourquoi a-t-elle retenu votre attention ? Comment en êtes-vous arrivé-e à vous inscrire à l'association Exit ? Quels éléments de votre parcours de vie vous ont conduit-e vers cette association ? |
| Engagement dans l'association Revendications | De quelle manière êtes-vous engagé-e au sein de l'association ? Quelles idées ou pratiques défendez-vous ? A quelles idées ou pratiques êtes-vous opposé-e ? |
| Représentations/EXIT | Que représente à vos yeux l'association EXIT ? Que représente pour vous le fait d'être membre d'EXIT ? Quelles sont les attentes que comble l'association ? |
| Santé | Etes-vous en bonne santé ? Y a-t-il des éléments liés à votre santé qui vous poussent à être membre d'EXIT ? |
| Entourage, Famille | Votre entourage est-il au courant de votre inscription à EXIT ? Quelles sont leurs réactions ? Avez-vous du soutien de la part de vos proches concernant votre décision ? Votre famille a-t-elle participé à votre décision d'être membre d'EXIT ou de terminer votre vie ainsi ? |
| Société, Lien social | Est-ce que le fait d'être membre de l'association EXIT a changé vos relations sociales ? Si oui, de quelle manière ? Avez-vous noué de nouveaux liens sociaux, amicaux, avec des membres d'EXIT, des accompagnat-eur-ice-s... ? |

| | |
|--|---|
| <p>Représentations de la mort Idéal de la mort</p> | <p>Que représente pour vous le fait de mourir via EXIT ? En quoi est-ce que cela pourrait représenter une bonne mort selon vous ? Quels mots utiliseriez-vous pour décrire une mort que vous jugeriez belle/bonne ?</p> |
| <p>Religion, Spiritualité</p> | <p>Etes-vous croyant-e ? Pensez-vous que le fait d'être membre d'EXIT ou de terminer sa vie avec EXIT soit conciliable avec vos croyances ? De quelle manière ? Quel sens donnez-vous à la mort ?</p> |
| <p>Conception de la dignité</p> | <p>Que pensez-vous du nom de l'association ? (Droit de mourir dans la dignité) Pourquoi pensez-vous que la plupart des associations de droit au mourir ont recours au terme de dignité ? Trouvez-vous que le terme de dignité est adéquat par rapport à vos pratiques et idées ? Que représente à vos yeux le terme de dignité ? Est-ce un concept qui vous parle ? Que serait mourir dans la dignité pour vous ?</p> |
| <p>Autres</p> | <p>Quelque chose d'important à vos yeux concernant votre lien à l'association a-t-il été oublié ? Y-a-t-il d'autres points que vous auriez aimé aborder ?</p> |

ANNEXE 2 : Nombre de membres d'EXIT A.D.M.D. en 2011



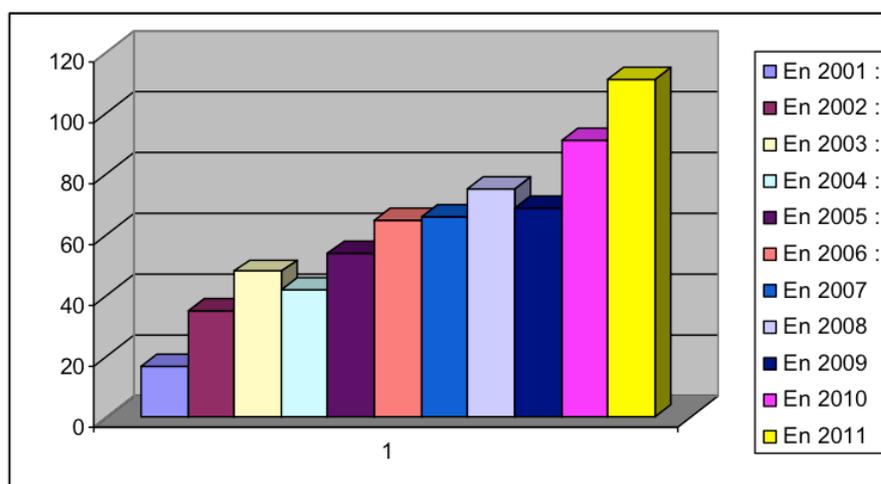
ANNEXE 3 : Evolution du nombre d'assistances au suicide :



EXIT A.D.M.D. Suisse romande

Evolution du nombre d'assistances au suicide effectuées entre 2001 et 2011

| | |
|----------------|------------|
| En 2001 | 17 |
| En 2002 | 35 |
| En 2003 | 48 |
| En 2004 | 42 |
| En 2005 | 54 |
| En 2006 | 65 |
| En 2007 | 66 |
| En 2008 | 75 |
| En 2009 | 69 |
| En 2010 | 91 |
| En 2011 | 111 |



Mise à jour du : 31.12.2011 / EXIT9_2011.pps

Création : Secrétariat EXIT A.D.M.D.

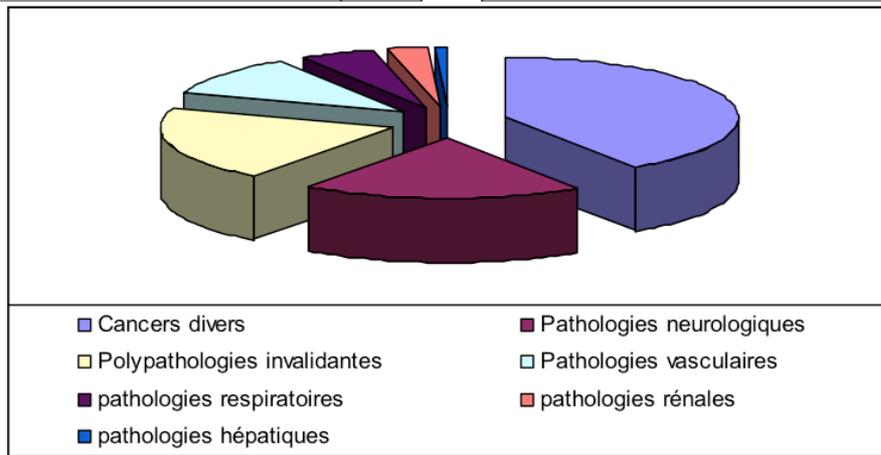
ANNEXE 4 : Cause des demandes d'assistance au suicide :



EXIT A.D.M.D. Suisse romande

Cause des demandes d'assistances au suicide en 2011

| | | | |
|-------------------------------------|-----------|----------------------------------|------------|
| Cancers divers | 45 | Pathologies respiratoires | 6 |
| Pathologies neurologiques | 22 | Pathologies rénales | 3 |
| Polypathologies invalidantes | 22 | Pathologies hépatiques | 1 |
| Pathologies vasculaires | 12 | TOTAL | 111 |



Mise à jour du : 31.12.2011 / EXIT14_2011.pps

ANNEXE 5 : Protocole à remplir après un accompagnement



EXIT A.D.M.D. SUISSE ROMANDE
ASSOCIATION POUR LE DROIT DE MOURIR DANS LA DIGNITÉ

Case postale 110
CH-1211 Genève 17
CCP: 12-8183-2
Téléphone: 022 735 77 60
Téléfax: 022 735 77 65
Internet: www.exit-geneve.ch
E-mail: info@exit-geneve.ch

Assistance à l'autodélivrance de M. / M^{me}:

Adresse:
Né(e) le:
Lieu d'origine:
Diagnostic médical:

COPIE

Personne(s) proche(s) présente(s):

M. / M^{me}

M. / M^{me}

1^{er} contact personnel:

Rendez-vous pris le:

Accompagnateur: M. / M^{me}

Adresse:

Accompagnateur: M. / M^{me}

Adresse:

COPIE

né(e) le

tél.

né(e) le

tél.

Rapport circonstancié à l'attention du juge

Copie 1/ archives Exit-ADMD 2/ médecin légiste / médecin délégué

Lieu et date

- 1 _____ h Le/les accompagnateur(s) d'Exit-ADMD arrive(nt).
- 2 _____ h L'accompagnateur demande une dernière fois au patient de confirmer sa volonté de s'autodélivrer.
- 3 _____ h Le patient prend le traitement antiémétique.
- 4 _____ h Préparation des documents (passeport/carte d'identité/livret de famille)
- 5 _____ h Le patient absorbe 11 g de pentobarbital de sodium
Absorption d'alcool Oui Non
- 6 _____ h Le patient s'endort.
- 7 _____ h Le décès est constaté par l'accompagnateur.
- 8 _____ h Une personne présente appelle le(s) proche(s) Tél. _____
- 9 _____ h L'accompagnateur appelle la police (au 117).
- 10 _____ h Les fonctionnaires de police arrivent. Noms: _____
- 11 _____ h Le magistrat instructeur arrive. Nom: _____
- 12 _____ h Le médecin délégué arrive. Nom: Docteur _____
- 13 _____ h Le(s) accompagnateur(s) d'Exit-ADMD prennent congé.

Signature(s):

Accompagnateur: _____

_____ le _____ Accompagnateur: _____

ANNEXE 6 : Questionnaire pour l'évaluation de la capacité de discernement



EXIT A.D.M.D. SUISSE ROMANDE
ASSOCIATION POUR LE DROIT DE MOURIR DANS LA DIGNITÉ

QUESTIONNAIRE EXIT POUR EVALUER LA CAPACITE DE DISCERNEMENT D'UNE PERSONNE LORS D'UNE DEMANDE D'ASSISTANCE AU SUICIDE (ADAPTE DU QUESTIONNAIRE SILBERFELD)

NOM Prénom

1. Pouvez-vous donner un résumé de votre situation ?
.....
.....
2. Quel traitement souhaitez-vous dans votre état ?
.....
.....
3. Pouvez-vous nommer un autre choix possible pour vous ? (par exemple : soins palliatifs, changement d'EMS, etc.)
.....
.....
4. Depuis quand envisagez-vous un suicide assisté et quelles sont les raisons qui ont déterminé votre choix ?
.....
.....
5. Avez-vous des croyances religieuses ou des convictions philosophiques qui dirigent vos choix ?
.....
.....
6. Que représente la mort pour vous ?
.....
.....
7. Avez-vous parlé de votre choix avec vos proches ou un ecclésiastique ?
.....
.....
8. Que signifie votre décision pour vous et votre famille ?
.....
.....
9. Etes-vous en paix avec vous-même et avec vos proches ?
.....
.....
10. Souhaitez-vous encore réfléchir à votre demande d'assistance au suicide ou la confirmez-vous ?
.....
.....

Date :

Résultat de l'évaluation:/10

ANNEXE 7 : Exemple de lettre manuscrite de demande d'assistance au suicide

EXEMPLE POUR VOTRE DECLARATION MANUSCRITE

Dans l'impossibilité de la rédiger à la main, prière de faire appel à un notaire

Ajouter nom et adresse en en-tête, puis recopier le texte ci-dessous

Je soussigné(e) (insérer ici votre nom/prénom) demande qu'EXIT ADMD me prête assistance pour mettre fin à mes jours.

Je suis membre de votre association depuis (date) et déclare être tout à fait lucide et déterminé(e) dans la requête que je vous adresse.

La maladie dont je suis atteint(e) est incurable. Mes souffrances, tant physiques que psychiques, sont intolérables et ma qualité de vie est devenue pour moi inacceptable.

Ma décision est mûrement réfléchie et je déclare que les personnes présentes lors de mon autodélivrance ne sont nullement impliquées dans le choix de mon geste.

Fait à (ajouter le lieu et la date ainsi que votre signature)

ANNEXE 8 : Retranscription de la lettre manuscrite de SD suite à la mort assistée de sa sœur :

« Mon corps m'appartient et j'ai le droit d'en disposer, où je me trouve, même dans un EMS où je paie ma pension.

Pour l'entourage, est-il mieux de voir une personne avec des tuyaux, des sondes, et de souffrir ? Et qui demande de partir ?

J'ai assisté ma sœur lors de son départ. Elle avait le cancer général et était sous antidouleurs, les os étaient fragiles et elle avait des douleurs insupportables et ne pouvait plus marcher. C'est à ce moment qu'elle a demandé l'aide à EXIT. Mais comme elle était dans une clinique, EXIT ne pouvait intervenir ! Elle a été déplacée chez elle malgré ses douleurs, où elle a été entourée par toute sa famille.

J'ai trouvé ma sœur couchée dans son lit et elle était très calme et décidée d'en finir. EXIT lui a demandé : « êtes-vous vraiment décidée de partir ? ». –« Oh oui, je ne supporte plus les douleurs et je veux donner une image de calme à ma famille ». Elle a donc pris la pilule qui calme et coupe les vomissements. Au bout de 30 minutes environ, EXIT lui a encore demandé : « êtes-vous toujours décidée ? » Elle a fait un grand sourire et a dit : « Donnez-la moi, merci ». Elle a bu le verre et après elle est restée très calme. Elle m'a encore murmuré à l'oreille : « Quand je dormirai, bois un bon verre de vin et pense à mon voyage ! », et elle s'est endormie, sans aucune douleur.

Je garderai toujours dans mon cœur ce visage paisible et heureux, et j'ai oublié les douleurs qu'elle a subies.

Je ne peux que souhaiter à d'autres personnes qui sont dans la même situation d'avoir le courage de donner cette image de calme et de bonheur lors de leur départ. Et surtout, ils doivent pouvoir faire leur départ où ils le demandent. Leur corps leur appartient et ils peuvent en décider comme ils le veulent.

Je voudrais encore remercier EXIT pour leur présence, leur gentillesse et leurs paroles réconfortantes ».