

Sociologies

Dossiers

2023

L'assistance à mourir : conditions pour une comparaison internationale

Explorer les formes contemporaines de l'aide à mourir : ethnographie de situations d'euthanasie en Belgique et de suicide assisté en Suisse

Exploring Contemporary Forms of Assisted Dying: An Ethnography of Euthanasia in Belgium and Assisted Suicide in Switzerland

Exploración de las formas contemporáneas de muerte asistida: etnografía de la eutanasia en Bélgica y del suicidio asistido en Suiza

NATASIA HAMARAT, ALEXANDRE PILLONEL, MARC-ANTOINE BERTHOD,
DOLORES ANGELA CASTELLI DRANSART ET GUY LEBEER

<https://doi.org/10.4000/sociologies.21064>

Résumés



Ce site utilise des cookies et vous donne le contrôle sur ceux que vous souhaitez activer

Tout accepter

Tout refuser

Personnaliser

[Politique de confidentialité](#)

ssues d'un travail de terrain à grande échelle sur l'euthanasie en sse, cet article a pour objectif d'identifier un ensemble de points rète de ces formes d'aide à mourir. Par la mise en lumière des i qui constituent ces pratiques, nous verrons que l'aide à mourir se ui ne sont que très partiellement déductibles des lois, construites ités, notamment celles de la personne elle-même, du personnel ches. Ces modes de régulation dessinent un ordre socio-moral l, mais les données empiriques permettent également d'identifier tant en évidence de nouvelles formes paradigmatiques de l'aide à

large-scale fieldwork carried out on euthanasia in Belgium and article focuses on the processes of normalization that structure aid through a set of apparatuses only partially derived from current tionships that develop between those requesting aid in dying, ed ones. The resulting arrangements are specific to each national point to broadly common traits, highlighting new paradigmatic rary era.

de un trabajo de campo a gran escala realizado sobre la eutanasia uiza, este artículo se centra en los procesos de normalización que

es formes de l'aide à mourir et la normalisation de l'aide à mourir provoquée par le lieu à travers de un contexte de dispositifs de condition.org/sociologies/21064

Entrées d'index

Mots-clés : aide à mourir, ethnographie, normalisation, dispositif, Belgique, Suisse

Keywords: aid in dying, ethnography, normalization, apparatus, Belgium, Switzerland

Palabras claves: ayuda para morir, etnografía, normalización, dispositivo, Bélgica, Suiza

Notes de la rédaction

* Version originale : Hamarat N., Pillonel A., Berthod M.-A., Castelli Dransart D. A. & G. Lebeer (2021), « Exploring Contemporary Forms of Aid in Dying: An Ethnography of Euthanasia in Belgium and Assisted Suicide in Switzerland », *Death Studies*, vol. 46, no 7. DOI :[10.1080/07481187.2021.1926635](https://doi.org/10.1080/07481187.2021.1926635)

Texte intégral

Introduction

Choisir le mourir provoqué, prodiguer une aide à mourir

1 L'aide à mourir constitue l'institutionnalisation, c'est-à-dire la réalisation socialement régulée, d'une idée très ancienne : celle de pouvoir provoquer sa mort, soit choisir le terme de sa vie à l'aune de ses propres projets d'existence. Cette idée a fait son chemin dans l'arsenal législatif d'un certain nombre d'États et agite les milieux politiques de beaucoup d'autres (Stark, 2018). Elle est régulièrement perçue comme la concrétisation emblématique des principes d'autonomie et d'autodétermination dont les définitions varient d'un contexte à l'autre (Horn, 2010). Cette concrétisation n'est par ailleurs nullement réductible à l'application – ou la soumission à – des règles de droit, même si ces dernières la balisent dans les grandes lignes. Dans chaque contexte, elle se décline en un ensemble de règles spécifiques et diverses ; en un ensemble de normes qui ne sont que très partiellement déductibles des lois. Ces normes sont construites dans la pratique au croisement de plusieurs rationalités (Mol, 2002), notamment celles de la médecine, d'autres corps professionnels, d'associations profanes ou encore d'organisations de soins, sans oublier le rôle prédominant que joue la personne elle-même dans le processus (Berthod *et al.*, 2019 ; Hamarat & Lebeer, 2021).



Ce site utilise des cookies et vous donne le contrôle sur ceux que vous souhaitez activer

✓ Tout accepter

X Tout refuser

Personnaliser

Politique de confidentialité

uent une institution, au sens générique. Elle est encadrée, ir – et plus généralement le mourir (qu'il soit ou non at rôle social, opérant à divers niveaux. Elle est un objet pouvoir, qu'a notamment entrepris de thématiser Michel d'abord une technologie consistant en la mise en œuvre de suivante :

s ce nom, c'est, premièrement, un ensemble résolument discours, des institutions, des aménagements réglementaires, des lois, des mesures administratives, des positions philosophiques, morales, philanthropiques, non-dit, voilà les éléments du dispositif. Le dispositif lui-même établit entre ces éléments [...] Par dispositif, j'entends une action qui, à un moment historique donné, a eu pour but de répondre à une urgence. Le dispositif a donc une fonction qui est de dire que le dispositif était de nature essentiellement politique et concertée dans ces rapports de force [...]. Le dispositif est inscrit dans un jeu de pouvoir, mais toujours lié aussi à une

3 La médecine, par exemple, va construire de tels dispositifs, à la fois cristallisés et aussi variables selon les situations, impliquant discours, logiques organisationnelles, énoncés scientifiques, lois ou encore propositions morales, qui définissent une normativité du moment. Dans cette perspective, il est indispensable de prendre en compte le rôle de la médecine dans l'aide à mourir, que ce rôle soit prépondérant comme dans le cas de la Belgique ou qu'il soit « requis par défaut » comme en Suisse : quelle est la place du médical dans les controverses éthiques, avec quelle légitimité et quelles missions dans la réalisation de ces projets de fin de vie ? Comment le médical s'articule-t-il aux autres acteurs – professionnels ou pas – et aux autres dispositifs ? Comment les différents dispositifs s'articulent-ils concrètement entre eux pour engendrer ou permettre un processus d'aide à mourir qui peut ainsi être lu comme un dispositif de dispositifs ?

4 Ces questions sont devenues centrales dans la mesure où, aux alentours des années 1990, de nouveaux acteurs du mourir apparaissent et contribuent à modifier les agencements entre les différents registres normatifs (Déchaux, 2001 ; Castra, 2003 ; Memmi & Taieb, 2009 ; Wolf, 2012). Les accompagnants du mourir, les agents funéraires, les médecins légistes, ou encore les soignants « ont été propulsés, en lieu et place de l'État répressif, au front de la régulation des pratiques » (Memmi, 2014, p. 261). Cette tendance est d'autant plus marquée dans un contexte d'« intimité de la mort », contexte dans lequel « l'ordre symbolique n'est plus donné par des normes universelles et transcendantales, mais construit de façon contingente, dans l'intersubjectivité » (Déchaux, 2001, p. 93). L'individu est sommé d'entreprendre une quête réflexive dans laquelle la question de la valeur et des fins de la « bonne mort » relève pour une bonne part de sa propre subjectivité ou, plus exactement, d'une intersubjectivité construite à travers la relation d'accompagnement et d'aide à mourir prodiguée.

En réalité, la question de la subjectivité est historiquement ancrée. Chez Foucault, elle s'inscrit dans ce moment dit de la « gouvernementalité » où le contrôle est indissociable de la subjectivation. Notre constitution en sujets est intrinsèquement liée aux formes contemporaines de la contrainte :

Chacun de nous, tout en étant enjoint à s'interroger sur ce qu'il est, à exprimer les règles qu'il se donne, non seulement se construit comme un individu capable d'invention, mais aussi et inséparablement, dans le même mouvement, comme un individu assujéti, assujéti précisément au gré de ce travail sur soi. Il s'agit [...] d'un mode de gouvernement fondé sur l'autosurveillance. (Lebeer, 2016, p. 9)

5 Dans *Faire vivre et laisser mourir*, Dominique Memmi montre que l'auto-contrôle du patient consiste, en toute conscience « éclairée », à respecter les délais de réflexion souvent imposés par la loi, à motiver ses choix et à parler de son rapport à son propre corps et à soi. L'auto-contrôle des soignants ou des accompagnateurs consiste, quant à lui, à faire preuve de réflexivité afin de ne pas imposer son point de vue, tout en assumant, en toute conscience arti par le législateur (Memmi, 2003, p. 49-51).



Ce site utilise des cookies et vous donne le contrôle sur ceux que vous souhaitez activer

✓ Tout accepter

✗ Tout refuser

Personnaliser

Politique de confidentialité

sa réalisation pratique est à la confluence de nombreuses juridiques, la médecine, la psychologie, le travail social, les différentes normativités qui se conjuguent, se renforcent, se discutent, se négocient et quelques fois se muent en plus ou moins contraignant, les professionnels, les bénévoles, comme qu'ils accompagnent, participent ainsi – dans les – par un continuel regard réflexif – à le transformer et à en tant eux aussi transformés par lui.

ils apparaissent dès lors comme des « objets composés » qui méritent d'être documentés et étudiés en tant que tels. Le n'est nullement de distinguer dispositif, d'un côté, et réflexivité (Barbot, 2016) et de renoncer à la conception englobante du dispositif doit son mode d'existence et son déploiement même particulier de la personne qui requiert une aide à mourir. Évidemment ce dispositif de peser de toute sa force normative des positions d'y produire des bifurcations inattendues (Tsing,

8 Suivant cette approche, cet article prend appui sur deux contextes nationaux différents – la Belgique et la Suisse – pour mettre en perspective les régulations et les normativités de l'assistance au suicide et de l'euthanasie¹. Sur la base de travaux de terrain menés par deux équipes de recherche², l'objectif est de décrire, pour chacun de ces deux pays, un ensemble de points critiques de la mise en œuvre concrète de l'aide à mourir, afin de commenter certains éléments constitutifs de l'ordre socio-moral qui la sous-tend. Nous analysons par conséquent la façon dont les expériences, expertises et points de vue se trouvent mis en débat au cours du travail d'élaboration de ces projets de fin de vie. Chaque demande d'aide à mourir constitue en ce sens une « arène publique » qui impose une réflexivité et une symbolisation spécifiques à l'ensemble des acteurs impliqués dans la complétion du processus (Dodier, 1999). Pour décrire ces phénomènes, nous rendons compte de trois temps de la demande d'aide à mourir : les premiers contacts avec les personnes habilitées à (aider à) réaliser la demande, la discussion et la préparation du geste et, à l'issue de celles-ci, sa complétion. Ces temps seront présentés au travers de l'analyse des trajectoires de deux requérantes : Annabell, qui a demandé une euthanasie en Belgique, et Germaine qui a demandé une assistance au suicide en Suisse.

9 Ce faisant, nous postulons qu'investiguer les dispositifs et modes de régulation, les principes normatifs de l'aide à mourir et leurs dynamiques permet de mettre en lumière certains des enjeux socio-anthropologiques du mourir et de la mort dans les sociétés contemporaines. Ces modes de régulation dessinent dans chaque contexte un ordre socio-moral spécifique autour de la mort, peu ou prou arrimé au principe d'autonomie, à la conception de l'autodétermination, aux questions de vulnérabilité, de dignité, d'intégrité de la conscience ou encore de bienfaisance.

L'euthanasie en Belgique : ajuster des déterminations et des convictions plurielles

10 L'encadrement juridico-politique est particulièrement important pour rendre compte des modes de régulation sociale et politique des pratiques d'aide à mourir, notamment pour appréhender les rôles assignés aux acteurs et à leurs expertises dans les débats autour de ces projets de fin de vie. En effet, à la différence de la Suisse, dont l'appareil juridique relatif à

ensemble de normes encadré par le droit positif³ (Mauron, 2002 relative à l'euthanasie, en plus de définir l'acte titiqué par un tiers, qui met intentionnellement fin à la vie celle-ci⁴ » (art. 2), fixe un certain nombre de conditions et réalise les relations entre les protagonistes.

En Belgique, il est prévu que l'acte soit réalisé par un médecin⁵. La demande d'euthanasie doit se faire « de manière libre, et ne peut découler d'une pression extérieure. Elle doit être libre et conscient au moment de sa demande⁶ » (art. 3, § 1). Le médecin mène avec le patient plusieurs entretiens, au regard de l'évolution de l'état du patient » (art. 3, § 2.2). Le médecin doit évaluer la situation médicale sans issue » et faire état d'une « souffrance physique et insupportable qui ne peut être apaisée et qui résulte d'une pathologie grave et incurable » (art. 3, § 1). Le médecin doit évaluer l'état de santé et de son espérance de vie, ainsi que des possibilités thérapeutiques et leurs conséquences. À l'issue de ces échanges, il doit arriver à une décision, qu'il n'y a aucune autre solution raisonnable » et que cette



Ce site utilise des cookies et vous donne le contrôle sur ceux que vous souhaitez activer

✓ Tout accepter

✗ Tout refuser

Personnaliser

Politique de confidentialité

un ou deux médecins – indépendants à l'égard du médecin traitant et du patient, et compétents quant à la pathologie concernée – seront également consultés (art. 3, § 2.3). On notera aussi qu'une clause de conscience assure l'exercice de la liberté thérapeutique pour le praticien, mais « si le médecin consulté refuse, sur la base de sa liberté de conscience, de pratiquer une euthanasie, il est tenu d'en informer en temps utile et au plus tard dans les sept jours de la première formulation de la demande le patient ou la personne de confiance éventuelle en en précisant les raisons et en renvoyant le patient ou la personne de confiance vers un autre médecin désigné par le patient ou par la personne de confiance⁸ » (art. 14).

12 Si d'aucuns sont tentés de voir dans ces conditions de procédure une limitation des marges d'action laissées aux acteurs, on notera que le cadre légal belge a toutefois pour caractéristique principale d'affirmer l'irréductibilité du *colloque singulier* médecin-malade, à savoir la « rencontre d'une conscience et d'une confiance » pour reprendre la formule souvent mobilisée dans les débats, tant au niveau politique que sur le terrain des pratiques. Pour ses défenseurs, cette configuration relationnelle présente l'avantage d'éviter une « tribunalisation » de la demande⁹. En effet, si tous les acteurs impliqués dans le processus sont consultés, ils n'interfèrent pas dans le *colloque singulier*. Ainsi, la loi prévoit que si une équipe médicale et soignante est en contact régulier avec le patient, le médecin traitant doit s'entretenir avec celle-ci, ou du moins avec des membres de celle-ci (art. 3, § 2.4). Si le patient le souhaite, son médecin doit aussi s'entretenir avec les proches qu'il aura désignés (art. 3, § 2.5).

13 Le *colloque singulier* n'exclut toutefois pas l'intervention plus ou moins explicite de normes conflictuelles et de rapports de force, en particulier autour du travail d'objectivation de la demande. En effet, en situation, les demandeurs et leurs proches sont incités par les corps médical et soignant à objectiver leurs situations en inscrivant la demande dans une certaine cohérence narrative et temporelle au regard de leur expérience de la maladie grave. En conséquence, ceux-ci sont amenés à exposer plus ou moins publiquement les ambivalences inhérentes à cette décision, à l'image notamment des conflits émotionnels pouvant apparaître autour de l'envie d'« en finir » avec les douleurs, les souffrances et la maladie, mais pas nécessairement avec la vie, ou encore des conflits de loyauté, en particulier dans le contexte familial. Les professionnels, quant à eux, sont amenés à poser des actes pour que ces projets de (fin de) vie puissent advenir, lesquels dépassent en soi le cadre de la médecine et interrogent dès lors les frontières de la relation soignant-soigné, les dispositions professionnelles et les contextes dans lesquels elles s'actualisent. À travers l'exploration de la situation d'Annabell, que nous avons rencontrée au cours de l'enquête socio-ethnographique de 24 mois menée dans deux unités hospitalières de soins continus et palliatifs belges, on montrera que ces demandes, toujours complexes d'un point de vue humain, relationnel et médical, engagent l'ensemble des acteurs impliqués à débattre et à délibérer entre eux, mais aussi à ferrailer avec leurs propres sentiments moraux, abandonnant de fait une vision harmonieuse et univoque de la délibération tout en souhaitant néanmoins arriver à des formes de conciliation.



Ce site utilise des cookies et vous donne le contrôle sur ceux que vous souhaitez activer

✓ Tout accepter

✗ Tout refuser

Personnaliser

Politique de confidentialité

ées et ayant longtemps travaillé dans le secteur financier, prises « avoir vécu une vie bien remplie : c'est comme si lû « lever le pied » depuis plusieurs années : atteinte d'un elle souffre tout particulièrement de la diffusion péritonéale 'un de nos échanges, elle aborde ses souffrances endurées thérapies et radiothérapies :

n marché [...]. Les cellules ont un petit peu grandi et elles ont. J'ai beaucoup de problèmes pour aller aux toilettes se anale, NDLR] [...]. Ils ont essayé de m'opérer. Mais ie blessure là-bas et que tu as été irradiée, ça ne guérit apportables. S'il faut que je souffre pour un futur, a pas. J'ai assez souffert. (extrait d'entretien)

et de souffrances insupportables résultant de sa situation ranger pour demander une euthanasie, ce qui est rendu i, de clause d'obligation de nationalité ou de résidence en L'expérience d'Annabell, bien qu'elle ne soit pas belge, est

des normativités en jeu et de la place centrale de la médecine dans cet agencement. La seule spécificité réside dans le fait que sa demande, peut-être encore davantage qu'à l'ordinaire, est chargée d'une attente inquiète quant à la possible réalisation de l'acte ; les différentes étapes de la procédure exigent un suivi du patient sur un temps relativement long et régulier qui peut s'avérer un obstacle considérable pour les personnes vivant ou étant soignées à l'étranger.

- 16 Annabell a rencontré et échangé depuis plusieurs mois avec le médecin belge qui est en charge de son dossier, lors de consultations d'information sur la fin de vie. Ces consultations existent dans plusieurs hôpitaux belges et offrent la possibilité à un patient de discuter avec un médecin sur ses dispositions en matière de fin de vie. Pouvant durer jusqu'à une heure, ce qui représente une consultation particulièrement longue au regard de l'activité hospitalière quotidienne, ces rencontres sont accessibles à tous les patients ou à leurs proches, et ce indépendamment de leur pathologie, de leur trajectoire de maladie ou du lieu de leur traitement. Les consultations sont souvent sollicitées par des patients qui accomplissent des démarches visant une euthanasie (information sur le cadre légal, demande d'un deuxième avis exigé par la loi, etc.). Un médecin qui réalise de telles consultations résume sa démarche dans les termes qui suivent, illustrant bien à quel point les délibérations autour d'une demande d'aide à mourir ne reposent pas sur la discussion des seules préoccupations cliniques, mais engagent pleinement la conception de soi-même et la conviction des personnes concernées :

Quand on veut aborder les questions éthiques, on doit avoir une documentation optimale des cas, ne pas se contenter d'une vignette où on dit : patient de tel âge, cancer avancé, tel type de métastases, refus de phase 1, demande l'euthanasie... On ne peut pas faire le reader's digest, on doit écouter les malades. [...] Si le patient dit : « je voudrais qu'on m'aide à mourir, mais je voudrais que ce soit le plus tard possible », je le mets comme ça au dossier. [...] On demande aux patients de se raconter : qui ils sont, est-ce qu'ils ont des enfants, des familles, leurs croyances, des choses qu'on sait très peu en médecine. En général, dans un dossier, dans la case mode de vie, il est juste inscrit : alcool 0 ou tabac 0. Ou alcool ++. Si vous ne fumez pas ou ne buvez pas, vous avez un mode de vie zéro (rire). (extrait du carnet de terrain, lors d'une formation consacrée à la fin de vie à destination du corps médical)

- 17 Durant ces consultations, outre l'objectivation de la situation clinique du malade et la discussion autour du caractère insupportable des souffrances vécues par le patient, il apparaît que le médecin propose une socialisation aux normes formelles et informelles – ainsi qu'une confrontation éventuelle à ces normes – qui régissent la demande d'euthanasie ; cela tant dans la dimension institutionnelle de cette demande (discuter l'articulation entre les temps et motifs du malade, des professionnels du soin et du cadre législatif) qu'en rapport avec ce qu'elle implique en termes de relations aux proches, ou encore de respect des choix personnels du malade (discuter le choix de la date, du lieu, des personnes qui seront ou non présentes, etc.).



Ce site utilise des cookies et vous donne le contrôle sur ceux que vous souhaitez activer

✓ Tout accepter

✗ Tout refuser

Personnaliser

Politique de confidentialité

médecin a dévoilé à Annabell les différentes étapes duelles elle serait amenée à passer, parfois à son corps nsiste sur le caractère « humanisant » de ses contacts avec physique l'épuise et affermit l'urgence de sa demande. Dans de la « bonne » temporalité pour pratiquer l'acte peut lecin :

de mourir. Je trouve que mourir autrement ce serait ose c'est [...] qu'il faut voir un médecin, puis il faut encore up de médecins qui m'ont vue avant de prendre la rrvivée. Mais moi j'étais prête depuis longtemps. Je suis 'exemple, demain, c'est samedi, donc c'est impossible ici¹⁰ epuis longtemps. (extrait d'entretien)

ions approfondies avec son médecin référent et a également r sa situation avec d'autres médecins spécialistes de sa jamais rencontré les membres de l'équipe soignante de lement pratiquée une dizaine de jours après son admission. s membres du personnel face à ces transferts de l'étranger

ont été discutées à plusieurs reprises lors des tours et réunions thérapeutiques des jours précédents, le fragment de discussion qui suit porte davantage sur la personnalité de la patiente, laquelle a refusé certaines propositions des infirmières, tant sur le plan antalgique que relationnel. En creux, c'est la question des transferts tardifs spécifiquement pour euthanasie qui est ici posée (dont les enjeux dépassent largement la seule situation des patients venus de l'étranger, des échanges semblables ayant également lieu pour les transferts interservices ou inter-hôpitaux en Belgique), mais aussi des tensions autour de la coopération professionnelle dans l'accompagnement précédant l'acte d'euthanasie. L'équipe se plaint de ne pas avoir la possibilité de « découvrir » cette patiente, en tous cas pas dans la même temporalité que le médecin référent, qui a, de son côté, pu rencontrer la patiente à plusieurs occasions les mois précédents.

Infirmière responsable : *Cette dame, elle ne nous donne pas d'accès. Les gens ne s'ouvrent pas tous de la même manière [...], mais elle ne s'ouvre pas du tout. Elle ne vient que pour son euthanasie, elle ne vient pour rien d'autre. Tu as dû négocier pour le traitement antidouleur. [...]. C'est vraiment une personnalité particulière.*

Médecin référent de la patiente : *On est tous particuliers, toi et moi aussi. Ça fait des mois que sa situation est comme ça. Ça dure, ça empire, elle n'a aucune issue. Si ce n'est pas nous [qui l'aidons], ce sera qui dans sa situation ?*

Infirmière responsable : *Donc on est là pour faire ce qu'elle veut. Elle est arrangeuse¹¹.*

Médecin référent de la patiente : *Tu n'es pas obligée d'éprouver de la sympathie pour elle. Comme le disait une amie juriste, « si je devais éprouver de la sympathie pour tous les clients que je défends, j'en aurais pas beaucoup » (sourire)*

Autre médecin de l'équipe : *Je pense que cette femme, elle n'a plus aucune énergie pour s'investir dans rien. Mais c'est vrai qu'il faut éviter que des situations comme ça se répètent trop souvent, parce que c'est dur pour l'équipe.*

Médecin référent de la patiente : *C'est exceptionnel, vous le savez bien. Ce sont des situations exceptionnelles. Puis, personne n'est obligé d'assister...*

Infirmière responsable (elle l'interrompt) : *Il va quand même falloir manipuler le corps !*

Autre médecin de l'équipe : *Oui, enfin, les médecins font quand même l'acte. Vous avez de la chance de pouvoir vous épargner ça !*

Médecin référent de la patiente : *C'est vrai que la toilette [mortuaire], c'est quand même différent de l'euthanasie...*

Infirmière responsable : *C'est dur pour l'équipe. Tu ne peux rien faire pour elle. Elle ne vient que pour son euthanasie.*

Médecin référent de la patiente : *On ne va pas refaire le débat. C'est exceptionnel. On en reparlera tout à l'heure à la réunion d'équipe. (extrait du carnet de terrain)*



Ce site utilise des cookies et vous donne le contrôle sur ceux que vous souhaitez activer

Tout accepter

Tout refuser

Personnaliser

Politique de confidentialité

une façon de faire exister les tensions autour de la division nous restent avec leurs frustrations, même si je sais bien que leur pour tout le monde », comme nous le dira l'infirmière on. Le médecin référent sera interpellé jusqu'à la veille de concernant le faible lien de l'équipe avec la patiente, certaines cru comprendre que la patiente avait des enfants, qui le sa décision.

ourant. Ils sont trop âgés. Ils apprendront la nouvelle l. Heureusement que j'ai mon mari pour prendre cette i des gens qui viennent tout seuls pour prendre cette ont tout seuls ici ? Ça, ça doit être dur. Je me sens très o pour me calmer. La nuit, il reste ici [...]. Ça m'aide de seul, finalement. J'avais aussi ma belle-famille qui allait s à ce moment-là) [...]. J'ai dit que je ne veux pas changer on sera deux [...]. Ce sera une belle date. (extrait

euthanasie, mais c'est plus facile si tu veux quand tu connais la famille, alors que là l'équipe a eu peur qu'il y ait un secret de famille » (infirmière, carnet de terrain). De son côté, le médecin déplore d'avoir eu à rediscuter de ce point avec la patiente et son époux jusqu'au jour même de l'euthanasie, essentiellement pour apaiser les tensions avec l'équipe :

J'ai dû aller les voir ce matin pour discuter de l'information aux enfants. Je savais bien qu'elle n'avait pas d'enfants, elle me l'avait dit, mais j'ai dû vérifier, parce que c'est clair que ça m'aurait gêné si ça avait été le cas. Mais ce sont les enfants de son compagnon, et elle a le droit d'en parler à qui elle veut [...]. C'est un bon exemple de tous les freins pour décourager le passage à l'acte. Son mari était abasourdi que je lui reparle de ça, et je le comprends. (extrait du carnet de terrain)

22 Le psychologue qui s'occupe d'Annabell est également présent pour accompagner les débats dans l'équipe. Si Annabell reste suivie par un psychologue dans son pays d'origine, avec lequel elle continue de communiquer par téléphone, celui-ci l'a rencontrée à plusieurs reprises et dit n'avoir « aucun problème » avec sa demande, qui est « réfléchie depuis très longtemps et discutée avec son mari depuis des mois, mais lui, il aura peut-être besoin d'aide, parce qu'il est vraiment à la limite » (carnet de terrain). Il sera d'ailleurs présent dans la chambre lors de l'euthanasie pour soutenir l'époux d'Annabell. Après la complétion du geste consistant en une surdose anesthésiante d'un barbiturique et, dans certains cas, si le décès ne s'est pas produit en quelques minutes, en l'injection d'un paralysant neuromusculaire qui provoquera un arrêt cardio-respiratoire, la toilette mortuaire d'Annabell sera effectuée par les infirmières, avant le transport de son corps à la morgue de l'hôpital. Elle sera incinérée et les cendres seront ramenées dans son pays, selon ses volontés. À la différence du cas suisse qui sera exposé dans la partie suivante, aucune démarche de nature médico-légale n'est nécessaire dans le cas d'une euthanasie, la déclaration habituelle de décès indiquant « mort naturelle » et désignant l'affection qui a justifié l'euthanasie¹². Un « document d'enregistrement euthanasie », composé d'un premier volet confidentiel (qui ne sera ouvert qu'en cas de demandes d'informations complémentaires) et d'un second anonymisé, doit toutefois être complété par le médecin afin d'être envoyé dans les quatre jours ouvrables à la Commission fédérale de contrôle et d'évaluation de l'euthanasie (CFCEE). Cette instance est chargée de contrôler les éventuelles irrégularités et, s'il y a lieu, de les transmettre au procureur du Roi¹³.

23 Ce rapport constitue le point final de la relation entre le médecin et son patient, mais aussi des délibérations au sein de l'équipe et auprès des proches. L'euthanasie a en effet fait l'objet de mises en débat qui engagent pleinement la conception de soi-même et l'intime conviction des personnes concernées, professionnels et non-professionnels. Ces débats renvoient au contexte d'« intimité de la mort » proposé par Déchaux (2001), qui met en avant la centralité accrue accordée à l'expérience subjective dans la réalisation de la « bonne » mort, mais aussi à l'analyse foucauldienne de la gouvernementalité contemporaine selon laquelle le patient passe par l'expression de subjectivités se construisant au sein de dispositifs normatifs



Ce site utilise des cookies et vous donne le contrôle sur ceux que vous souhaitez activer

✓ Tout accepter

✗ Tout refuser

Personnaliser

Politique de confidentialité

suicide en Suisse : accompagnement vers la mort

Les différents dispositifs s'emboîtent ou se superposent dans le cadre de l'euthanasie en Suisse, nous allons décrire – parmi une série de trois temps d'une requête précise : le premier rendez-vous de consultation, la préparation du suicide assisté et le jour de sa réalisation¹⁴. Parmi les multiples enjeux normatifs qui sous-tendent ces agencements empiriques avec ceux de la section précédente consacrée à la

l'euthanasie est généralement prodiguée par des associations de droit privé. Il n'y a pas d'obligation puisque un médecin traitant peut refuser de fournir une telle assistance. Au fond, la particularité helvétique réside dans le fait que, contrairement à ce qui est le cas de l'euthanasie active directe qui demeure illégale en

la personne accomplit le geste ultime elle-même et qu'elle dispose de sa capacité de discernement ; la personne ou l'organisation qui prête assistance ne doit en outre pas être mue par un motif égoïste, un intérêt financier notamment. Si l'un de ces critères n'est pas respecté, l'article 115 du Code pénal prévoit que la personne ayant prêté assistance « sera, si le suicide est consommé ou tenté, puni d'une peine privative de liberté de cinq ans au plus ou d'une peine pécuniaire ». Cela signifie que recourir au suicide assisté n'est pas un droit régulé par l'État fédéral¹⁶, mais une pratique susceptible d'être considérée comme illégale selon les circonstances.

26 Sans proposer une description fine et formelle du contexte médico- et politico-légal qui encadre la pratique du suicide assisté en Suisse, relevons quelques caractéristiques saillantes pour comparer les deux pays. Cette pratique, tout d'abord, se déroule dans la très grande majorité des cas dans l'intimité d'un domicile privé. Cela a été moteur dans notre choix de présenter une situation se déroulant hors institution. La participation des médecins est, ensuite, indirecte et parfois discrète durant le processus ; elle est néanmoins nécessaire pour l'établissement du certificat de capacité de discernement, pour attester de la condition médicale de la personne et prescrire la substance létale. Le corps médical n'a en revanche pas besoin d'être représenté durant l'accompagnement ni d'être présent lors du suicide à proprement parler. Dans le cas d'une assistance au suicide en institution, les médecins, les commissions d'éthique ainsi que les professionnels de santé sont plus directement impliqués dans son organisation. Ceci constitue une seconde raison motivant le choix du cas présenté, puisque ce dernier renforce le contraste entre les modèles belge et suisse en termes d'encadrement médical d'une mort volontaire. Ainsi, à la centralité de la relation verticale entre un médecin et un patient au sein du dispositif belge de l'euthanasie se substitue, en Suisse, une relation plus horizontale entre deux individus. Cette dernière n'est toutefois pas exempte de rapports d'autorité entre la personne et l'accompagnatrice, qui dispose d'une connaissance étendue sur le dispositif et notamment sur le protocole de mise en œuvre de la pratique. À noter que les critères d'accessibilité ne sont pas complètement stabilisés et – comme nous le décrivons plus bas – en partie laissés à l'appréciation des accompagnateurs d'association d'assistance à mourir. Remarquons aussi que ceux-ci, engagés à titre de bénévoles sans prérequis professionnels particuliers, nourrissent – selon leur trajectoire professionnelle, leur ancienneté au sein de l'association et leurs expériences préalables d'accompagnement – des sensibilités variées quant à l'encadrement de la pratique de l'assistance au suicide en Suisse.

27 La combinaison de ces trois éléments – le lieu, la relation et l'accessibilité – fait que les différents acteurs impliqués dans la mise en œuvre d'un suicide assisté cherchent avant tout à établir un compromis et à le préserver dès lors que des divergences de points de vue, voire des conflits, émergent dans la relation d'accompagnement. En ce sens, les agencements entre normativités différentes, voire opposées, pouvant sous-tendre l'intervention et les représentations des uns et des autres apparaissent la plupart du temps lors de débats publics et médiatiques. ou au sein même d'instances, associations ou institutions qui définissent des

es. Ces clivages restent en revanche implicites durant les
n tous les cas durant ceux que nous avons directement
it, les rapports de force ouverts et les divisions relatives à
tout dans les critiques « sur » le dispositif, mais sont
positif.

gnement, nourrir un doute quant à la détermination de la
e d'un conflit entre les proches pourraient être des raisons
gnateur refuse ou se retire du processus, au même titre
ladie incurable ou de souffrance intolérable¹⁷. Nous allons
d'une situation qui met en exergue des ajustements de
lé par l'horizon du compromis – relève de la construction de
l'assurance que la détermination, tant celle de la personne
dée. Nous montrons ainsi comment le dispositif du suicide
es » de controverses qui doivent, d'une manière ou d'une
accompagnement pour que ce dernier aboutisse.

illage de montagne, est âgée d'une septantaine d'années.
ation urinaire carcinome » en 2014, elle est atteinte de la



Ce site utilise des cookies et vous donne le contrôle sur ceux que vous souhaitez activer

✓ Tout accepter

X Tout refuser

Personnaliser

Politique de confidentialité

30 À la suite de cette première démarche, Hélène a accepté de rencontrer Germaine. Elle a donc pris contact par téléphone avec cette dernière pour fixer un rendez-vous. C'est le premier temps que nous souhaitons décrire et commenter. Si plus de six mois se sont écoulés entre cet échange et la réalisation du suicide assisté, ce premier entretien revêt une importance capitale puisqu'il constitue le seul espace de construction de cette détermination entre l'accompagnant et la personne souhaitant se donner la mort : c'est à son terme que l'accompagnatrice décidera si elle accepte ou non de poursuivre cet accompagnement.

31 Durant cette première discussion à laquelle nous avons pris part, Hélène s'assure tout d'abord, en évoquant son dossier médical, que Germaine comprenne les possibilités et les limites légales de l'assistance au suicide. Elle vérifie que celle-ci est au clair avec le fait que si la capacité de discernement devait disparaître à cause de la maladie d'Alzheimer, le suicide assisté ne serait plus réalisable. Après ce rappel, Hélène l'invite à se présenter à travers son récit de vie. Par ce biais, l'accompagnatrice évalue tour à tour, sans jamais les mentionner explicitement, divers critères : la présence d'un consentement éclairé ; l'absence d'une influence extérieure quant à sa décision ; sa capacité le jour venu à pouvoir ingérer par elle-même la substance létale ; la position du médecin traitant au sujet de la requête, ou encore la persistance de sa décision à travers le temps. Cette discussion est révélatrice de la régulation qui est à l'œuvre dans la pratique de l'accompagnement : il s'agit de ne pas enfreindre les dispositions légales, au risque de s'exposer à des poursuites judiciaires. En effet, tout suicide reste, en Suisse, une « mort violente », si bien qu'une procédure pénale est systématiquement ouverte par le ministère public de la Justice après le décès.

32 C'est notamment pourquoi Hélène négocie avec Germaine la possibilité de contacter son médecin traitant pour, en cas de nécessité, renouveler son certificat de capacité de discernement¹⁸ ou encore vérifier que celui-là fera bien la prescription de la substance létale le jour venu¹⁹. Ce dernier point revêt une importance considérable car, à la différence de la Belgique, le monde médical n'encadre que partiellement l'assistance au suicide. Hélène, qui n'a pas de formation médicale et n'est pas soignante, doit donc apprécier la place et le poids de l'autorité médicale dans le processus sans préjuger ici de son homogénéité.

33 Cette dimension évaluative permet à Hélène de vérifier la conformité de prodigué avec le cadre juridique, les recommandations association, soit un ensemble d'éléments qui échappent la



Ce site utilise des cookies et vous donne le contrôle sur ceux que vous souhaitez activer

✓ Tout accepter

X Tout refuser

Personnaliser

Politique de confidentialité

ies qui sollicitent l'assistance à mourir. Parallèlement, positionner comme médiatrice dans un processus impliquant ents variés ; elle doit aborder les aspects très pratiques de la suicide. D'autres normes entrent alors en jeu ; il ne s'agit lico-juridiques, mais d'entreprendre une action qui relève la mort « sereine », comme la qualifient notamment les icide. Une telle « pédagogie » relève de la subjectivité des et à son degré d'acceptation, qui se donne à voir au travers s, portant sur la détermination de la personne, dans ses ent d'avoir accompli sa vie ou d'avoir débattu avec son négatives (ne pas vouloir terminer sa vie en institution ge pour son entourage). Est donc exploré ici un ensemble de is plus ou moins légitimes pour comprendre, voire fonder n²⁰.

ermaine sont donc propices à la narration d'un parcours de

apparaître toute l'importance de pouvoir exprimer et d'afficher sa « détermination » et de construire une relation de confiance. Quand Germaine raconte son parcours de vie, elle évoque spontanément une série de raisons qui permettent à Hélène de se faire une meilleure idée de la personne. L'accompagnatrice trie et hiérarchise ces éléments ; elle demande parfois des précisions et donne son avis sur certaines assertions. Hélène relativise les propos de Germaine quand cette dernière se définit comme « plus bonne à rien » ou considère être « un poids pour les autres ». De la même façon, elle considère – selon les critères établis par l'association – que la peur exprimée par Germaine de terminer sa vie dans un établissement médico-social pour personnes âgées relève d'une représentation négative plus proche du fantasme que de la réalité ; cette peur ne saurait suffire pour solliciter une assistance au suicide. Au fil de la narration, la légitimité d'une volonté de recourir au suicide assisté se construit et renforce en retour la propre détermination de l'accompagnatrice à réaliser un acte que peu de personnes au fond acceptent d'accomplir.

35 Ces diverses mises au point, susceptibles de limiter un engagement dans l'accompagnement, conduisent l'accompagnatrice à reconnaître le bien-fondé de la requête de Germaine ; la première confirme son acceptation d'accompagner la seconde jusqu'au bout. Les conditions sont remplies aux yeux d'Hélène : présence d'une maladie potentiellement fatale et de souffrances intolérables (qui ne sont pas – rappelons-le – un critère requis sur un plan légal) ; capacité de discernement ; dextérité suffisante pour accomplir le geste ultime ; et plus subjectivement, sentiment d'une vie bien remplie, voire accomplie ; acceptation de la mort et information avérée fournie aux proches. L'accompagnatrice s'est de plus assurée que les perceptions dévalorisantes que Germaine porte sur elle-même ne sont pas contradictoires avec le sentiment d'avoir eu cette vie « bien remplie » et qu'elles n'apparaissent pas comme les seules « bonnes raisons » du recours au suicide assisté. Ces aspects négatifs sont donc considérés, mais « neutralisés » dans les échanges²¹.

36 Cette « pédagogie » semble obéir à une double logique : apprivoiser la mort et construire du sens. Germaine précise d'ailleurs n'avoir « pas peur de la mort ». Elle dit avoir déjà enterré sa mère, son père, son fils et deux de ses conjoints. Elle assure accepter la mort, car elle a le sentiment d'avoir accompli sa vie, faite de joies et de souffrances : « Ah ma vie, entre rages et bonheurs ! ». Germaine relève encore être fière de la réussite de ses enfants, dont elle n'a plus à se préoccuper désormais. En décrivant cette vie rude et en proclamant avoir accompli sa vie, Germaine renforce l'impression de sa détermination auprès d'Hélène. Marie, la fille également présente durant cette première rencontre, valide cette impression. Elle invoque le caractère de sa mère : « c'est une femme de caractère [...]. Elle fait ce qu'elle veut ».

37 En confirmant son engagement, Hélène évoque ensuite l'organisation pratique du suicide assisté, le deuxième temps que nous souhaitons mettre en exergue. Elle doit justement prendre en compte cette autre instance porteuse de normativité : le groupe des proches et sa dynamique (Gamondi *et al.*, 2018 ; Pott *et al.*, 2013). Pour attester du respect des « bonnes

urs évitent de prodiguer seuls un accompagnement. Ils – généralement un membre de la famille, parfois un ami ou des événements²². C'est pourquoi Hélène s'informe sur la relativement au désir de Germaine de se faire assister pour il donc soin de mettre au jour le degré d'information dont e et comment celui-ci semble accueillir sa démarche afin proches à cette préparation, non sans relever le courage et le bénéfice attendu de leur présence pour faciliter leur présence d'un conflit ou de dissensions profondes entre pourrait par ailleurs constituer une raison suffisante pour gnement.

tre que l'accompagnatrice n'impose pas un cadre normatif ent. Hélène prend plutôt appui sur un ensemble disparate ment fait siennes, autant à partir des recommandations procédures édictées par l'association d'aide à mourir à e ses expériences successives d'accompagnement. Cette sa « pédagogie » de l'accompagnement et lui permet



Ce site utilise des cookies et vous donne le contrôle sur ceux que vous souhaitez activer

✓ Tout accepter

✗ Tout refuser

Personnaliser

Politique de confidentialité

39 Une semaine avant la réalisation du suicide assisté, Germaine, suivant les conseils d'Hélène qui souhaite disposer d'une attestation récente de sa capacité de discernement et après avoir vu son médecin traitant, se rend directement à la pharmacie avec sa prescription pour retirer la substance létale²³. Surpris, le pharmacien contacte le médecin de Germaine afin d'obtenir quelques explications. La fille de cette dernière nous explique alors que le médecin, souhaitant clarifier la situation, lui a indiqué avoir signalé que c'était l'accompagnatrice qui s'en chargeait normalement et aurait expliqué l'acte de Germaine par une mauvaise compréhension de la procédure, compte tenu de son âge et de la présence d'Alzheimer. Il est intéressant de relever à ce propos que ce médecin avait délivré juste auparavant un document attestant de la capacité de discernement de Germaine.

40 Cette clarification entre professionnels est révélatrice d'une série de normes discrètes qui sous-tendent la trame organisationnelle d'un suicide assisté, trame qui n'est jamais véritablement stabilisée. Même si l'heure, la date et le lieu du suicide assisté sont laissés à la discrétion des principaux protagonistes, ce choix dépend d'un ensemble de considérations pratiques favorisant la coordination des acteurs mentionnés précédemment. Cette synchronisation, plus ou moins réussie selon les circonstances, se produit en fonction des intérêts et nécessités des différents acteurs professionnels²⁴. Elle résulte au fond de cet assemblage des dispositifs normatifs organisationnels (la disponibilité de certains corps de métier) et relationnels (la présence de certains proches), ou sociaux portés par les individus, via l'expression de leur subjectivité : associer par exemple la date de sa mort à un événement significatif de sa trajectoire de vie, comme un anniversaire (le sien, ou celui de son conjoint, une date de mariage) ou dans le cas de Germaine la fin de l'été – saison qu'elle apprécie le plus. L'accompagnement d'Hélène consiste à créer les conditions d'un compromis entre ces différents registres normatifs ou, plus exactement, à éviter l'apparition de dissensions susceptibles de perturber le déroulement de l'assistance au suicide. Hélène adapte autant que faire se peut la procédure aux souhaits de Germaine et de ses proches.

41 Le jour même du suicide, ce troisième temps que nous souhaitons encore commenter, permet de mettre cela en exergue. Si Hélène a insisté sur le caractère bénéfique de la présence des proches pour leur processus de deuil, certains membres présents ont contesté le bien-fondé de cette norme concernant le frère de Germaine – dernier survivant de la fratrie et très proche de sa sœur. La liberté de pouvoir se donner la mort s'associe ici à la liberté pour les proches d'être présents ou non, argument que ne conteste plus Hélène à ce moment



Ce site utilise des cookies et vous donne le contrôle sur ceux que vous souhaitez activer

✓ Tout accepter

✗ Tout refuser

Personnaliser

Politique de confidentialité

s les personnes ayant assisté à cet acte peuvent être et doivent impérativement attendre l'arrivée des agents de police. Après le suicide assisté de Germaine, l'un des fils, présent à ce moment, dit cela en dépit des recommandations d'Hélène qui se voit répondre « eh bien je suis en train de boire un godet chez Bobby ». Il déclare à l'agent de police, qui n'en fera pourtant pas cas, que « Sarah, de la famille encore présents et s'enquiert de la situation et Sarah, l'une des petites-filles de Germaine, s'empresse de dire « ça va, je n'ai pas vraiment malade ! ». Ce commentaire suscite la surprise de l'inexactitude de cette déclaration et des fâcheuses conséquences qu'il entraîne quant à l'évaluation des raisons médicales du suicide assisté. Cette note discordante – neutralisée par le récit de la consultation médicale ayant justifié une assistance au suicide – ne peut être ignorée par le policier.

La scène funèbre offre une dernière expression de cette recherche. En effet que, dans le cas d'un suicide assisté, les personnes

44 Cette courte illustration, même si elle reste basée sur des observations en bonne partie orientées par le travail de l'accompagnatrice, vient souligner l'importance d'une pluralité de normes qui sous-tendent la pratique de l'assistance au suicide dès lors que cette dernière est mise en œuvre par des associations. Ces normes ne sont pas toutes formellement instituées dans les appareils étatique et biomédical helvétiques, mais ont été développées et continuent à s'adapter sur la base des expériences de ces associations ainsi que de leurs interactions avec d'autres corps professionnels et d'autres acteurs mobilisés sur ces situations. Elles paramètrent ainsi l'appréciation que les accompagnateurs se font d'une demande concrète de recourir à un suicide assisté ; elles servent à définir les modalités d'un accompagnement, sur la base d'une compréhension du contexte familial et de l'histoire de vie de la personne. Élaborées au fil des expériences vécues par les accompagnatrices, ces normes viennent au fond incarner un dispositif légal suffisamment souple pour se l'approprier et instruire – *a priori* – une « pédagogie de l'accompagnement », et suffisamment contraignant pour obliger – *a posteriori* – une chaîne d'acteurs à s'assurer du respect des critères médico-légaux.

Subjectivités et normes dans l'aide à mourir : une dialectique à spécifier à chaque nouvelle situation

45 Les cas d'Annabell et de Germaine sont l'objet de comptes rendus de styles sensiblement différents, dans lesquels varie la place faite aux éléments d'analyse résultant respectivement de l'observation et d'entretiens de recherche. Ces différences renvoient pour partie à la spécificité des réalités de terrain et leurs modalités d'accès, et pour partie aux traditions et ethos de recherche des équipes impliquées. Ces singularités peuvent être source de difficultés pour le travail de comparaison, mais elles ne l'empêchent pas. Au contraire, par la diversité des angles d'approche dont elles témoignent, elles permettent des approfondissements parfois inattendus, qui n'ont pas été développés ici, tant s'en faut. Cet article repose sur une empirie extrêmement réduite, sans doute significative des différents contextes en présence, mais nullement idéal typique de ces contextes. La comparaison à laquelle nous nous sommes livrés représente d'abord pour nous l'ouverture d'un chantier auquel d'autres expériences locales, épistémologiques et empiriques, sont désormais conviées.

46 Que l'on considère le dispositif de l'euthanasie en Belgique ou celui du suicide assisté en Suisse, nous pouvons mettre en évidence une série de similitudes dans l'encadrement



Ce site utilise des cookies et vous donne le contrôle sur ceux que vous souhaitez activer

✓ Tout accepter

✗ Tout refuser

Personnaliser

Politique de confidentialité

ne la nécessité de disposer de sa capacité de discernement ; adie incurable ou de ressentir au quotidien des souffrances 'avoir présenté et épuisé les alternatives thérapeutiques²⁶ ; uencé par des tiers de manière indue quant à cette décision t persistante à travers le temps. Cette liste, loin d'être a mesure d'une certaine cohérence normative qu'il s'agira ùir, tout en rendant compte des spécificités de leur contexte

es similitudes, ces dispositifs se distinguent clairement l'un t du processus où la contrainte normative s'exerce le plus es critères médico-légaux sont examinés avant le passage à ntraignante de ces critères en Suisse a pour conséquence la -légal au bout du parcours, justifiée par le fait que le décès ontrairement à la Belgique. Cette qualification ne peut aller , sur l'accompagnement, et elle implique l'intervention és pour le cas belge (où le contrôle est uniquement assuré d'experts), par exemple les agents de police et les médecins

en Belgique, le rôle du médecin est prépondérant dans l'euthanasie, comme le souligne la centralité du colloque singulier entre le médecin et le patient, ou encore son implication dans l'accomplissement du geste terminal ; en Suisse, les médecins jouent un rôle en amont en attestant la capacité de discernement et en prescrivant la substance létale, mais ne sont pas impliqués dans le geste fatal. À la relation thérapeutique se substitue une relation entre un accompagnant et une personne souhaitant mettre un terme à sa vie. Le médecin intervient ensuite en aval, dans la procédure d'investigation médico-légale.

48 Ces deux configurations relationnelles conditionnent l'agencement de différents registres de normativité. Dans le cas d'Annabell (Belgique), la centralité du rôle du corps médical dans la réalisation de sa demande d'aide à mourir explique sans doute qu'apparaisse, beaucoup plus clairement que dans le cas de Germaine (Suisse), la confrontation des normativités, à un premier niveau entre le médecin, les infirmières et le psychologue, et à un second entre les infirmières et la personne souhaitant qu'on réalise l'acte. La primauté de la relation entre le médecin et Annabell et la relative mise à distance des infirmières – qui dans cette situation spécifique n'interviennent finalement que dans le dernier acte de cette histoire – mettent en scène l'affrontement de normativités quant à la définition du *care* et de la temporalité relationnelle qu'elle implique. Comme leur ethos professionnel le préconise, les infirmières expriment la nécessité d'inscrire ce geste dans le cadre d'une relation dans la durée. Mises à l'épreuve dans l'agencement, des normes différentes s'affrontent dans les logiques relationnelles : dans cette situation, à la détermination de la patiente s'oppose respectivement une éthique particulière de l'engagement portée par le médecin, une éthique de l'accompagnement professionnalisé par le psychologue et une éthique relationnelle propre aux infirmières.

49 Si cette dimension n'apparaît aucunement dans le cas suisse – en excluant ici les situations de suicides assistés se déroulant dans les établissements médico-sociaux ou en contexte hospitalier – cela est principalement la conséquence du degré d'implication de la sphère médicale. En effet, en Suisse, la relation se déroule principalement entre un bénévole d'une association et la personne souhaitant se donner la mort. Cette forme d'intersubjectivité induit non seulement la mise en rapport d'autres normativités, mais également d'autres modèles de confrontation. En effet, les associations mettent elles aussi en œuvre une normativité qui leur est propre : Hélène, l'accompagnatrice, prend la mesure du vécu de la personne accompagnée, notamment « le sentiment d'avoir accompli sa vie » et « le fait d'en avoir débattu avec son entourage », et contredit tout sentiment d'être devenu inutile ou le fait d'être « un poids pour les autres ». La discussion avec Germaine témoigne ainsi d'un rapport propice à la confiance, au gré duquel peuvent s'échanger des expériences de vie ; alors qu'en Belgique la requête, pour aboutir, suppose un engagement de la part du patient qui n'est pas assuré de l'emporter, et doit en toutes choses se placer sur le terrain du médecin, qui reste néanmoins tenu par des obligations légales et déontologiques. En Suisse, il apparaît que le processus d'accompagnement est plus clairement séparé de l'ordre des pouvoirs institutionnalisés. ce qui n'empêche nullement une normativité de l'accompagnement de core plus « diffuse » (Memmi, 2003, p. 268) que par les, mais sans assurance non plus que l'acte puisse être



Ce site utilise des cookies et vous donne le contrôle sur ceux que vous souhaitez activer

✓ Tout accepter

✗ Tout refuser

Personnaliser

Politique de confidentialité

; nous assistons à des processus qui, bien que différents, « pacification » de la mort. Ainsi, les dynamiques de ces 1 pourrait qualifier de formes de conversion, individuelles et mort. En Belgique, l'institution médicale est omniprésente tiplicité d'intervenants, et la loi est sans cesse rappelée. La ficilement à l'ordre institutionnel et à l'hétérogénéité de ses que un enchaînement de micro-procédés de pouvoir – une – plutôt complexes. En Suisse, la relation, une fois cadrée processus et puis « exfiltrée » d'un lieu trop ouvertement dans un espace moins hiérarchisé et moins hétérogène – la nite la seule source de discordance.

céder à des comparaisons entre des micro-systèmes de de ce qu'ils suscitent réflexivement, de manière à mieux mais aussi à pointer des traits généraux communs. La

Bibliographie

- BERNHEIM J. L., DESCHEPPER R., DISTELMANS W., MULLIE A., BILSEN J. & L. DELIENS (2008), « Development of Palliative Care and Legalisation of Euthanasia: Antagonism or Synergy? », *British Medical Journal*, vol. 336, n° 7649, p. 864-867.
DOI : 10.1136/bmj.39497.397257.AD
- BERTHOD M.-A., STAVRIANAKIS A., PILLONEL A. & D. A. CASTELLI DRANSART (2019), « Imagining Terminality. Anticipations of Suicide with Assistance in Switzerland », *Revista M. Estudos sobre o morte os mortos o morrer*, vol. 4, n° 7, p. 45-59.
- CASTELLI DRANSART D. A., VOÉLIN S. & E. SCOZZARI (2015), « Comment la marge peut-elle déplacer le centre en matière d'accompagnement de fin de vie ? L'exemple de l'assistance au suicide au sein d'établissements médico-sociaux (EMS) en Suisse », *Nouvelles Pratiques sociales*, vol. 27, n° 2, p. 129-144.
- CASTELLI DRANSART D. A., SCOZZARI E. & S. VOÉLIN (2017), « Stances on Assisted Suicide of Health and Social Care Professionals Working in Organizations or Institutions for the Elderly in Switzerland », *Ethics & Behavior*, vol. 27, n° 7, p. 599-614.
- CASTRA M. (2003), *Bien mourir. Sociologie des soins palliatifs*, Paris, Puf.
DOI : 10.3917/puf.castr.2003.01
- DÉCHAUX J.-H. (2001), « Un nouvel âge du mourir : "la mort en soi" », *Recherches Sociologiques*, vol. 32, n° 2, p. 79-100.
- DOBBELAERE K. & L. VOYÉ (2015), « Euthanasia and the Belgian Catholic World », in DOBBELAERE K. & A. PÉREZ-AGOTE (dir.), *The Intimate. Polity and the Catholic Church – Laws about Life, Death and the Family in So-called Catholic Countries*, Louvain, Leuven University Press, p. 13-54.
- DODIER N. (1999), « L'espace public de la recherche médicale. Autour de l'affaire de la ciclosporine », *Réseaux. Communication, technologie, société*, n° 95, p. 107-154.
DOI : 10.3406/reso.1999.2157
- DODIER N. & J. BARROT (2016) « La force des dispositifs », *Annales. Histoire, sciences sociales*, vol. 71,



Ce site utilise des cookies et vous donne le contrôle sur ceux que vous souhaitez activer

✓ Tout accepter

✗ Tout refuser

Personnaliser

Politique de confidentialité

lir.) (2018), *Les objets composés. Agencements, dispositifs, e des hautes études en sciences sociales.* 2589

la pratique légale de l'euthanasie en Belgique », *Revue Médicale la société. Cours au Collège de France 1975-1976*, Paris, École des litions Gallimard/Éditions du Seuil.

, Paris, Éditions Gallimard.

S. PAINE (2018), « Family Caregivers' Reflections on Experiences A Qualitative Interview Study », *Journal of Pain and Symptom* 094. 2.482

biomédical, Bruxelles, Éditions Larcier.

« Parler de l'euthanasie : controverses publiques et dissidences », in BRUYÈRE L., CROSETTI A.-S., FANIEL J. & C. SAGESSER (dir.), *osophique en Belgique*, Bruxelles, CRISP, p. 265-280.

l'institutionnalisation d'un mode de gestion plus démocratique de la biomédecine repérable à tous les niveaux du système de santé (Genicot, 2010). Dans le domaine de la fin de vie, les revendications sociales portent essentiellement sur le refus de l'acharnement thérapeutique, lesquelles émanent tant du mouvement des soins palliatifs que du mouvement pour l'aide médicale à mourir (Bernheim *et al.*, 2008). À partir des années quatre-vingt, la question de l'euthanasie est mise à l'agenda par différents acteurs médicaux, juridiques, associatifs et politiques organisés, notamment, à partir de 1982 autour de l'Association pour le Droit à Mourir dans la Dignité (A.D.M.D. Belgique) et son homologue flamand, Recht op Waardig Sterven (RWS), en 1983. Après les élections fédérales du 13 juin 1999, le revers des partis sociochrétiens, relégués dans l'opposition pour la première fois depuis 1958, constitue une opportunité effective de lancer le processus de législation de la question (Dobbelaere & Voyé, 2015 ; Hamarat & Lebeer, 2019).

4 Loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie, Moniteur belge, 22 juin 2002 : http://www.ejustice.just.fgov.be/cgi_loi/change_lg.pl?language=fr&la=F&cn=2002052837&table_name=loi

5 La loi a été étendue depuis 2014 aux enfants mineurs (sans limite d'âge), uniquement dans les situations de souffrance physique constante et insupportable ; ceux-ci doivent être dotés de la « capacité de discernement », laquelle doit être objectivée par un pédopsychiatre ou un psychologue, et l'accord des représentants légaux est nécessaire pour la complétion du geste (art. 3, § 7).

6 Cette procédure est applicable dans le cas d'une *demande actuelle*. La loi prévoit toutefois une possibilité de rédiger une *demande anticipée*, soit un document écrit par lequel une personne demande qu'un médecin pratique à l'avenir une euthanasie dans les conditions fixées par la loi si cette personne ne pouvait plus être en mesure de manifester sa volonté (art. 4).

7 Le médecin traitant doit aussi évaluer si le décès aura lieu ou non à « brève échéance » (art. 3, § 3). Si la loi ne définit pas la « brève échéance », laissant cette appréciation au seul avis du praticien, il est considéré qu'il ne s'agit pas d'une échéance brève si le pronostic du décès n'est manifestement pas dans les mois à venir. Si le décès est susceptible d'intervenir à « brève échéance », un second médecin indépendant – psychiatre ou spécialiste de la pathologie concernée – devra être consulté (art. 3, § 3.1) et un délai d'attente d'au moins un mois sera respecté entre la demande écrite du patient et l'acte d'euthanasie (art. 3, § 3.2).

8 En cas de refus pour raison médicale, le médecin est également tenu d'informer le patient ou la personne de confiance éventuelle, et de notifier la raison au dossier médical. Pour tout type de refus, le médecin doit transmettre les données d'un « centre ou d'une association spécialisée en matière de droit à l'euthanasie et, à la demande du patient ou de la personne de confiance, de communiquer dans les quatre jours de cette demande le dossier médical du patient au médecin désigné par le patient ou par la personne de confiance » (art. 14).

9 Voir notamment Lossignol (2014) et Englert (2015).

10 Si des euthanasies peuvent être pratiquées le week-end, en particulier au domicile par les médecins généralistes qui préfèrent, pour certains, être dégagés de leurs autres obligations professionnelles, ce n'est pas la norme dans le monde hospitalier, où les euthanasies sont préférablement pratiquées en semaine.

11 Alors que la notion d'« arrangeuse » pourrait renvoyer aux qualités personnelles toujours nécessaires pour réaliser ses projets de fin de vie à l'étranger (stratégies pour contourner les cadres législatifs des pays de résidence), elle sert ici à insister sur l'idée que la patiente entretient un rapport instrumental à l'équipe dans le cadre de sa demande d'euthanasie. En effet, en écho avec la notion de « personnalité particulière », le terme fait référence à des actions de manipulation, voire de personnalités manipulatrices, dans des contextes où la catégorie a été peu ou prou objectivée par les psychologues et/ou psychiatres, ou dans des situations où l'équipe est en désaccord avec leur objectivation.

is en cause les assurances vie, à la différence du suicide.

ze membres (huit médecins dont quatre professeurs d'université, ssus des milieux chargés de la problématique des patients atteints : linguistique et la représentation pluraliste y sont assurées. Tous nue de fournir aux chambres législatives un rapport descriptif et, ns sur la pratique. Ces rapports sont consultables à l'adresse : belgique.be/fr/organe-d%27avis-et-de-concertation/commission-le-leuthanasie [consulté le 15/12/22].

ivrage de l'équipe de recherche : Pillonel *et al.*, 2021.

ment apolitiques et areligieuses. En Suisse romande, l'association . Suisse romande en regard du nombre de membres.

néanmoins légiféré en la matière (notamment Vaud, Neuchâtel et tel droit mais pour définir avant tout les conditions d'accès à la ablisements subventionnés par les pouvoirs publics.

avec les professionnels, en particulier si le suicide doit avoir lieu (Castelli Dransart, Voélin & Scozzari, 2015 ; Castelli Dransart, rthod & Castelli Dransart, 2019).

d'une durée de validité quant à la certification de la capacité de et une année selon les interlocuteurs) constitue un exemple type



Ce site utilise des cookies et vous donne le contrôle sur ceux que vous souhaitez activer

✓ Tout accepter

✗ Tout refuser

Personnaliser

Politique de confidentialité

19 L'assistance au suicide se pratique la plupart du temps par ingestion d'une substance létale administrée par voie orale ou intraveineuse.

20 Il est à préciser qu'une diversité de positionnements existe au sein même des associations d'aide à mourir. Certains accompagnateurs ne considèrent ni les recommandations médico-juridiques, ni l'importance d'établir une relation comme indispensables ; d'autres au contraire insistent sur la présence de l'un ou des deux éléments susmentionnés comme absolument nécessaires à l'accomplissement de cet accompagnement.

21 Si le cas de Germaine n'est pas problématique, d'autres de ce point de vue le sont. Vinciane, une dame âgée de 88 ans, domiciliée dans un établissement médico-social de la région vaudoise, se verra refuser un tel accompagnement à la suite de ce premier entretien, compte tenu de l'évaluation par l'accompagnatrice de l'absence d'une maladie incurable et de souffrances intolérables justifiant le recours à une assistance au suicide. Le médecin-conseil de l'association avait pourtant donné le feu vert pour la réalisation d'une assistance au suicide.

22 Dans certains cas, selon les associations, les accompagnateurs se retrouvant seuls peuvent filmer les séquences pour montrer aux instances judiciaires la conformité de l'assistance.

23 À noter que bon nombre de pharmacies refusent de délivrer ces produits ou font valoir une clause de conscience. Celles qui le délivrent ont généralement pour habitude de fournir la substance létale aux accompagnatrices, sur présentation d'une carte d'identité.

24 Les policiers peuvent par exemple perdre du temps s'ils doivent retourner se changer au poste de police et mettre des habits civils pour procéder à la levée de corps. Dans le canton de Vaud, il a donc été décidé de demander aux proches présents – lorsqu'ils sont appelés – si cela ne les gêne pas qu'ils interviennent en uniforme.

25 Un proche présent au domicile mais se tenant dans une pièce adjacente lors de la prise de la substance létale et du décès ne serait par contre pas tenu par cette obligation.

26 Ce point doit être observé lorsque la personne recourant à un suicide assisté se trouve dans un établissement soumis à une législation cantonale qui le stipule ; lorsque la personne est à domicile par contre, l'exploration des alternatives thérapeutiques dépendra des échanges qui se trament avec les accompagnateurs et les accompagnatrices des associations prodiguant une assistance à mourir.

27 Cette médicalisation intègre également l'espace de réalisation de ces pratiques, le modèle suisse favorisant un suicide assisté à domicile alors que le parangon du modèle belge de l'euthanasie demeure le milieu institutionnel, à savoir que l'hôpital constitue le lieu même de la normativité dominante même si de plus en plus d'euthanasies sont réalisées à domicile.

Pour citer cet article

Référence électronique

Natasia Hamarat, Alexandre Pillonel, Marc-Antoine Berthod, Dolores Angela Castelli Dransart et Guy Lebeer, « Explorer les formes contemporaines de l'aide à mourir : ethnographie de situations d'euthanasie en Belgique et de suicide assisté en Suisse », *SociologieS* [En ligne], Dossiers, mis en ligne le 01 mai 2023, consulté le 12 juin 2023. URL : <http://journals.openedition.org/sociologies/21064> ; DOI : <https://doi.org/10.4000/sociologies.21064>

Auteurs



Ce site utilise des cookies et vous donne le contrôle sur ceux que vous souhaitez activer

Tout accepter

Tout refuser

Personnaliser

[Politique de confidentialité](#)

elles, Centre Metices et Centre de droit public et social, Bruxelles, ulb.be

e de recherche santé-social (LaReSS), Haute école de travail 3L/HES-SO), Lausanne, Suisse. Email :

de recherche santé-social (LaReSS), Haute école de travail social 3-SO), Lausanne, Suisse. Email : marc-antoine.berthod@hetsl.ch

ocial de Fribourg (HETS-FR/HES-SO), Fribourg, Suisse. Email :

libre de Bruxelles, Centre Metices, Bruxelles, Belgique. Email :

Droits d'auteur



Creative Commons - Attribution - Pas d'Utilisation Commerciale - Pas de Modification 4.0 International
- CC BY-NC-ND 4.0

<https://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>



Ce site utilise des cookies et
vous donne le contrôle sur
ceux que vous souhaitez
activer

✓ Tout accepter

✗ Tout refuser

Personnaliser

[Politique de confidentialité](#)