

MÉMOIRE DE FIN D'ETUDE POUR L'OBTENTION DU
DIPLOME HES D'EDUCATRICE SOCIALE

SOUS LA DIRECTION DE
Mme POTT MURIELLE

**LES CONTROVERSES
DU BIEN MOURIR**

AUTEUR
CLAPASSON DOMINIQUE : ES 05

Sion, octobre 2009

Table des matières

1. REMERCIEMENTS.....	4
2. RESUME.....	5
3. INTRODUCTION	6
1.1 INTRODUCTION GENERALE	6
1.2 MOTS CLES	6
4. CONSTRUCTION DE L’OBJET DE RECHERCHE.....	7
4.1 PRESENTATION DE LA THEMATIQUE	7
4.2 LA PHASE EXPLORATOIRE	8
4.3 LA QUESTION DE RECHERCHE	10
4.4 LES OBJECTIFS DE LA RECHERCHE	11
5. LES CONCEPTS THEORIQUES.....	12
5.1 INTRODUCTION	12
5.2 LA MORT DOUCE : CONCEPT DES SOINS PALLIATIFS.....	12
5.3 LA MORT DIGNE : CONCEPT DE L’ASSISTANCE AU SUICIDE : EXIT	16
6. LES HYPOTHESES.....	23
6.1 LES HYPOTHESES ET LEUR CONCEPT	25
6.2 MODELISATION DES CONCEPTS RETENUS.....	32
7. METHODOLOGIE.....	33
7.1 PRESENTATION DU TERRAIN D’ENQUETE.....	33
7.2 PRESENTATION DE L’ECHANTILLION	33
7.3 POUR UNE METHODE QUALITATIVE	35
7.4 OUTILS ET ETAPES DE RECOLTE DES DONNEES.....	35
7.5 EVALUATION DU DISPOSITIF	37
8. ANALYSE DES DONNEES.....	38
8.1 DEBAT INFRAROUGE DU 23 MARS 2005 : AIDE AU SUICIDE : PEUT-ON CHOISIR SON HEURE ?.....	38
8.2 DEBAT D’INFRAROUGE DU 30 NOVEMBRE 2005 : EXIT : MOURIR SUR DEMANDE	56
9. VERIFICATION DES HYPOTHESES	82
9.1 HYPOTHESE N.1 : LA COLLABORATION	82
9.2 HYPOTHESE N.2 : LA CONCURRENCE.....	83
9.3 HYPOTHESE N.3 : L’INTERDISCIPLINARITE	84
10. CONCLUSION	85

10.1	DISCUSSION.....	85
10.2	LES NOUVEAUX QUESTIONNEMENTS.....	86
10.3	LIMITES DE LA RECHERCHE	87
10.4	LE PROCESSUS D'APPRENTISSAGE.....	88
	BIBLIOGRAPHIE.....	89

Annexes

1. REMERCIEMENTS

Mes remerciements s'adressent à toutes les personnes qui de près ou de loin ont contribué à l'élaboration de ce travail d'analyse. Leur précieux soutien m'a permis d'évoluer et de questionner mon objet de recherche jusqu'à sa réalisation finale.

Un merci tout particulier s'adresse à:

Madame Murielle Pott, ma directrice de mémoire, qui a su prendre le temps de me guider et de me confronter aux multiples questionnements et remises en cause que suscite un travail de recherche.

A Marc, mon ami qui a su me soutenir et me comprendre tout au long de ma formation faisant passer souvent mes priorités avant les siennes.

A ma maman et ma famille dont le soutien a été très important lors des nombreux moments de doutes et de découragements.

A Monsieur Carron et Madame Ferrin qui ont eu la lourde tâche d'effectuer l'ensemble des corrections orthographiques et grammaticales de mon travail de recherche.

A toutes les personnes qui directement ou indirectement m'ont soutenue et parfois supportée d'une manière ou d'une autre dans l'élaboration de ce travail.

INFORMATION

Les opinions émises dans ce travail n'engagent que leurs auteurs.

2. RESUME

Actuellement, la question des situations de fin de vie se pose en problème social. La dénonciation du « tabou » de la mort et de l'acharnement thérapeutique suscite des interrogations éthiques relatives à la souffrance des malades. Dès lors, le « bien mourir » devient une préoccupation qui touche chacun d'entre-nous.

En Suisse, l'aspiration à une mort pacifiée se meut en deux modèles distincts de la gestion des situations de fin de vie : les soins palliatifs et l'assistance au suicide. En opposition, ces deux instances du « bien mourir » confrontent leur pratique dans un débat de société.

Paradoxalement, il apparaît que dans certains milieux institutionnels cette question reste le plus souvent éludée. Pourtant, dans ces contextes et peut-être plus qu'ailleurs, il s'avère nécessaire de débattre sur la gestion du mourir car les populations les plus fragilisées meurent le plus souvent dans leur milieu d'adoption.

A cet effet la Commission Nationale d'Ethique, dans sa prise de position de 2005 sur l'assistance au suicide, propose aux institutions de longs séjours d'entamer une démarche réflexive sur la possibilité ou la nécessité d'offrir plusieurs modalités de fin de vie à leurs résidents.

Un premier écrit littéraire démontre que malgré des savoir-faire divergents, les deux approches de la fin de vie prônent des valeurs identiques. Ce constat laisse supposer que malgré leurs dissensions, il est possible d'envisager que ces deux instances puissent collaborer.

Afin d'initier et d'enrichir les discussions à venir dans les institutions où nous¹ travaillons et de se préparer au débat éthique sur la gestion des situations de fin de vie, notre recherche sur « les controverses du bien mourir » propose une immersion aux frontières de la mort, à ce moment où les conditions du mourir semblent pouvoir se gérer et se négocier. L'analyse de deux débats télévisuels diffusés en 2005 permet d'identifier et de questionner les arguments des acteurs clefs des soins palliatifs et de l'assistance au suicide. Cette discussion alimentée par de nombreux apports théoriques ouvre la voix des paradoxes et des enjeux présents dans cette controverse.

Loin d'apporter des réponses exhaustives aux nombreuses questions que nous soulevons dans ce travail, les résultats d'analyse sèment le doute et bouleversent nos certitudes.

¹ Le « nous » est utilisé car dans l'absolu, un travail de recherche ne s'élabore jamais seul.

3. INTRODUCTION

1.1 INTRODUCTION GENERALE

C'est dans l'avènement d'une médecine de pointe et dans la critique de l'acharnement thérapeutique que les questions relatives à la prise en charge des mourants émergent. En s'instituant comme problème social, la mort devient un temps à maîtriser. Dès lors, la gestion des situations de fin de vie devient l'apanage de deux modèles différenciés du « bien mourir ». Dès leur essor, ces deux instances opposent leurs pratiques à travers des philosophies distinctes. L'une dans la revendication d'un droit de mourir dans la dignité et l'autre dans une logique de resocialisation de la mort. En terre helvétique, ces deux mouvements s'identifient par l'association Exit et par les soins palliatifs.

Depuis plusieurs années ces deux mouvements gagnent en crédibilité et en légitimité par le biais d'un important travail de militantisme. Contre toute attente, le suicide assisté soulève l'intérêt de l'opinion publique et devient une question incontournable dans la gestion des situations de fin de vie. Malgré leurs divergences, une étude sur l'affirmation de deux modèles « du bien mourir » montre que ces deux institutions revendiquent des valeurs identiques. Le rapport de la Commission nationale d'éthique, dans sa prise de position de 2005 sur le suicide assisté, émet certains critères de recommandation envers cette pratique. En outre, elle propose aux institutions sociales accueillant des personnes pour de longs séjours d'initier une démarche réflexive sur la possibilité ou la nécessité d'offrir différentes modalités de prise en charge du mourir. Dans le domaine du travail social, il apparaît que les questions relatives au mourir et à sa gestion sont le plus souvent éludées voir taboues au sein des institutions. Pourtant elles s'avèrent fondamentales. En effet, l'augmentation de l'espérance de vie n'est pas le seul fait des « bien portants » mais touche également toutes les populations. De ce fait, le type de clientèle accueillie dans les institutions sociales est vouée le plus souvent à mourir dans son milieu d'adoption.

Suite à la polémique de la diffusion publique du film « Le choix de Jean » qui montrait les dernières semaines d'un homme ayant choisi le suicide assisté en 2005, deux émissions d'Infrarouge ont permis aux représentants des deux pratiques de discuter leurs arguments. Dans le but de comprendre comment les valeurs sont déclinées, de repérer les enjeux existants et de se préparer au débat éthique concernant la gestion des situations de fin de vie en institutions sociales, ce travail propose d'analyser ces deux débats. La première partie s'attache à la construction de l'objet de recherche. Dans ce chapitre, la question de départ y est décrite et argumentée. Elle donne l'amarce d'une première réflexion et situe les objectifs de ce travail d'étude. Par la suite les concepts des deux modèles du bien mourir sont décrits. De cette mise en perspective s'élaborent les hypothèses de recherche et leur définition. Cette première phase se clôture par la mise au point d'un cadre méthodologique servant à la récolte des données.

La deuxième partie de ce travail permet l'identification et la définition des arguments présentés. Les premiers résultats sont ensuite discutés à la lumière d'un corpus de données théoriques préétabli. Sur la base de ces résultats d'analyses, les hypothèses sont ensuite discutées et argumentées. Ce travail de recherche s'achève par une conclusion générale, qui questionnera les limites de la recherche et mettra en évidence des propositions concrètes dans la préparation d'un questionnement éthique au niveau institutionnel. De plus, une réflexion personnelle évoquera les paradoxes et les enjeux inhérents à l'étude des valeurs dans le domaine de la gestion des situations de fin de vie.

1.2 MOTS CLES

Suicide médicalement assisté, soins palliatifs, collaboration ; l'interdisciplinarité ; la concurrence, débat médiatique.

4. CONSTRUCTION DE L'OBJET DE RECHERCHE

4.1 PRESENTATION DE LA THEMATIQUE

« Nous parlions de la vieillesse et de la mort, et de ce temps de la vie qu'on redoute d'aborder, parce qu'on n'est pas sûr de garder la barre et que l'idée même de la dépendance est insupportable. [...] Ne peut-on pas reconnaître à l'homme le droit de mourir quand il le veut et d'être accompagné ? [...] Il y avait presque du désespoir dans sa voix. Que me demandait-il au juste ? Qu'on l'euthanasie, qu'on le tue ? Je sentais une certaine violence en moi. Tout en moi se cabrait, se révoltait. Je sentais venir tous les arguments de circonstance, [...] »².

Cet extrait introduit admirablement bien le thème de nos préoccupations (De Hennezel, 1995). On l'aura compris, il ne s'agit pas là de parler de la mort qui est inéluctable pour tous, mais plutôt de s'interroger sur le « comment bien mourir » et sur les controverses³ que les situations de fin de vie provoquent.

Castra (2003) démontre le fait « qu'en l'espace de quelques décennies, les rapports collectifs à la mort et à la fin de vie ont été le théâtre de changements significatifs, traduisant l'émergence de préoccupations nouvelles et une évolution manifeste des pratiques sociales »⁴. En Suisse, ces nouvelles pratiques se révèlent par deux instances en opposition : Les soins palliatifs et les associations d'assistance au suicide. Ces deux acteurs sociaux véhiculent des messages et des savoir-faire très différents. L'un-défend la vie jusqu'au bout dans une logique de relation d'aide, d'un accompagnement médical et pluridisciplinaire de pointe. Le but visé étant de soulager au maximum les souffrances et de préserver au mieux la qualité de vie des patients jusqu'à leur mort naturelle. L'autre se bat pour un « droit de mourir dans la dignité » et pratique un accompagnement d'aide au suicide qui, selon l'article 115⁵ du CPS⁶, n'est pas punissable en terre helvétique.

En considérant ce dernier point, il est facile d'imaginer les tensions qui peuvent exister entre ces deux pôles. Ces désaccords font actuellement l'objet d'intenses réflexions sur les plans éthique, politique, juridique et médical. A l'heure où les valeurs de liberté, de responsabilités individuelles, de dignité humaine et de morale se portent sur toutes les lèvres, comment ne pas se poser la question fondamentale du « bien mourir » et de ses dérivées ? En effet, le « bien mourir », c'est quoi exactement ? Une nouvelle mode ? « Mourir dans la dignité », ça veut dire quoi au juste ? De quelle morale s'agit-il ? Le choix de bien mourir existe-t-il vraiment et si oui, pour qui, comment ?

Notre source d'intérêt pour les questions de fin de vie n'est pas le fruit du hasard. C'est au cœur de situations personnelles et familiales qu'elle prend son origine. En effet, c'est dans un contexte d'accompagnement auprès des doyens de la famille arrivant sur le déclin que des questionnements autour du « mourir » ont émergé. Ces échanges ont ouvert de vifs débats concernant la possibilité de choisir sa mort et, en parallèle, sur les moyens mis en œuvre à cet égard. Par ailleurs, ayant vécu des atteintes importantes dans notre santé, nous avons eu l'occasion de porter une réflexion sur notre propre finitude. Instinctivement, si nous devions choisir entre l'agonie et une mort douce et rapide, nous imaginons que la deuxième solution s'imposerait. Pourtant, en y réfléchissant, il est probable que les choses se dérouleront de manière très différente. En effet, dans la question du choix se pose celle de la place donnée aux proches dans cette ultime prise de décision.

² DE HENNEZEL, Marie. *La mort intime. Ceux qui vont mourir nous apprennent à vivre*. Paris, 1995. Ed. Robert Laffont « aider la vie », p.50-51.

³ P.MERLET [Dir.]. *Le petit Larousse illustré*. Paris, 2003. Ed. Larousse. P.258 : CONTROVERSE : Discussion suivie sur une question, motivée par des opinions ou des interprétations divergentes ; polémique.

⁴ CASTRA, Michel. *Bien mourir. Sociologie des soins palliatifs*. 1^{ère} éd. Paris, 2003. Ed. PUF, p.1

⁵ CONFEDERATION SUISSE. *Code pénal suisse*. Berne, 2006. Ed. de la Chancellerie Fédérale, p.47 : **Art 115** : 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 de réclusion pour cinq ans tout au plus d'emprisonnement.

⁶ Désormais, l'abréviation CPS sera toujours utilisée pour nommer le Code Pénal Suisse.

D'autre part, pour faire le lien avec la pratique professionnelle, la question de situation de fin de vie est très souvent éludée voire taboue au sein de certaines institutions. Pourtant, en tant que travailleur social, on peut tous y être confrontés. En effet, comme le démontrent Deslauriers, Hurtubise (2000): « On retrouve les travailleuses et travailleurs sociaux dans des milieux de pratique très diversifiés »⁷. Le métier d'éducatrice sociale consiste le plus souvent à accompagner des personnes au quotidien dans un milieu institutionnalisé. Dans ce domaine, l'un des ses mandats est d'encadrer la vie communautaire. Dans certains contextes d'accompagnement cela peut se traduire par l'anticipation du vieillissement de certaines populations. Notamment les individus se trouvant en situation de handicap mental, psychique et/ou physique. Dans la plupart des cas, le quotidien de ces personnes se déroule dans un milieu institutionnel. Grâce à une médecine de pointe, l'espérance de vie n'a fait que croître ces dernières années. La population vit plus longtemps. Le même constat s'établit au sein des institutions. Dans ce domaine les personnes vieillissantes posent la question de la gestion des situations de fin de vie.

Admettons que, dans une perspective d'avenir, on travaille dans une institution qui accueille des personnes en situation de handicap physique lourd et que l'une d'entre elles émette le souhait d'une autodélivrance⁸ pour mettre fin à ses souffrances. Dans cette situation, quelle réponse pourra-t-on lui donner ? Comment se positionner face à une telle demande ? De même, lorsqu'un adolescent ou un enfant dont on a la charge, nous interpelle concernant la mort imminente d'un de ses proches ayant choisi le suicide assisté. Cette question est d'autant plus importante à traiter si le jeune en question est fragilisé et/ou a des tendances suicidaires. Dans ce contexte, quel comportement et positionnement professionnel faut-il adopter ?

L'objet de cette recherche n'est pas de répondre à l'ensemble de ces questions mais plutôt de montrer l'intérêt et la nécessité de se préparer au débat éthique sur les questions relatives à la fin de vie. Comme l'évoque René Auclair (2000)⁹, le questionnement éthique est d'importance aujourd'hui. Depuis 1990, « de graves conflits d'ordre moral portent atteinte au bien-être individuel et collectif. [...] ils s'observent aussi bien sur la scène publique que politique et professionnelle » (Auclair, 2000, p.238). Ainsi, le droit à la vie et à la mort et l'accès équitable à des techniques thérapeutiques de pointe s'élaborent comme des questionnements moraux inévitables. De plus, c'est là l'occasion de confronter nos représentations et nos certitudes avec la réalité des situations du mourir.

4.2 LA PHASE EXPLORATOIRE

Les réflexions évoquées dans la précédente rubrique placent le contexte de la recherche dans le domaine de la gestion des situations de fin de vie. Dans ce contexte, deux acteurs sociaux aux pratiques différentes apparaissent et semblent se partager le temps du mourir en Suisse. Cette mise en perspective initiale ne permet pas à elle seule de formuler une question de recherche pertinente. Soulevant de nombreux questionnements éthiques et moraux, cette problématique suggère une observation plus approfondie afin de délimiter l'objet de recherche.

Par le biais d'une phase exploratoire fouillée, la lecture de nombreux ouvrages concernant la mort et le mode de prise en charge de celle-ci ainsi que la confrontation d'idées au sein d'un groupe de travail ont permis d'élargir le champ d'investigation et de se détacher davantage du sens commun. De ces apports littéraires et consultatifs, il est apparu que le suicide assisté et les soins palliatifs se fondent tous deux comme des modèles

⁷ DESLAURIERS, J.-P., HURTUBISE, Y. [dir.]. *Introduction au travail social*. Québec, 2000. Ed. Les Presses de l'Université de Laval p.17

⁸ Traduit par nous : Autodélivrance : Action de se donner la mort dans le but de se délivrer d'une trop grande souffrance.

⁹ AUCLAIR, René. Valeurs et éthique en travail social. In. DESLAURIERS, J.-P., HURTUBISE, Y. [dir.]. *Introduction au travail social*. Québec, 2000. Ed. Les Presses de l'Université de Laval p.238

alternatifs à la logique d'une médecine de pointe. Malgré un positionnement consensuel contre l'acharnement thérapeutique, ces deux formes de prise en charge de la mort évoluent rapidement dans des processus opposés, L'un se vouant à la réappropriation des corps et l'autre à l'invention d'une médecine de fin de vie.

Dès leur émergence, les soins palliatifs condamnent l'euthanasie¹⁰ et le suicide assisté s'alliant ainsi à l'idéologie dominante du domaine médicale. Toutefois, depuis les années 80, l'association Exit qui constitue la première organisation d'aide au suicide en Suisse voit son nombre d'adhérents augmenter chaque année. Plusieurs campagnes médiatiques et politiques importantes accèdent à la mise en œuvre des directives anticipées dans plusieurs cantons et permettent de briser le tabou de l'assistance au suicide. « Un vote du parlement en 2001 a confirmé que l'assistance au suicide est parfaitement possible si celui qui la pratique n'a aucun mobile égoïste »¹¹. De ce fait, la pratique d'Exit est ainsi légitimée.

Cette nouvelle légitimation, amène l'ASSM¹² à tenir compte de l'autodétermination des patients sans pour autant que l'assistance au suicide fasse partie de l'activité médicale. Toutefois, « la décision morale et personnelle du médecin d'apporter une aide au suicide à un patient mourant, dans certains cas particuliers, doit être respectée » (Exit 25 ans d'engagement, 2007, p.13). Malgré des avancées significatives, le débat sur les nouveaux modes de gestion de la fin de vie est plus que jamais d'actualité et continue d'exister sur la scène publique, médiatique et politique.

Depuis 2002 la Commission Nationale d'Ethique travaille sur les questions relatives aux situations de fin de vie. Prioritairement ce sont celles de l'assistance au suicide qui y sont abordées. A l'heure actuelle, le suicide assisté est permis dans deux pays et un état américain : la Hollande, la Belgique et l'état d'Oregon¹³. Elle permet à ceux qui le désirent de mettre un terme à leurs souffrances et, par extension, à leur existence par le biais d'un accompagnement au suicide. Cette pratique se veut transparente et se fonde sur cinq critères clairs : « la capacité de discernement ; une demande sérieuse et répétée ; une maladie incurable ; des souffrances physiques et psychologique intolérables ; un pronostic fatal ou une invalidité importante ainsi que sur une évaluation des demandes » (Exit 25 ans d'engagement, 2007, p.16). Cependant, la réglementation du suicide assisté reste mal définie sur le plan législatif. De ce fait, il demeure un sujet à propos duquel la société s'interroge. La prise de position de la CNE à cet effet s'élabore sur la base d'une série d'événements. Elle s'articule notamment : « sur la constatation d'abus dans la pratique de l'accompagnement des mourants ; sur la présence de l'assistance au suicide dans les hôpitaux et dans les homes pour personnes âgées ; sur le rôle des médecins et du personnel soignant, sur la frustration et les incertitudes dans les cliniques lorsqu'un patient doit quitter l'unité de soins pour aller mourir ailleurs. »¹⁴ Cet inventaire non exhaustif démontre la grande diversité et complexité des questions relatives à la gestion des situations de fin de vie. Dans le but « de clarifier les conditions cadres à partir desquelles la société pourra fonder sa réflexion et prendre ses décisions » (CNE, 2005, p.6), la CNE énonce ses critères de recommandations. A travers ses directives, la CNE invite entre autres les institutions et les centres accueillant des personnes pour de longs séjours, à entamer une démarche réflexive sur la possibilité ou la nécessité d'offrir différentes modalités de fin de vie à leurs usagers. A travers ses recommandations, elle donne un caractère légitime au suicide assisté médicalement ou non. Cette requête semble soulever la polémique dans les milieux hospitaliers, les EMS et plus particulièrement dans le domaine des soins palliatifs.

¹⁰ L'euthanasie est une notion complexe. Selon la définition donnée par l'ouvrage : « la mort assistée en argument » ; on distingue plusieurs types d'euthanasie. Elle peut être volontaire ou involontaire ; passive ou active ; directe ou indirecte. Dans ce contexte, elle prend le sens d'une action posée qui a pour but de provoquer la mort en accord avec la volonté du patient (euthanasie active directe). En Suisse l'euthanasie active directe est illicite. Le concept du suicide assisté reprend cette notion et explicite ses différences.

¹¹ EXIT. 1982-2007 25 ans d'engagement pour le droit de mourir dans la dignité. In. EXIT A.D.M.D. Suisse romande [en ligne]. 08.10.07. Adresse URL : <http://www.exit-geneve.ch/brochure25.htm> (Consulté le 30.11.07) document PDF p.12

¹² ASSM : Académie Suisse des Sciences Médicales.

¹³ DOURLEN-ROLLIER, Anne Marie. Survol international du droit de mourir dans la dignité. In : LEGUAY, Catherine. *Mourir dans la dignité. Quand un médecin dit oui*. PARIS, 2000. Ed Robert Laffont, p.221-229

¹⁴ CNE, AMSTUTZ, Georg (dir.). *L'assistance au suicide. Prise de position n. 9/2005*. Berne, 2005. Ed commission nationale d'éthique pour la médecine humaine. P.11

4.3 LA QUESTION DE RECHERCHE

Lors de la phase exploratoire, la grande complexité de l'objet de recherche a été mise en évidence, induisant une réflexion sur la question du suicide assisté dans les établissements de soins et de long séjour. Dans une vision de prise en charge du patient et de sa globalité, les soins palliatifs s'installent dans une logique de relation d'aide. Dans ce contexte, le temps du mourir est réapproprié et resocialisé. Au sein de cette instance, « le souci constant du personnel est de maintenir la valeur sociale de la personne arrivée au terme de son existence » (Castra, 2003, p.145), notamment en réaménageant les liens sociaux autour d'elle. Dans cet espace, l'accompagnement est censé recréer les conditions d'une mort consciente et naturelle.

A l'inverse, les associations d'assistance au suicide comme Exit, proposent une forme plus radicalisée du mourir. Afin d'échapper à une lente agonie et à la dégradation des corps, la pratique du suicide assisté se fonde sur l'effacement de l'avant mort. Dans ce contexte, la gestion des situations de fin de vie s'élabore d'une manière bien différente de celle des soins palliatifs. « Loin d'être une officine qui donne la mort » (Exit 25 ans d'engagements, 2007, p.1), Exit répond aux différentes demandes par l'évaluation de critères stricts et par la mise en œuvre d'une procédure d'accompagnement. En fonction de cela, certaines populations ne peuvent avoir accès à cette forme de délivrance. Notamment les personnes se trouvant en situation de handicap psychique ou celles atteintes d'Alzheimer. La pratique de l'assistance au suicide évolue très vite. Depuis le début de ce travail, dans le canton de Vaud, une initiative populaire vise à autoriser l'aide au suicide dans les EMS¹⁵. A l'heure où la conseillère fédérale Eveline Widmer-Schlumpf planche sur des propositions concrètes pour un meilleur contrôle des activités d'Exit, le canton de Zurich négocie et signe avec cette association un accord réglementant la pratique de l'assistance au suicide sur son territoire.¹⁶

La philosophie des soins palliatifs au sujet de la mort volontaire se fonde sur l'idéologie dominante des instances médicales. Par ce biais elle se positionne en fonction du respect de la vie. De ce fait, elle ne peut adhérer aux convictions des associations d'assistance au suicide. Bien que les soins palliatifs constituent une évolution formidable dans la prise en charge des mourants, il existe malgré tout des situations particulières auxquelles ils ne peuvent répondre. De plus, la demande croissante des sollicitations d'autodélivrance dans les hôpitaux et dans diverses institutions de longs séjours pose la question de leur gestion. Depuis 2006, le CHUV de Lausanne « a accepté la possibilité d'un suicide assisté en hôpital de soins aigus. ». Après la mise en place d'un protocole d'évaluation stricte et une définition des rôles, il a été convenu que les soignants ne participeraient pas aux actions d'autodélivrance. Sur le même modèle, d'autres établissements de soins ont suivi cette voie. Toutefois, dans ces contextes, la collaboration autour des situations du mourir reste difficile. Dans la pensée du Dr. Sobel¹⁷, l'assistance au suicide doit devenir une compétence médicale. Selon ses dires : « la problématique de l'assistance au suicide doit être enseignée en faculté de médecine et dans les écoles d'infirmières car nous ne voulons assurément pas le monopole » (Exit 25 ans d'engagement, 2007, p.14).

Dans cette perspective les pratiques et les philosophies se croisent et se confrontent. Pourtant, partageant les mêmes valeurs fondamentales de respect, d'autonomie et de dignité humaine, les deux acteurs sociaux pourraient allier leurs compétences et unir leurs forces au sein des situations qui l'exigent. Actuellement, les lieux où la mort semble prendre résidence apparaissent comme les otages des deux modalités de prise en charge du mourir. Ce constat pose la question de la collaboration des deux instances. Dans un contexte où le suicide assisté est engagé dans un débat de société, cette réflexion semble plus que nécessaire.

¹⁵ PERRET, Florence. Assistance au suicide. 75% des Suisses disent oui. *L'Hebdo*, 2009, n.15, p. 15-21

¹⁶ AP. Accord entre le canton de Zurich et Exit. Entente trouvée l'assistance au suicide est désormais réglementée. *Le Nouvelliste*, 2009, n.158 p.5

¹⁷ Le Dr. Sobel est le président de l'association Exit.

En Helvétie, l'aide au suicide se décline en plusieurs organisations distinctes. Elles sont majoritairement suisses alémaniques. La langue de Goethe étant peu accessible pour le chercheur, il apparaît plus judicieux de limiter la recherche aux frontières romandes. C'est pourquoi ce travail centre son intérêt sous la bannière de l'association Exit afin de rendre compte de l'assistance au suicide en Suisse romande. A la lumière des éléments exposés la question suivante se pose :

Sous quelles conditions Exit et les professionnels des Soins Palliatifs peuvent-ils collaborer en Suisse Romande ?

4.4 LES OBJECTIFS DE LA RECHERCHE

L'élaboration de ce travail de recherche poursuit les objectifs suivants :

- 1) Identifier les valeurs déclinées par les deux acteurs sociaux concernés par la gestion des situations de fin vie.
- 2) Comprendre la déclinaison de leurs valeurs et les confronter.
- 3) Identifier les enjeux inhérents à la gestion des situations de fin de vie.
- 4) Se préparer au débat éthique sur les questions relatives à la gestion des situations de fin de vie.

5. LES CONCEPTS THEORIQUES

5.1 INTRODUCTION

Ce chapitre définit les deux concepts principaux concernés par la gestion des situations de fin de vie en Suisse. Cette mise en perspective retrace l'émergence des deux entités sociales. Par le biais de cette approche, leurs différences sont marquées et leur philosophie identifiée. En lien avec le concept de l'assistance au suicide, la notion du « suicide » y est approfondie et développée.

5.2 LA MORT DOUCE : CONCEPT DES SOINS PALLIATIFS

Les définitions¹⁸

Selon la définition donnée par la Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs : « Les soins palliatifs sont des soins actifs délivrés dans une approche globale de la personne atteinte d'une maladie grave, évolutive ou terminale. L'objectif des soins palliatifs est de prendre en compte la souffrance psychologique, sociale et spirituelle. Les soins palliatifs et l'accompagnement sont interdisciplinaires. Ils s'adressent au malade en tant que personne, à sa famille et à ses proches, à domicile ou en institution. La formation et le soutien des soignants et des bénévoles font partie de cette démarche. »¹⁹.

Selon la définition de l'OMS (Organisation Mondiale de la Santé) : « Les soins palliatifs cherchent à améliorer la qualité de vie des patients et de leur famille, face aux conséquences d'une maladie potentiellement mortelle, par la prévention et le soulagement de la souffrance, identifiée précocement et évaluée avec précision, ainsi que le traitement de la douleur et des autres problèmes physiques, psychologiques et spirituels qui lui sont liés. Les soins palliatifs procurent le soulagement de la douleur et des autres symptômes gênants, soutiennent la vie et considèrent la mort comme un processus normal, n'entendent ni accélérer ni repousser la mort, intègrent les aspects psychologiques et spirituels des soins aux patients, proposent un système de soutien pour aider les patients à vivre aussi activement que possible jusqu'à la mort, offrent un système de soutien qui aide la famille à tenir pendant la maladie du patient et leur propre deuil, utilisent une approche d'équipe pour répondre aux besoins des patients et de leurs familles en y incluant si nécessaire une assistance au deuil, peuvent améliorer la qualité de vie et influencer peut être aussi de manière positive l'évolution de la maladie, sont applicables tôt dans le décours de la maladie, en association avec d'autres traitements pouvant prolonger la vie, comme la chimiothérapie et la radiothérapie, et incluent les investigations qui sont requises afin de mieux comprendre les complications cliniques gênantes, de manière à pouvoir les prendre en charge »²⁰.

¹⁸ La définition de la SSMSP est apportée à la fin de ce chapitre. Il est intéressant de mettre en évidence ces deux premières définitions. Les soins palliatifs en Suisse se fondent sur la base du modèle français, il est donc important de présenter ici leur définition. Il est également nécessaire d'avoir un point de vue international sur cette question. De ce fait la définition de l'OMS semble judicieuse et offre un explicatif complet.

¹⁹ SFAP. Définition des soins palliatifs et de l'accompagnement. In. SFAP. Site de la société Française d'accompagnement et de soins palliatifs [en ligne]. 2007 Adresse URL : <http://www.sfap.org/content/view/3/27/> (Consulté le 06.12.07)

²⁰ Ibidem

Naissance d'une nouvelle discipline

Selon M.Castra, « les questions relatives à la fin de vie prennent forme sous l'évolution des techniques médicales d'après guerre » (Castra, 2003, p.23). Dans le but chimérique d'évincer ses « derniers ennemis, le vieillissement et surtout la mort »²¹, la médecine sans y prendre garde modifie drastiquement les contours de cette dernière. En effet, en repoussant sans cesse les frontières de la mort, celle-ci devient presque invisible. « Progressivement le décès devient un fait spécifique du troisième âge » (Lamau, 2001, p.8). A l'heure où la plupart des maux et des maladies sont sous le contrôle des prouesses médicales, la mort change de lieu mais aussi d'espace temps ; elle devient plus lente. Avec elle, les rites et les coutumes s'y rattachant évoluent et se transforment considérablement. Dans la seconde moitié du XX^{ème} siècle les personnes meurent plus à l'hôpital qu'à leur domicile. Comme le souligne M.Castra : « Dans ce contexte de mort lente, les termes de « fin de vie », de « phase terminale » traduisent une réalité nouvelle : désormais mourir prend du temps » (Castra, 2003, p.24). L'identification de ces nouvelles situations pose les questions de leur gestion. Cependant, au sein d'une médecine évolutive et en recherche de performance, les situations de fin de vie sont perçues comme des échecs par les médecins, les mettant face à leur impuissance devant la mort. Ainsi, « se sentant vaincus par le mal contre lequel ils avaient lutté, les soignants en arrivaient à délaisser le patient » (Castra, 2003).

Par ailleurs, le cancer, qui constitue à cette époque l'image emblématique « d'une mort lente et douloureuse », engendre des sentiments de peur et de rejet dans tous les esprits. Face à l'angoisse dominante générée par cette maladie, une « conspiration du silence » (Castra, 2003) s'installe. Les diagnostics et les craintes non exprimés contribuent davantage à la solitude et à la souffrance du mourant.

C'est au sein de ces réalités que la notion des soins palliatifs émerge. Même si les situations de fin de vie intéressent peu les médecins jusque vers les années septante, l'esprit créatif du docteur anglais Cicely Saunders et celui d'Elisabeth Kübler Ross, psychiatre américaine, s'éveillent. A l'avant-garde, Cicely Saunders comprend que « lorsqu'il n'y a plus rien à faire » il y a encore quelque chose à faire ; lorsqu'il n'est plus possible de « traiter », il est encore possible de soigner » (Castra, 2003). En clair, lorsqu'il n'y a plus d'espoir de guérison et que la médecine « curative » atteint ses limites, il est encore possible d'intervenir pour soulager la souffrance. C'est sur ce constat « que le mouvement moderne des soins palliatifs » (Castra, 2003, p.46) se fonde. L'élaboration du concept de « douleur totale »²² développé par Cicely Saunders constitue une révolution dans la prise en charge des patients en phase terminale. A partir de là, « il ne convient plus d'agir dans une logique médicale curative devenue inopérante, mais de déployer une nouvelle approche fondée sur la particularité de l'expérience du patient confronté à la perspective de la mort » (Castra, 2003, p.46). Cependant, pour que cette idéologie novatrice puisse exister et se professionnaliser au sein de la communauté médicale, la doctoresse entreprend une importante campagne de communication dans le but de faire connaître cette nouvelle pratique. « En 1967 elle ouvre à Londres le fameux St Christopher's Hospice qui devient rapidement un pôle de référence en matière d'accompagnement aux mourants et de gestion des douleurs liées à la phase terminale » (Castra, 2003, p.47). Cette nouvelle entité constitue la pierre angulaire d'une transformation progressive des représentations et des pratiques liées à la gestion des situations de fin de vie à travers le monde.

Parallèlement, les travaux d'Elisabeth Kübler Ross permettent une bascule significative dans l'accompagnement du mourir. Dans son approche, la psychiatre américaine « s'efforce de redonner la parole au mourant : celui-ci n'est plus observé de l'extérieur mais il est impliqué dans un dialogue et invité à faire part de son expérience unique » (Castra, 2003, p.43). De ce fait, c'est le vécu du patient lui-même qui apparaît

²¹LAMAU, Marie-Louise. Origine et inspiration. In : JACQUEMIN, Dominique (dir). *Manuel de soins palliatifs. Centre d'éthique médicale*. 2^{ème} éd. Paris, 2001. Ed. Dunod. P.8

²² Michel Castra (2003, p.46) parle du concept de douleur totale : « Il ne s'agit plus de faire des symptômes de « simples poteaux indicateurs » pour chercher les causes profondes des maladies, mais d'élaborer de nouvelles thérapies spécifiquement conçues pour la lutte contre la douleur : « la douleur exige la même analyse et la même considération que la maladie elle-même. Ce sont les syndromes de la douleur plus que les syndromes de la maladie qui nous intéressent.

au centre des préoccupations. En multipliant les entretiens auprès de personnes sur le déclin, Elisabeth K.R. affine ses positions face à la souffrance. De ses expériences, elle élabore « un guide de conduite pour l'approche de ces malades. »²³. Ainsi germe « l'idée d'une compétence psychologique et émotionnelle » (Castra, 2003, p.43) dans les soins apportés au mourant. « La théorie des cinq phases » (Castra, 2003, p.43) du mourir vu comme « un processus psychologique de la fin de vie » (Castra, 2003, p.43) se construit sur cette approche fondatrice. Dès sa création, ce nouvel outil de travail influence considérablement les attitudes professionnelles des soignants et accompagnants dans le domaine de la fin de vie.

Protagonistes : essor des soins palliatifs

Très vite, ces nouvelles convictions se projettent sur la scène internationale. « Des institutions de soins palliatifs s'implantent dans les pays anglo-saxons puis dans le monde entier. Durant la fin des années 1970 et le début des années 1980, le mouvement se diversifie donnant naissance à différentes formes de structures » (Castra, 2003, p.48). Ainsi en 1975 « un chirurgien canadien, Balfour Mount, ouvre la première Unité de soins palliatifs intra-hospitalière au monde » (Castra, 2003, p.49).

Patrick Verspieren²⁴, qui découvre l'Hospice St Christopher en 1974 au cours d'un voyage d'étude, devient le précurseur de ce mouvement en France. Les premières conférences qu'il donne au centre Laënnec²⁵ sur ce sujet fondent les premiers jalons d'un réseau interdisciplinaire sur les questions de prise en charge des situations de fin de vie. Il est important de préciser que, dès son fondement, la nouvelle communauté se positionne contre le mouvement analogue « pour un droit de mourir dans la dignité » et revendique un droit à la vie. C'est « la venue en France du Pr. Balfour Mount au début de l'année 1978 » qui déclenche les consciences. Toutefois, même si les représentations en matière de fin de vie sont bousculées et que l'évolution des pensées est grandissante, les prémices d'une pratique allant dans ce sens s'élaborent sur la pointe des pieds, de manière expérimentale et solitaire. Selon M.Castra : « Comme souvent, lors des processus de construction d'une nouvelle activité, c'est à partir de son lieu d'exercice initial que l'on expérimente les premières techniques, développant ainsi une « petite activité » qui, progressivement prend de l'ampleur » (Castra, 2003, p.54). En considérant cela, ce sont les méthodes portées sur le traitement de la douleur qui vont susciter le plus d'intérêt et contribuer à l'essor d'une « activité partagée et à une identité de groupe ».

Ainsi les premières associations de soins palliatifs apparaissent. L'ASP (association des soins palliatifs) fondée en 1984 et la SFAC (Société Française d'accompagnement et de soins palliatifs) ainsi que les nombreuses publications, conférences et actions militantes, contribuent massivement à la mise en service des premières unités de soins palliatifs en France. Il est désormais évident de le constater, les soins palliatifs ne se sont pas créés de manière linéaire, mais plutôt de façon systémique. Comme le confirme Michel Castra : « L'importation des soins palliatifs ne correspond pas à un modèle de diffusion mécanique, uniforme et historiquement daté, mais relève davantage d'un phénomène de diffusion progressif, sporadique et aléatoire » (Castra, 2003, p.55). Elle est à voir en tant que construction sociale.

En Suisse, la médecine palliative basée sur un modèle de prise en charge thérapeutique et global des personnes en phase terminale, se met en scène de manière similaire à la France. L'entrée en perspective de cette nouvelle instance ne fait pas l'unanimité dans le monde médical suisse. Comme le fait remarquer Frédéric Stiefel (2003)²⁶ : « Les soins palliatifs ont débarqué dans un environnement médical qui n'a pas manifesté « une joie inconditionnelle » à la vue de ce « nouveau-né ». Il a fallu militer pour préserver des

²³ (Castra, 2003, p.43) : « Après une phase initiale de choc et de sidération conduisant à la dénégation et au refus du diagnostic, s'ensuit une phase dominée par la colère et la révolte. La troisième étape est celle du marchandage : il s'agit d'une forme de négociation où le patient s'efforce de retarder l'échéance. Vient ensuite une phase dépressive qui anticipe la perte de la vie et précède le cinquième et ultime stade, celui de l'acceptation ».

²⁴ Patrick Verspieren : Aumônier d'étudiant en médecine.

²⁵ Centre Laënnec : Lieu de rencontre des étudiants en médecine catholiques.

²⁶ Frédéric Stiefel : Professeur, Président de la SSMSP, Psychiatrie de liaison, CHUV

valeurs en danger de se perdre, valeurs qui sont toujours de brûlante actualité »²⁷. Un groupe créé en 1982 pour « l'accompagnement en fin de vie à domicile » organise, dès sa conception, une première diffusion de ces nouvelles pratiques sur un plan national. Cette impulsion fondatrice « engage dans toute la Suisse le développement de groupes de bénévoles à l'accompagnement »²⁸. Cependant cette première intervention privée est très vite relayée par « des démarches plus structurées »²⁹.

C'est ainsi qu'en 1983 la première unité de soins palliatifs au CESCO³⁰, à Genève, se fonde³¹. Le premier congrès en 1986 sur cette thématique améliore l'image de cette nouvelle médecine. A la suite de cela, en 1988, la Société Suisse de Médecine Palliative (la SSMP) se crée sur l'initiative d'un petit groupe de professionnels issus de disciplines médicales. En 1995 elle modifie son appellation pour devenir la Société Suisse de Médecine et de Soins Palliatifs (la SSMSP) avec l'objectif de représenter la multidisciplinarité des soignants et des bénévoles concernés par les situations des mourants. Cette société travaille dans le but d'élaborer « des stratégies de développement des soins palliatifs au niveau national » (Nicole, 2004, p.6). La fin des années 1980 se traduit par l'émergence d'une grande diversité d'institutions spécialisées en soins palliatifs sur l'ensemble du territoire Suisse (maisons de soins palliatifs : (Rive-Neuve ; diverses maisons pour malades du sida, dans toute la Suisse ; les antennes mobiles (Tessin, Genève) ; le service de soins palliatifs à domicile (Valais) ; les unités hospitalières (Aubonne, St-Loup, puis Orbe, Sion, St-Gall). Cependant, et il est important de le souligner, « la santé est du ressort des cantons »³² et, de ce fait, « il n'existe pas de politique nationale commune » (Marti, 2003). Ce qui veut dire que chaque canton a la charge d'organiser et de créer ses propres structures, c'est pourquoi elles sont si diverses d'un canton à l'autre. Pour pallier à ces différences, un manifeste rédigé en 2001 par la SSMSP pose les contours « d'une stratégie nationale des soins palliatifs en Suisse »³³.

Cette mise en perspective d'une vision et d'une pratique commune est d'autant plus importante qu'actuellement, comme le font remarquer les associations professionnelles ASI³⁴ et FMH³⁵, « malgré les efforts entrepris, la mort survient encore trop souvent dans la souffrance et la solitude »³⁶. Parallèlement, dans une société où les valeurs dominantes sont liberté, autonomie et dignité humaine, la projection de la mort se construit également sur ces préceptes. En clair, les individus veulent avoir un mot à dire sur le « comment » de leur finitude. Depuis ses débuts (1982 en Suisse), le mouvement « pour le droit de mourir dans la dignité » présenté plus haut est actif sur la scène nationale : « la motion Ruffy ; le rapport du groupe de travail sur l'assistance au décès ; l'initiative parlementaire Cavalli ; les communiqués de presse du conseil fédéral ainsi que le rapport de la CNE sur l'assistance au suicide » sont autant d'actions qui montrent l'intérêt des Suisses sur la question du mourir. En outre, « la mouvance du contexte démographique et social, la morosité économique, les priorités politiques dans l'attribution des ressources » (Stiefel, 2003), font grandir les doutes et l'inquiétude à ce sujet. Tous ces éléments mis ensemble réactivent la question « du comment bien mourir ? » sous forme de débat public.

²⁷ STIEFEL, Frédéric. Soins Palliatifs : rétrospective et perspectives : In. SWISSCANCER. *Conférence suisse sur le cancer 2003 : soins palliatifs* [en ligne]. Date de publication : 20.11.03. Adresse URL : http://www.swisscancer.ch/fileadmin/swisscancer/professionals/files/seminaires/B2_Stiefel_Ref_F.pdf (consulté le 6.12.07) document PDF

²⁸ VON WYSS, Michel, Dr. GREMAU, Grégoire. Historique des soins palliatifs. In : La chrysalide. *Site du centre de soins palliatifs. Historique* [en ligne]. Adresse URL : <http://www.chrysalide.ch/?item=soins&sub=historique> (Consulté le 11.12.07)

²⁹ NICOLE, Anne-Marie. L'histoire des soins palliatifs. *L'antenne, bulletin d'information feCems* [en ligne]. 2004, no. 16, p.6. Adresse URL : http://www.fegems.ch/doc/pdf/Antenne_16.pdf document PDF

³⁰ CESCO : Centre de soins continus rattaché aux hôpitaux universitaires de Genève.

³¹ « Le professeur C.H Rapin qui, après un séjour en Angleterre, va introduire en Suisse une large utilisation de la morphine dans le traitement de la douleur. » voir : <http://www.chrysalide.ch/?item=soins&sub=historique>

³² MARTI, Verena. Documentation pour les médias. Journée nationale des soins palliatifs et Conférence Suisse sur le cancer : In. SWISSCANCER. *Conférence suisse sur le cancer 2003 : soins palliatifs* [en ligne]. Date de publication : 27.11.03. Adresse URL : http://www.swisscancer.ch/fileadmin/swisscancer/professionals/files/la_compte_rendu_f.pdf (consulté le 6.12.07) document PDF

³³ SSMSP. Le manifeste de Fribourg. Une stratégie nationale pour le développement des soins palliatifs en Suisse. In : palliative.ch. *Document* [en ligne] 2001. Adresse URL : <http://www.palliative.ch/fr/documents.php> (consulté le 6.12.07)

³⁴ ASI : Association suisse des infirmières et infirmiers
³⁵ FMH : Fédération des médecins suisses

³⁶ SBK-ASI. Les soins dans la période terminale de la vie. In : SBK-ASI. *Document à télécharger* [en ligne]. 2001. Adresse USBN : <http://www.sbk-asi.ch/webseiten/francais/0default-f/frameset-f.htm> (Consulté le 6.12.07)

En opposition avec les valeurs défendues par les associations d'assistance au suicide, les organisations de soins palliatifs revendiquent leurs compétences et démontrent de par leur expérience « que les demandes d'aide au suicide ou de mort, donnée à la demande de la victime, peuvent disparaître lorsque les soins palliatifs sont prodigués dans les règles de l'art » (Stiefel, 2003). En fonction de cela, elles se positionnent contre l'euthanasie et le suicide assisté.

Quelques précisions

Le chapitre consacré à l'essor des soins palliatifs met en avant les propos de Frédéric Stiefel : « Les soins palliatifs ont débarqué dans un environnement médical qui n'a pas manifesté « une joie inconditionnelle » à la vue de ce « nouveau-né ». Il a fallu militer pour préserver des valeurs en danger de se perdre, valeurs qui sont toujours de brûlante actualité » (Stiefel, 2003). Comme les valeurs et la philosophie des unités de soins palliatifs en suisse n'apparaissent pas directement dans cet écrit, il est nécessaire d'apporter ici quelques précisions à cet effet, tout en sachant que celles-ci peuvent se modifier légèrement en fonction des cantons où les entités médicales sont instituées. Pour les illustrer au mieux voici celles évoquées par la SSMSP qui sont représentatives sur le plan national.

« Les soins palliatifs, discipline de soins globaux, ont pour but d'assurer la meilleure qualité de vie possible aux patients souffrant d'une maladie évolutive incurable, quel que soit le stade de cette dernière; ils trouvent toutefois leur place prédominante dans la période de la fin de la vie, lorsque la mort proche du patient devient prévisible. Ils cherchent à rendre l'existence plus facile aux malades en soulageant leurs symptômes, en leur offrant un soutien sur les plans social, psychique, spirituel et le cas échéant religieux, et en les accompagnant jusqu'à la fin de leur existence. L'objectif principal n'est pas de combattre la maladie, mais de préserver la qualité de vie au décours de la maladie; les proches des malades sont donc inclus dans la prise en charge qui leur offre également soutien et accompagnement. Il est très difficile pour l'équipe interdisciplinaire prodiguant de tels soins de se trouver ainsi confrontée aux limites de la médecine et de la vie humaine, à la mort proche du patient et au sentiment fréquent d'être impuissant, en particulier lorsque certains traitements médicaux sont théoriquement encore envisageables. Les soins palliatifs, qui portent un profond respect à la dignité et à l'autonomie de chaque individu, se situent dans la voie du milieu: ils visent à soulager les symptômes sans exclure le recours à des mesures de réadaptation ou de sauvegarde de la vie, respectant en cela aussi bien la vie que la fin de la vie ».

5.3 LA MORT DIGNE : CONCEPT DE L'ASSISTANCE AU SUICIDE : EXIT

Les différentes définitions

Malgré des positions et des appartenances différentes, les chercheurs concernés par la question du suicide reconnaissent à l'unanimité le caractère pluriel de celle-ci. En vertu de quoi, cette question dispose d'une multitude de définitions. En voici quelques unes :

Selon le Dictionnaire Larousse : « (Lat. sui, de soi, et caedere, tuer) Acte de se donner volontairement la mort » (Merlet, 2003, p.973).

Selon le Dictionnaire de politique sociale : « Le suicide est un phénomène transversal à toutes les cultures, les époques, les couches sociales et les âges. Il ne peut être considéré ni comme une problématique de santé physique ou mentale, ni comme un comportement social »³⁷.

Selon l'ouvrage de Luc Lewis : « Le suicide est la seule solution que le sujet perçoit à une situation qu'il juge insoutenable »³⁸.

Selon l'ouvrage « La mort assistée, en arguments » : « On parle de suicide quand une personne, malade ou non, décide volontairement de mettre elle-même un terme à sa propre vie, de quelque manière que ce soit »³⁹.

Selon Durkheim : « 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 »⁴⁰.

Selon le Dictionnaire de psychologie : « Action de se donner soi-même la mort, volontairement, le plus souvent pour se libérer d'une situation devenue intolérable »⁴¹.

Brève traversée historique du suicide

A travers le temps et l'histoire, la notion du suicide a évolué et s'est modifiée. Dans plusieurs religions, il signifie une rédemption assurée. Parfois, il présentait la seule possibilité d'échapper à l'esclavage, au déshonneur et à la défaite » (Lewis, 2001, p.19). Comme le fait remarquer Luc Lewis dans ses écrits, le mot « suicide » apparaît pour la première fois au XVI^{ème} siècle. « Officiellement, l'Académie Française l'inscrit en 1762 comme étant « le meurtre de soi-même » (Lewis, 2001, p.19). Le Dictionnaire Larousse moderne a décriminalisé le suicide en le définissant comme « l'action de se donner soi-même la mort » (Merlet, 2003, p.973) Cependant, comme l'a fait remarquer l'auteur, l'acte de se donner la mort a pris des sens différents selon les époques, en fonction des idéologies et des morales dogmatiques du moment. Il est utile de s'arrêter un instant sur les valeurs judéo-chrétiennes présentes en Occident qui ont connu quelques bascules doctrinaires en matière de suicide.

En effet, si les premiers chrétiens portaient en estime le fait de se donner la mort pour de nobles raisons⁴², l'apparition des courants de pensée de St- Augustin met fin à cette vision héroïque, prônant dès lors « une position fondée sur la conviction que la vie humaine est un don de Dieu qui, seul, peut décider d'y mettre fin : celui qui se tue commet un geste criminel et un péché, une subversion à la loi Divine » (Lewis, 2001, p.24). Ainsi, la première condamnation d'un acte suicidaire est imputable à l'Eglise Catholique: « La répression est violente : le cadavre du suicidé est traîné face contre terre et exposé aux carrefours. Le droit médiéval prévoyait généralement la confiscation de la propriété du suicidé » (Lewis, 2001, p.24).

Les Temps Modernes et la période de la Renaissance voient apparaître de nouvelles représentations mais, malgré cela, cet acte reste interdite et condamnable. Avec l'émergence « de la déclaration des droits de l'homme » sous l'empire napoléonien, les directives en vigueur sur les actes suicidaires s'assouplissent. Cependant, ce n'est qu'au XX^{ème} siècle que le suicide cesse de faire l'objet de condamnation, même s'il reste interdit aux yeux de la loi.

³⁷ J-P. FRANIERE, R. GIROD. *Dictionnaire suisse de politique sociale*. 2^{ème} éd. Lausanne, 2002. Ed. Réalités sociales, p.302

³⁸ L. LEWIS. *Le suicide, un saut dans le néant*. Montréal, 2001. Ed. Nouvelles, p.46

³⁹ BONDOLFI, A, HALDEMANN, F, MAILLARD, N. *La mort assistée en arguments*. CH Chêne-Bourg, 2007. Ed. Georg, p.17

⁴⁰ A. AKOUN, P. ANSART [dir.]. *Dictionnaire de sociologie*. Tours, 1999. Ed. Le Robert/Seuil, p.512

⁴¹ N. SILLAMY. *Dictionnaire de la psychologie*. Canada, 1991. Ed. Larousse, p.512

⁴² (Lewis, 2001, p.24) : « On canonise Sainte-Pélagie qui, pour échapper à ses persécuteurs, s'enlève la vie. On honore la vieille Apollonie parce qu'elle préfère se jeter dans les flammes plutôt que de consentir aux allusions impies de ses accusateurs. »

Les différentes théories

Cerner le vocable du suicide requiert une investigation plus intense. Il est important de réaliser que le suicide est une notion vaste et complexe qui ne peut en aucun cas faire l'objet d'une définition exhaustive (Lewis, 2001). Par conséquent, ce concept varie en fonction de diverses théories explicatives que nous présentons ici.

Les théories sociologiques

« En 1897 Emile Durkheim publie un traité majeur sur le suicide. Il devient le premier chercheur à aborder cette problématique sous l'angle de la science sociologique » (Lewis, 2001, p.34). En partant de cette vision, l'éminent sociologue observe une corrélation entre des facteurs intrinsèques⁴³ et extrinsèques⁴⁴ à l'individu comme vecteur suicidaire. Pour Emile Durkheim, « on appelle suicide tout cas de mort qui résulte directement d'un acte positif ou négatif, accompli par la victime elle-même et qu'elle savait devoir produire ce résultat. » (Le suicide, 1987). Emile Durkheim montre que ce phénomène, a priori purement individuel, est en réalité un fait social. La comparaison des taux de suicide dans le temps et d'une société à une autre permet de mettre en évidence quatre grands types de suicide : le suicide altruiste – égoïste – fataliste et anémique⁴⁵. Pourtant, Durkheim n'a pas été le seul à « tenter de systématiser une conception scientifique du suicide et d'en formuler une théorie explicative » (Lewis, 2001, p.36), d'autres après lui ont tissé des liens. Par exemple : « Powell (Occupation Status and Suicide, 1954), qui pose l'hypothèse que la nature et l'incidence du suicide varient selon le statut social individuel. » ou encore « Faber (Théorie of Suicide, 1965), qui met en évidence le concept du sentiment de compétence qu'il définit comme le sentiment qu'un individu a ou n'a pas de contrôle sur son environnement » (Lewis, 2001, p.36).

Les théories psychologiques

A l'instar de la vision sociologique, celle de la dimension psychologique comprend le suicide comme étant « un dérèglement psychique » ayant de ce fait un caractère pathologique. Cette perception des choses amène Esquirol (1772-1840) à affirmer que « tous les suicidés sont des aliénés » (Lewis, 2001, p.37). Même si ce postulat reste immuable jusqu'à la seconde guerre mondiale, l'évolution constante effectuée dans le domaine de la psychanalyse durant le XX^{ème} siècle permet, par des « méthodes statistiques et cliniques, d'envisager le suicidant dans sa globalité physique, psychique (conscient et inconscient) et sociale. » Les théories psychologiques ne s'arrêtent plus à la visée première de l'acte suicidaire (la mort) mais cherchent à mettre au jour son sens caché, pour l'individu et par rapport à son milieu » (Lewis, 2001, p.38). De ce fait, le concept « développemental du suicide par Léonard C.V » (Lewis, 2001, p.38) a pu émerger. D'autres ont tenté une compréhension différente comme Ringel qui explique le suicide comme étant la résultante d'une « évolution psychique ratée » (Lewis, 2001, p.38).

Les théories psychosociales

Le modèle psychosocial propose une explication qui se trouve à l'intersection du pôle sociologique et psychologique, « intégrant de ce fait les facteurs sociaux et les dimensions psychiques dans la compréhension du suicide » (Lewis, 2001, p.41). A partir de là, des sens différents ont émergé. Notamment celui de Ganzler (S. Some Interpersonal Dimension of Suicidal Behavior, 1967) qui lie les tendances suicidaires à une forme d'inadaptation sociale. Ou bien encore celle de Baechler (le suicide, 1975) « qui propose une théorie qui postule que celui qui attend à ses jours le fait pour résoudre un problème existentiel » (Lewis, 2001, p.41). Dans la doctrine de Baechler le « problème existentiel » se caractérise par « l'ensemble de la situation vécue par le sujet suicidaire » (Lewis, 2001, p.41). En complément à ces trois positions conceptuelles, d'autres

⁴³ Intrinsèque : « Qui appartient à l'objet lui-même, indépendamment des facteurs extérieurs. » (Merlet, 2003, p.557)

⁴⁴ Extrinsèque : « Qui vient du dehors » (Merlet, 2003, p.416)

⁴⁵ Y. ALPE, A. BEITONE, C. DOLLO [et al]. *Lexique de sociologie*. Paris 2005. Ed. Dalloz. Le suicide p.256

apports sous les angles médico-psychiatriques, psychodynamiques, écologiques, biologiques et philosophiques viennent enrichir et élargir davantage la notion du suicide.

Définition de l'assistance

Selon la définition que donne le petit Larousse illustré : « L'assistance est l'action d'assister quelqu'un, de lui venir en aide, de le seconder. Prêter assistance à quelqu'un. » Ce terme peut également être associé à « une société d'assistance : société qui assure par contrat la prestation de certains services, dépannages et secours. » Cette notion, comme elle est entendue dans ce travail, n'est pas à confondre avec « l'assistance publique et/ou l'aide sociale qui vient en aide aux plus défavorisés » (Merlet, 2003, p.92).

Origine de la notion d'assistance au suicide en Suisse

La notion « d'assistance au suicide » est profondément liée à celle « de se supprimer » : elles sont indissociables. C'est au cœur de l'histoire qu'elle prend son essor. Le Temps des Lumières marque le début d'une nouvelle réflexion sur la mort volontaire, influencée par des courants philosophiques stoïciens. Ainsi Sénèque écrit-il dans sa célèbre dix-septième lettre : « La nature n'a créé qu'une porte d'entrée dans la vie, mais plusieurs portes de sortie, et c'est là l'avantage de l'être rationnel sur l'animal. La philosophie enseigne de préférer la mort librement choisie à la mort naturelle qu'on aime appeler la belle mort » (CNE, 2005, p.19). Au XVIII^{ème} siècle, les ancrages religieux sont bousculés par les mouvements de pensées humanistes et perdent leurs statuts dogmatiques sur « l'interdit de mettre un terme à sa propre vie à travers l'Europe continentale » (CNE, 2005, p.19).

En Suisse, la question de l'assistance au suicide s'inscrit au cœur du débat sur la décriminalisation du suicide avec l'émergence du droit moderne qui signe : « le début d'un processus de dépénalisation touche, de par son évolution, la situation juridique Suisse » (CNE, 2005, p.19). C'est Carl Stoss⁴⁶, en 1893, qui conteste pour la première fois le caractère punissable de l'acte suicidaire.⁴⁷ Si l'écrit du père du CPS donne sans contexte un caractère immuable à l'action de se donner la mort, cela pose toutefois la question de la participation au suicide par des tiers. Cette mise en perspective suscite toutes les controverses d'un point de vue législatif. La question des conditions répressives en la matière suscite de vifs débats. Suite à de nombreuses argumentations sur ce sujet, c'est celle du pénaliste Ernst Hafer qui est retenue par le conseil fédéral dans son message de 1918⁴⁸. Plus tard, « le projet d'une norme spéciale en matière d'assistance au suicide est finalement adopté sous la forme de l'art 115 du CPS.

Art 115 CP : « 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 de réclusion pour cinq ans ou au plus d'emprisonnement » (CPS, 2006, p.47).

La naissance de ce nouvel article marque « la particularité Suisse » en matière d'assistance au suicide. Contrairement à ses pays voisins, l'Helvétie, dans un souci de compromission entre « une impunité absolue et une répression indistincte » (CNE, 2005, p.33), légalise cette forme d'aide, si celle-ci est pratiquée sans mobiles égoïstes.

⁴⁶ Carl Stoss est le père fondateur du code pénal Suisse : (CNE, 2005, p.31)

⁴⁷ (CNE, 2005, p.31) Citation de Carl Stoss : « C'est à raison que les lois suisses excluent la punition de la personne suicidaire dont la tentative a échoué ; alors que dans la plupart des cas il s'agira de personnes atteintes de déficience mentale, dans tous les cas ces gens se trouvent dans un désarroi tel qu'ils méritent notre compassion plutôt que la punition ».

⁴⁸ (CNE, 2005, p.31) Citation de Ernst Hafer « Il serait contraire au sentiment d'humanité de punir la personne qui aide à mourir un ami humilié et déshonoré par ses propres fautes commises dans le passé, et ceci indépendamment du fait qu'il s'agisse, dans le cas concret, de l'assistance ou de l'incitation au suicide. Il serait contraire à la justice de punir celui qui prête assistance, par son encouragement ou la remise d'instruments, au suicide d'une personne décidée à mettre fin à sa vie, lorsque celle-ci est en phase terminale ».

Protagonistes : essor des associations d'aide au suicide

Comme le fait remarquer Michel Castra, le XX^{ème} siècle voit apparaître une évolution prodigieuse en matière de médecine humaine. La préservation de la vie devient alors le centre des préoccupations médicales, faisant, de ce fait, reculer le spectre de la mort. En effet, « la diminution du taux de mortalité et l'allongement de l'espérance de vie sont une tendance constante tout au long de ce siècle » (Castra, 2003, p.23). Cependant, ces changements ont un effet pervers. Cela apporte une modification dans la manière de percevoir et de définir la mort. Dès lors, cette instance se fait plus lointaine et moins subite qu'auparavant. « Dans le même temps, c'est la nature même de la fin de vie qui a changé en devenant plus lente » (Castra, 2003, p.24). Le temps du mourir est désormais palpable. La mort naturelle laisse place à la mort thérapeutique et à la toute-puissance de la médecine.

C'est dans ce contexte⁴⁹, où la mort semble en suspens, que les questions relatives à la gestion des situations de fin de vie se posent. Des polémiques se soulèvent et font entendre leur voix. De nouveaux slogans apparaissent : « vivre sa mort » « mourir dignement » (Castra, 2003, p.32). Comme l'évoque M.Castra, ces réactions « traduisent bien l'inquiétude grandissante du public face à la profession médicale et son mode de gestion de la fin de vie » (Castra, 2003, p.32). C'est dans ce climat de controverses que le mouvement ADMD⁵⁰ voit le jour.

Fondée en 1980 par Michel Landa⁵¹, l'ADMD est une association française qui « milite pour permettre à chacun d'avoir une fin de vie conforme à ses conceptions personnelles de dignité et de liberté. Dans cette perspective l'ADMD entend obtenir le vote d'une loi légalisant l'euthanasie »⁵², tout en s'opposant à son recours « pour des raisons politiques, sociales ou économiques »⁵³. Dans sa philosophie, cette nouvelle entité sociale se positionne clairement contre l'acharnement thérapeutique et revendique le droit de pouvoir choisir sa propre finitude en évoquant des valeurs de qualité et de dignité humaine. Dès ses débuts, le mouvement agit sur les scènes juridiques et politiques. « L'association a très tôt fait le choix stratégique de parvenir à ses fins par voies législatives » (Castra, 2003, p.95). Les conceptions novatrices sur les questions de fin de vie revendiquées par le courant ADMD fait l'objet de polémiques à travers toute l'Europe. La plus vieille association européenne du courant pour le droit de mourir dans la dignité est anglaise et date de 1935 (Exit 25 ans d'engagement, 2007, p.8).

La Suisse qui n'est pas en marge de ce débat social voit apparaître sa première association basée sur le modèle anglais « le 23 janvier 1982 » (Exit 25 ans d'engagement, 2007, p.1), à la suite d'une conférence donnée sur le thème « le droit de choisir sa mort » (Exit 25 ans d'engagement, 2007, p.3). Sous le patronyme de « EXIT ADMD Suisse romande », cette nouvelle instance va être déterminante en matière d'assistance au suicide sur le plan national. Dans le même temps, une organisation jumelle mais cette fois-ci suisse alémanique se greffe à la première « EXIT- Deutsche Schweiz ». Cependant, d'un point de vue structurel et financier, elles restent indépendantes. Le principe fondateur de ces deux entités « est 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 exigence digne » (Exit 25 ans d'engagement, 2007, p.3).

⁴⁹(Castra, 2003, p.31) : Selon Michel Castra : « Mourir en Occident, c'est souvent mourir inconscient, intubé, « gavé », perfusé, anesthésié à l'hôpital : l'emprise de la technologie sur le processus même qui mène à la mort est devenue une caractéristique forte dont semble prendre conscience l'opinion publique. »

⁵⁰ Désormais l'abréviation ADMD sera utilisée pour désigner : l'association pour le droit de mourir dans la dignité.

⁵¹ Michel Landa est un écrivain issu d'une famille Franco-américaine qui après le décès de sa mère en 1968 puis de son père en 1976, publie dans le quotidien « le monde » l'article « un droit (1974 – écrit sur le droit à l'euthanasie) » qui à l'époque est lu comme un véritable manifeste tant l'idée est novatrice en France.

⁵² ADMD. Association pour le droit de mourir dans la dignité. Association pour le droit de mourir dans la dignité. *Membre de la fédération mondiale* [en ligne]. 2007. Adresse URL : <http://www.admd.net/index.htm> (consulté le 5 décembre 2007)

⁵³ LEGUAY, Catherine. *Mourir dans la dignité. Quand un médecin dit oui*. PARIS, 2000. Ed Robert Laffont, p.195

La réalisation de ce précepte passe par la mise à disposition, sous réserve de règles strictes et prédéfinies par l'association, des moyens, pour les personnes qui le souhaitent, de s'en aller selon leur choix, en accord avec la loi. En d'autres termes, EXIT⁵⁴ « apporte à ses membres⁵⁵ des informations, des conseils mais aussi une aide active dans une démarche d'autodélivrance si l'un de ses membres en fait la demande. A titre de rappel, l'article 115 du code pénal Suisse rend possible cette action lorsque celle-ci est dépourvue de mobiles égoïstes. A cet effet, il est nécessaire de préciser que l'association répond aux critères de cet article de loi, puisque cette activité est exercée par des accompagnateurs (trices) bénévoles.⁵⁶ D'autre part, une évaluation rigoureuse basée sur « des principes de précaution »⁵⁷ se pratique pour chaque demande d'assistance.

Toutefois, et il est important de le signaler, les activités d'EXIT ne se réalisent pas sans contrainte. En effet, dans la double optique « de répondre aux besoins de ses membres et de faire bouger les institutions sur la question de l'assistance au suicide » (Exit 25 ans d'engagement, 2007, p.4), un travail de fond sur les scènes politiques, juridiques, médiatiques et médicales est nécessaire à l'évolution des mentalités en matière de suicide assisté. La reconnaissance des « directives anticipées et/ou testament biologique »⁵⁸ en 1993 constitue le premier succès de EXIT sur le plan juridique à un niveau cantonal.

Par ailleurs, de nombreuses actions politiques effectuées en amont permettent à l'association « de préserver la législation suisse en matière d'assistance au suicide et d'obtenir une reconnaissance et une légitimité officielle de son action » (Exit 25 ans d'engagement, 2007, p.5) au niveau national. Le travail d'information et de sensibilisation auprès des instances médicales est mis en valeur sur le site d'EXIT qui déclare : « C'est dans ce domaine que l'action d'Exit a probablement conduit aux changements des mentalités et des pratiques les plus significatives. Depuis 2004, Exit organise chaque année des forums médicaux à l'intention des médecins. Résultat de tous ces efforts : en 1997, 74% des médecins romands interrogés connaissent Exit et 57% acceptent de recevoir des patients envoyés par Exit : les EMS genevois (FEGEMS) en 2002, puis Vaudois (AVDEMS) en 2005, le CHUV⁵⁹ (Lausanne) en 2005 puis les HUG⁶⁰ (Genève) en 2006 autorisent, à certaines conditions, la venue d'EXIT en leurs murs. Enfin l'Académie suisse des sciences médicales (ASSM) prend en compte, depuis 2004, le droit à l'autodélivrance des patients. Sans fausse modestie, on peut penser que l'action d'Exit a largement contribué à ce changement de culture dans le monde médico-hospitalier suisse » (Exit 25 ans d'engagement, 2007, p.6). S'il est vrai que les deux hôpitaux universitaires ont à ce jour édicté une prise de position claire sur la venue d'EXIT dans leurs murs, les EMS ont une pratique plus différenciée, allant du refus à la tolérance.

Les efforts accomplis au niveau médiatique permettent d'amorcer une nouvelle réflexion sur la gestion des situations de fin de vie.

Par ailleurs, cette nouvelle synergie ne concentre pas son action uniquement sur le plan national. En intégrant le mouvement Européen et International ADMD (en anglais : Right-to-Die-Societies Europe ou RtDS Monde) dès sa conception, elle milite activement pour faire reconnaître le droit à l'autodétermination et le droit de mourir dans la dignité au niveau mondial. A travers les 30 dernières années, « 400 000 personnes autour du

⁵⁴ Désormais, l'abréviation EXIT sera toujours utilisée pour désigner l'association Romande EXIT ADMD

⁵⁵ Exit carte de membre : Annexe n.1, p.2

⁵⁶ (Exit 25 ans d'engagement, 2007, p.17) : « Mise au point de documents garantissant la qualité et la transparence de cette tâche. En particulier EXIT ADMD Suisse Romande a établi un protocole (ou « rapport circonstancié ») servant à noter les divers moments et circonstances de chaque autodélivrance. Rédigé et imprimé en 2000, ce protocole garantit le bien-fondé de la demande d'assistance au suicide et la procédure suivie ; il est remis par l'accompagnateur à la police judiciaire à l'issue de chaque assistance au suicide ».

⁵⁷ (Exit 25 ans d'engagement, 2007, p.17) : « Une demande d'autodélivrance reçoit une réponse positive de la part de notre association si la personne qui nous la réclame remplit les cinq conditions suivantes : discernement, demande sérieuse et répétée, maladie incurable, souffrance physique ou psychologique intolérable, pronostic fatal ou invalidité importante ».

⁵⁸ EXIT. Site pour le droit de mourir [en ligne]. Date de mise à jour 31.08.2005. Adresse URL : <http://www.exit-geneve.ch/> (Consulté le 03.10.05) : « EXIT ADMD Suisse romande a obtenu qu'une nouvelle loi cantonale genevoise soit adoptée (en mars 1996) qui enjoint aux professionnels de la santé de respecter les Directives anticipées (testament biologique) Une telle inscription dans la législation tend à se généraliser en Suisse Romande. Elle existe dans les cantons du Valais, Fribourg et de Neuchâtel ; elle est en voie d'adoption dans celui de Vaud. Art5, al.3 : Les directives anticipées rédigées par le patient avant qu'il ne devienne incapable de discernement, doivent être respectées par les professionnels de la santé s'ils interviennent dans une situation thérapeutique que le patient avait envisagée dans ses directives ».

⁵⁹ Désormais l'abréviation CHUV sera toujours utilisée pour désigner les Centre Hospitalier Universitaire de Lausanne.

⁶⁰ Désormais l'abréviation HUG sera toujours utilisée pour désigner les Hôpitaux Universitaires de Genève.

globe, dont près de 300 000 en Europe se sont associées pour lutter ensemble » (Exit 25 ans d'engagement, 2007, p.47) en faveur d'une législation sur le droit à l'euthanasie. Actuellement, « le mouvement mondial compte 34 associations regroupant près d'un million de membres sympathisants » (Exit, 2005). Les nombreuses interventions de sensibilisation sur la scène internationale ont pour effet de modifier la législation dans certains pays. En voici quelques exemples : « pays légalisant l'euthanasie sous certaines conditions : Pays-Bas 1993, Australie (terre du nord) 1996, Belgique 1997, Colombie 1997. Pays pratiquant le suicide assisté : La Suisse et l'état d'Oregon aux USA. De nombreux pays ont accordé une valeur légale au testament de vie. (Testament biologique en Suisse) » (Dourlen-Rollier, 2000, p.221-229).

Si « EXIT ADMD » et « EXIT- Deutsche Schweiz » représentent les premières entités suisses en matière d'assistance au suicide, d'autres associations analogues mais plus récentes apparaissent sur le territoire helvétique. En tout, trois nouveaux groupements voient le jour : Exinternational⁶¹ (Bern 1996), Dignitas⁶² (Zurich 1998), Suizidhilfe⁶³ (Zurich 2002). Comme leurs sœurs aînées, elles pratiquent toutes le suicide assisté. Cependant, elles se distinguent de par leurs pratiques. En outre, aucune d'entre elles n'est investie au sein des organes européens et internationaux. Exinternational et Dignitas ouvrent leurs services d'assistance aux ressortissants suisses mais également étrangers. Dignitas, la plus connue de ces deux sociétés, et surtout la plus médiatisée, a récemment défrayé la chronique en pratiquant des accompagnements discutables sur les plans éthiques et légaux. Quant à Suizidhilfe, elle est actuellement interdite de pratique en matière d'aide au suicide à la suite de plusieurs affaires à caractère illicite. Exinternational, quant à elle, se fait plus discrète et poursuit ses actions dans les limites de la loi. Toutefois, les événements qui ont récemment secoué l'opinion publique relancent le débat sur les dérives relatives au suicide assisté et à l'euthanasie.

Définitions brèves de l'assistance au suicide et de ses distinctions

A travers les différents éléments évoqués plus haut deux notions fortes sont apparues, qu'il s'agit de définir et de distinguer : la notion de suicide assisté, d'autodélivrance et celle d'euthanasie.

Suicide assisté : Selon la définition de l'association EXIT: « EXIT ADMD Suisse Romande pense que tout adulte lucide qui, après avoir tout essayé, estime que la vie lui est devenue insupportable, a le droit de prendre en charge sa mort et d'y être aidé. Il s'agit de ne pas prolonger l'agonie et la souffrance, jugée intolérable par la personne concernée et de lui permettre de mourir dignement et sereinement. C'est pourquoi EXIT ADMD Suisse romande préfère ne pas parler de suicide, mais d'autodélivrance » (Exit, 2005).

Selon Bondolfi et All., le suicide assisté se différencie de l'euthanasie par plusieurs critères : « Pour qu'on puisse parler de suicide assisté et non d'euthanasie, il faut que la personne soit elle-même l'agent ou la cause efficiente de son décès » (Bondolfi et All, 2007, p.17).

Dans cet ouvrage, il est précisé que : « euthanasie est un terme grec qui signifie « bonne mort ». Une mort sera considérée comme une euthanasie, quel qu'en soit le type, si, et seulement si, les conditions suivantes sont remplies : 1.cette mort est visée par au moins une autre personne, laquelle contribue, par son action, à la causer. 2.la personne est soit affligée de souffrances intenses, soit plongée dans un coma irréversible (ou le sera bientôt) et cette condition à elle seule, constitue la raison première qui fait que la mort est visée. 3.les procédures choisies pour provoquer la mort doivent être aussi peu douloureuses que possible, ou bien alors il faut qu'il existe une raison moralement justifiée de choisir une méthode plus douloureuse » (Bondolfi et All, 2007, p.17).

⁶¹ EXINTERNATIONAL. Vereinigung zur Hilfe selbstbestimmten menschenwürdigen Sterbens [en ligne]. Adresse URL: <http://www.exinternational.ch/frame.html> (Consulté le 06.12.07)

⁶² DIGNITAS. Menschewürdich leben Menschenwürdig sterben [en ligne]. Date de mise à jour 28.10.07. Adresse URL : <http://www.dignitas.ch/> (Consulté le 11.11.07)

⁶³ SUIZIDHILFE. Jeder Mensch, der Beihilfe, zum Suizid braucht soll sie bekommen [en ligne]. Adresse URL : <http://www.suizidhilfe.ch/index.html> (Consulté le 06.12.07)

6. LES HYPOTHESES

On l'a vu lors des précédents chapitres, la question de la gestion des situations de fin de vie est sujette à controverse. Dès ses débuts, l'association Exit s'est engagée pour un droit de mourir dans la dignité. Œuvrant à plusieurs niveaux de la société, elle a permis une évolution des mentalités au niveau national. D'abord marginalisée, l'association gagne en crédibilité par de nombreuses actions menées sur le plan législatif et politique. Pourtant, la problématique du suicide assisté suscite encore de nombreuses incertitudes, notamment concernant la transparence des pratiques des organisations d'assistance et de leurs dérives, mais également de leur présence dans les établissements de soins et de longs séjours.

Ces dernières années, Dignitas⁶⁴, qui accompagne des personnes étrangères dans leur suicide, soulève l'opinion publique par des pratiques douteuses. En octobre 2007, le quotidien « Le Matin »⁶⁵ s'interroge sur les dérives éthiques de cette association. Par le biais d'une interview, une ex-collaboratrice de l'association dénonce les actions de Mr Ludwig A. Minelli⁶⁶. D'après elle, il œuvre à des fins d'enrichissement personnel. Selon un article tiré d'un journal gratuit⁶⁷, de 2004 à 2008, les tarifs d'un suicide assisté chez Dignitas a passé de 2000 Fs. à 11000 Fs. En outre, l'avocat zurichois aurait aidé activement certains candidats à la mort et exercé de manière expéditive des autodélivrances. Le manque de transparence et les pratiques express de Dignitas convainquent la municipalité de Zurich de lui refuser le droit de poursuivre ses activités.

Dans une interview⁶⁸, Christine Egerszegi⁶⁹ dénonce les pratiques déviantes de Dignitas. Cependant, elle se positionne en faveur de l'assistance au suicide. D'après ses propos : « Des associations comme Exit ont leur place dans notre société. Elles ne travaillent qu'avec des personnes qui sont membres. Lorsqu'on prend sa carte Exit, la décision de faire appel à eux pour mourir ne se fait pas sur un coup de tête ou de douleur. Elle est réfléchie et la transparence financière est assurée. Ce qui n'est pas le cas avec Dignitas. » D'après elle, toute personne en possession de ses moyens devrait pouvoir choisir les conditions de sa mort dans un cadre légal bien défini.

Cette dernière référence porte la question de l'autodélivrance devant les portes des hôpitaux et des EMS. On l'a constaté dans le précédent chapitre : depuis quelques années, une ouverture s'établit à l'encontre d'Exit dans certains EMS et Hôpitaux⁷⁰. Dans les contextes qui tolèrent l'assistance au suicide, les patients ont la possibilité de choix concernant les conditions du mourir ; sous réserve de critères stricts. Exit peut ainsi être sollicité. Cependant, un article de la presse quotidienne⁷¹ remet en question cette position. En dénonçant le pouvoir médical dans une situation où il y avait demande d'assistance, le Dr. Sobel explique que « le CHUV a des difficultés à respecter ses engagements en matière de suicide assisté » (Michiels, 2008, n.134 p.4). D'après lui, beaucoup de soignants sont encore réfractaires à cette nouvelle forme de gestion de la fin de vie. Opposé à l'assistance au suicide, le Dr. Rapin⁷² met en évidence que les soins palliatifs sont encore insuffisamment développés en Suisse et que seul 25 à 30% de la population a accès à ce service. Selon lui : « une équipe bien formée en soins palliatifs est capable de soulager 90 à 95 % des douleurs chez les grands malades. ». Comme le résume José Luis Pereira⁷³ : « si les gens n'ont le choix qu'entre la souffrance et l'aide

⁶⁴ Dignitas est une organisation d'aide au suicide Suisse Alémanique. Spécialisée dans l'accompagnement au suicide des étrangers.

⁶⁵ FINGAL, Victor. Minelli toujours plus isolé. *Le matin*, 2008, n.276, p.2-5

⁶⁶ Ludwig A. Minelli est le directeur de Dignitas : avocat zurichois

⁶⁷ KOCH, Simon. Suicide accompagné : les zones d'ombre des comptes de Dignitas. *Le matin bleu*, 2008, n.65 p.2

⁶⁸ GERMANIER, Stéphanie. Interview de Christine Egerszegi. *Le Matin Dimanche*, 2007, p.22-23

⁶⁹ Christine Egerszegi : Présidente du Conseil national (PRD/AG) en 2007

⁷⁰ Voir le concept d'assistance au suicide p.16-22

⁷¹ MICHIELS, Renaud. Il veut mourir, on l'ignore. *Le Matin*, 2008, n.134, p.4-5

⁷² Dr. Rapin : Docteur en médecine et professeur en gériatrie. Directeur du programme « Bien vieillir » des hôpitaux universitaires genevois et de la faculté de médecine genevoise.

⁷³ José Luis Pereira : Responsable des soins palliatifs du Centre Hospitalier universitaire vaudois.

au suicide, il n'est pas étonnant qu'ils choisissent cette dernière. S'ils savaient qu'ils peuvent avoir recours aux soins palliatifs, beaucoup choisiraient cette solution-là »⁷⁴.

Le sondage effectué par un quotidien dominical⁷⁵ semble contredire cette tendance. Malgré les contours flous de la loi concernant l'assistance au suicide, les sondés se positionnent en faveur de ce nouveau mode de gestion du mourir. 80% d'entre eux se disent partisans du libre choix de mourir. Sur ces 80%, 53% seraient prêts à user de ce droit s'ils tombaient gravement malade. De plus, dans leur argumentation, ces deux professionnels de la fin de vie omettent les questions relatives à l'euthanasie active, indirecte⁷⁶ et passive⁷⁷. Ces formes de gestion de fin de vie relèvent d'une pratique courante dans la réalité des décisions de fin de vie. Une étude européenne démontre que « le suicide assisté et l'euthanasie directe en Suisse ne représentent qu'une infime proportion des morts suite à une décision de fin de vie. L'immense majorité des décès « hâtés » le sont par des gestes admis par les instances médicales »⁷⁸, en accord avec les patients et leur famille. Ce constat crée un paradoxe entre la critique d'une nouvelle gestion du mourir et les pratiques médicales effectives concernées par la fin de vie.

L'ensemble des éléments évoqués dans ce chapitre prouve que le débat de société sur les questions relatives à la fin de vie est complexe. L'exemple de Dignitas démontre à quel point le risque de la dérive utilitariste est grand. Dès lors, la nécessité de réglementer cette pratique semble incontournable. Toutefois, malgré des dissensions notoires, les deux acteurs sociaux visent pourtant un but commun : celui d'éviter au mourant des souffrances inutiles. De ce constat une question s'ébauche : serait-il possible que ces deux entités collaborent ? ». Pourtant, au regard de leur pratique, la cohabitation des deux instances semble difficile. Le discours médiatique actuel laisse apparaître des oppositions à la base des philosophies fondatrices des deux pôles. En relevant le fait que ces deux instances ont dû se battre pour exister⁷⁹, il est sensé de dire qu'il peut y avoir une concurrence entre les compétences médicales des unités de soins palliatifs et les compétences sociales d'Exit. Cependant, leur connexion permettrait d'unir leur compétence sous une même bannière. De ce fait, une communauté des savoirs et des pratiques pourrait pallier aux situations les plus délicates, comme par exemple celle vécue par Mme Liliane Koradi à l'Avigny⁸⁰. Dans cette optique une démarche interdisciplinaire pourrait être la réponse à la gestion des situations de fin de vie.

Ainsi, à notre question de recherche qui était : Sous quelles conditions Exit et les professionnels des soins palliatifs peuvent-ils collaborer en Suisse Romande ? , nous apportons les réponses provisoires suivantes :

- 1) Dans les gestions de fin de vie, une collaboration est possible entre les associations d'assistance au suicide et les soins palliatifs.**
- 2) Dans la gestion des situations de fin de vie, il existe une concurrence entre les compétences médicales des unités de soins palliatifs et les compétences sociales d'EXIT.**
- 3) Dans la gestion des situations de fin de vie, les compétences médicales et sociales sont complémentaires, la vision des valeurs est commune, une nouvelle forme de gestion des fins de vie peut naître.**

⁷⁴ HARTMANN, Dominique. Accompagnement. Jusqu'au bout. 3p.

⁷⁵ GERMANIER, Stéphanie. Les Suisses veulent fermer les portes au « tourisme de la mort ». *Le Matin Dimanche*, 2007, p.4

⁷⁶ Euthanasie active indirecte : L'acte posé poursuit un autre objectif que celui de donner la mort mais a pour effet secondaire de la hâter. L'administration de morphine pour calmer la douleur. (Bondolfi et All, 2007, p.17-19)

⁷⁷ Euthanasie passive : le fait de renoncer à des mesures susceptibles de prolonger la vie du patient. (Bondolfi et All, 2007, p.17-19)

⁷⁸ KRAFFT, Camille. L'acharnement thérapeutique recule. *Le Matin*, 2007, p.4-5

⁷⁹ Voir les concepts théoriques p.12-22

⁸⁰ LE TEMPS, BOULIANNE Françoise : Une mort si douce et pourtant si indigne. In : LE TEMPS.CH. *Le journal le Temps* [en ligne]. 23. Août 2001. Adresse URL : <http://www.letemps.ch/template/recherche.asp?page=rechercher&contenuPage=&duree=> (consulté le 30.09.07)

6.1 LES HYPOTHESES ET LEUR CONCEPT

Nous nous proposons donc de documenter trois concepts qu'il s'agit de définir. Dans cette optique, les notions de collaboration, de concurrence et d'interdisciplinarité sont abordées et définies successivement.

LE CONCEPT DE COLLABORATION

Dans la vision du sens commun, la collaboration induit une idée de partage, d'une mise en commun et d'un échange de savoirs, de pratiques et de connaissances. Pourtant, si l'on regarde ce concept d'un peu plus près, et qu'on pratique une fouille assidue auprès de différents auteurs d'approches scientifiques différentes, il est facile de s'apercevoir que cette notion est, à beaucoup d'égards, empreinte de complexité. C'est sous le regard des travaux de Michèle Grossen : « *Collaboration et travail pluridisciplinaire* »⁸¹ et de Ricarda Ettlin : « *A la recherche d'une définition de la collaboration en équipe* »⁸² que ce concept est en partie éclairé.

Toutefois, avant de discuter de la collaboration sous l'angle de ces deux auteurs, un arrêt sur la définition que donne le Dictionnaire Larousse semble être une bonne introduction à cette thématique : « Action de collaborer avec qqn. à qqch. Collaborer, c'est travailler avec d'autres à une œuvre commune » (Merlet, 2003, p.232). Cette première représentation met en évidence plusieurs caractéristiques de la collaboration. Elle indique une action commune qui ne peut apparemment pas exister de manière individuelle. Cette activité qu'est « l'action de collaborer » sous-tend l'idée d'un but précis et prédéfini qui serait communément partagé. Ce principe de base est finalement assez proche du sens commun, mais n'explique pas, à lui seul, le sens de la collaboration.

Dans ses ouvrages cités plus haut, Michèle Grossen a cherché à comprendre cette notion en limitant ses recherches aux situations d'équipes pluridisciplinaires⁸³ qui, selon sa propre vision métaphorique, « opèrent dans une même arène professionnelle. ». Dans ses travaux, Michèle Grossen ne se contente pas de donner une définition. Elle examine la collaboration à travers plusieurs paires de lunettes différentes. Son regard est porté sur les aspects de la collaboration liés à l'organisation, aux modes de partage de l'arène professionnelle et aux obstacles qui peuvent y être engendrés, sur la manière de communiquer et d'interpréter certains événements ainsi qu'aux enjeux identitaires qui peuvent y figurer. Ce qu'il y a d'intéressant dans ces recherches, c'est qu'elles montrent comment cette instance fonctionne et se construit à différents niveaux et surtout, comment l'équipe pluridisciplinaire peut devenir un espace thérapeutique.

Dans son approche, Michèle Grossen met en évidence que les professions d'aide sont souvent perçues comme des rencontres interindividuelles entre aidants – aidés. Hormis le caractère confidentiel que cette représentation suggère, il faut savoir que d'autres facteurs appartiennent à ces contextes d'intervention. Ainsi, les valeurs, les croyances, les connaissances, les opinions, l'organisation dans laquelle s'inscrivent ces pratiques professionnelles et l'influence que ces éléments peuvent avoir, sont souvent négligées. En considérant cela, l'auteur postule que : « tout aidant est un représentant institutionnel qui, dans ses pratiques quotidiennes, met en acte certaines règles, valeurs, croyances, représentations qu'il partage en partie avec l'organisation dans laquelle il travaille et avec certains membres du groupe professionnel auquel il se rattache » (Grossen, 1999, p.55). Ce postulat permet de mettre en perspective la grande difficulté, pour les équipes pluridisciplinaires, de travailler en collaboration. Plusieurs conditions sont nécessaires, à des niveaux

⁸¹ GROSSEN, Michèle. *Collaboration et travail pluridisciplinaire*. In : *Actualités psychologiques n.6*. Lausanne, 1999. Ed. Institut de Psychologie, Université de Lausanne. P.53-76. ISBN : 1420-9284

⁸² ETLIN, Ricarda (éd). *A la recherche d'une définition de la collaboration en équipe*. Lausanne, 2004. Travaux de l'Institut de psychologie. 61 p.

⁸³ La pluridisciplinarité est définie par Michèle Grossen, « comme la coexistence de plusieurs professions au sein de la même équipe, » en opposition avec l'interdisciplinarité qu'elle définit « comme la recherche d'une coordination interprofessionnelle donnant lieu à un résultat original. » (Grossen, 1999)

différents, pour que la collaboration puisse exister et être performante au sein d'une équipe pluridisciplinaire, dont : les aspects liés à l'organisation, aux dynamiques intra et intergroupes et aux représentations de rôle.

Au niveau organisationnel, il est important d'avoir conscience de « l'ordre selon lequel les représentants de chaque groupe professionnel s'exprime et sur la valeur symbolique attribuée à leur parole » (Grossen, 1999, p.56-57), ainsi que du degré d'autonomie qui leur est donné et qui est également accordé à l'équipe pluridisciplinaire. Michèle Grossen souligne que l'organisation doit exercer une « fonction contenant, c'est-à-dire qu'elle ait des objectifs globaux (ou supra-ordonnés) explicités et que les rôles de chacun puissent faire l'objet d'un travail d'explicitation et de réflexion, » dans le but de construire ce que l'auteur appelle : « une culture d'organisation » (Grossen, 1999, p.58-59).

L'élaboration d'une identité de groupe est d'une importance fondamentale pour permettre une cohésion de groupe. Or, cette construction ne va pas de soi, comme le montre Michèle Grossen à travers les propos d'illustres chercheurs : « La constitution d'une identité de groupe suppose un processus de différenciation de ce groupe par rapport à d'autres groupes. Pour se forger une identité de groupe, les individus tendent, d'une part, à augmenter les différences entre leur propre groupe et les autres groupes, d'autre part, à minimiser les différences intergroupe » (Grossen, 1999, p.58-59). En considérant cela, l'identité de groupe peut être mise en danger par la collaboration. Dans ce contexte, « collaborer peut en effet signifier : peur de perdre son identité professionnelle, peur des conflits au sein du groupe, peur de l'éclatement du groupe » (Grossen, 1999, p.58-59).

Les représentations qu'ont les membres d'une équipe sur leur rôle professionnel est une dimension à ne pas évincer. Elles peuvent être « considérées comme le signe de l'appartenance de l'individu à un groupe donné qui se construit dès la formation initiale » (Grossen, 1999, p.58-59). Cette vision du monde implique que chaque intervenant va interpréter et analyser une situation donnée par le biais d'observations liées à son champ professionnel. Des divergences au sein de l'équipe pluridisciplinaire peuvent alors surgir tant dans le discours que dans les interventions à mettre en action.

Ces quelques observations permettent de préciser la notion de collaboration. En effet, en tenant compte de ces apports supplémentaires, « collaborer ne signifie pas seulement coordonner ses actions, mais renvoie à des questions d'ordre identitaire, symbolique et imaginaire. En outre, la collaboration n'est pas seulement affaire de dynamique interindividuelle, mais son instauration dépend aussi des conditions concrètes dans lesquelles l'équipe travaille » (Grossen, 1999, p.61).

Maintenant que les enjeux d'influence ont été identifiés, il est intéressant d'observer les différentes formes que peut prendre la collaboration au sein de l'arène professionnelle. En effet, cette instance peut se sacraliser sous la forme d'un partage équitable du patient. Ainsi, chaque membre de l'équipe pluridisciplinaire a pour rôle de prendre en charge une partie de la problématique du patient. Dans cette optique, il n'y a pas de synergie des compétences et cela peut mener à « un évitement de la collaboration » (Grossen, 1999, p.61). Dans une autre conception, c'est la méthode de « complémentarité » qui est recherchée. Dans cette approche, la pluralité des regards et la mise en commun des compétences permettent de problématiser la situation et semblent du même coup écarter les complexes dus à une certaine forme de hiérarchie implicite au sein de l'arène. Toutefois, pour que ce système fonctionne, il s'agit d'élaborer au préalable « un travail de recontextualisation » (Grossen, 1999, p.62-63) des différents savoirs. « Sans ce travail, les intervenants risquent soit de tomber dans la confusion de rôle, soit de se placer dans un rapport de dépendance réciproque » (Grossen, 1999, p.72). Proche du label de complémentarité, la polyvalence est également utilisée dans le but d'une action commune auprès d'un usager. Cette « hiérarchisation des fonctions » (Grossen, 1999, p.72) permet une véritable identité de groupe. Comme pour sa comparse, l'utilisation de cette méthode comporte certains risques, notamment celui d'une « coordination de points de vue si parfaite que l'utilisateur risque d'être

enfermé dans une vision unique. Dans ce cas, il y aura peut-être collaboration, mais pas travail pluridisciplinaire» (Grossen, 1999, p.72). Dans une quatrième perspective, il y a l'action même de collaborer. Cela suppose « qu'à l'intérieur d'une arène professionnelle donnée, les objectifs, les méthodes pour les atteindre et les rôles de chacun soient l'objet de négociations continues entre les acteurs concernés. ». Sans cette négociation continue sur les frontières des champs professionnels présents dans l'arène, une véritable collaboration ne peut s'instituer.

La manière de communiquer au sein de l'équipe pluridisciplinaire est aussi un facteur important dont il faut tenir compte. Ce travail de mise en mots, est souvent exempt de simplicité. Cela suppose que tous les acteurs concernés puissent avoir accès à la même compréhension des concepts utilisés dans un contexte donné. Cela demande un effort de formulation et de vulgarisation accessible et constant qui ne va pas toujours de soi.

Dans la vision de Michèle Grossen, et en considérant l'ensemble des éléments développés plus haut, « la collaboration n'implique pas la construction d'une perspective commune, mais la possibilité de penser, discuter et argumenter les différences. Elle implique aussi de pouvoir, dans certains cas, remettre en cause la pertinence d'un travail pluridisciplinaire ou (interdisciplinaire) si la nature des problèmes rencontrés et des tâches à effectuer ne le rend pas indispensable» (Grossen, 1999, p.72).

Dans une autre démarche, Ricarda Ettlin cherche à définir la collaboration en équipe par le biais des études naturalistes, en confrontant des approches empruntées à différents auteurs de ce courant.⁸⁴ Pour ce travail, l'écrit de cette chercheuse est particulièrement intéressant car il donne un éventail suffisamment large pour mieux penser et comprendre la collaboration. Les travaux discutés sont : « la psychodynamique du travail de Christophe Dejours ; l'approche ethnométhodologique de Christian Heath et Paul Luff ; l'anthropologie cognitive d'Edwin Hutchins ; l'approche organisationnelle de la communication et l'approche interactionniste de Michèle Grosjean et Michèle Lacoste ; la théorie des systèmes d'activité de Yrjö Engeström et la clinique de l'activité d'Yves Clot »⁸⁵.

Dans la confrontation de ces données, Ricarda Ettlin (2004) met en évidence une définition qui, à l'instar de celle proposée par Michèle Grossen, prend en compte d'autres facteurs d'influence qui n'ont pas encore été évoqués dans cet écrit. Ses résultats d'analyse lui permettent d'avancer que : « la collaboration est une coordination d'activités individuelles et collectives. Cette coordination d'actions individuelles et collectives dépend l'une de l'autre, elles sont en coactions. La collaboration devient en ce sens le fondement même de l'activité de travail individuel. Outre la coordination des actions des êtres humains, la collaboration est aussi une coordination avec des objets comme l'exprimait Hutchins. C'est dire que la collaboration se fait toujours avec des outils internes et externes dans un milieu concret. En ce sens, la collaboration est située. Selon Engeström, Clot et Dejours, la collaboration est de plus une démarche réflexive qui développe l'expertise (toujours) collective. Sans ces moments de délibération collective, l'efficacité de l'activité individuelle et collective est diminuée, voire anéantie» (Ettlin, 2004, p.53-54).

Cette perception de la collaboration évince celle du sens commun et celle du Dictionnaire Larousse qui suggèrent une pluralité des partenaires en action dans un projet commun pour qu'il y ait collaboration. Or, cette définition met en évidence que même une personne isolée dans sa tâche contribue à un travail collectif. Comme l'explique Engeström : « A chaque fois qu'un individu emploie des outils et s'oriente aux règles du métier, il participe à un travail collectif ».

⁸⁴ Etudes naturalistes « workplaces studies » : Etudes de terrain relativement récentes = description étoffée des situations de travail quotidien. C'est une approche interdisciplinaire qui s'enracine à la fois en sociologie, en anthropologie et en psychologie.

⁸⁵ ETLIN, Ricarda (éd). *A la recherche d'une définition de la collaboration en équipe*. Lausanne, 2004. Travaux de l'Institut de psychologie. p.2

Cette conceptualisation systémique proposée par Ricarda Ettlin permet de mettre en évidence que malgré des pratiques très différentes et de fortes oppositions, les associations d'assistance au suicide et les organisations de soins palliatifs seraient, selon cette approche, déjà en collaboration.

Pourtant, malgré la pertinence des définitions portées plus haut, ce n'est pas la perspective mécanique de la collaboration qu'il est judicieux de retenir pour cette hypothèse. Dans le contexte des situations de fin de vie, il est intéressant de découvrir si deux entités, aux pratiques et aux philosophies différentes et opposées, peuvent collaborer au sein d'une même arène professionnelle au sens défini par Michèle Grossen. C'est-à-dire, dans un environnement au sein duquel s'organise et se construit une identité de groupe, par l'interaction et la discussion des rôles, des valeurs, des croyances et des connaissances de disciplines différentes, dans le but d'une coordination de points de vue pour répondre adéquatement à une situation donnée.

LE CONCEPT DE CONCURRENCE

La représentation la plus courante de cette appellation est donnée par le Dictionnaire Larousse (Merlet, 2003, p.245). Selon lui la concurrence est : « Une rivalité d'intérêts provoquant une compétition entre plusieurs personnes, en particulier entre commerçants ou industriels qui tentent d'attirer à eux la clientèle par les meilleures conditions de prix de qualité, etc... ». Cette première définition induit l'idée d'une lutte d'intérêts financiers au sein d'un marché, afin d'en acquérir la meilleure part. Elle situe la concurrence en tant que système inhérent à un mécanisme économique.

Comme l'explique le Dictionnaire de politique sociale Suisse : « Un des problèmes auxquels est confronté tout système économique est celui de son efficacité. [...] La théorie de l'économie démontre que la concurrence permet d'atteindre cet objectif grâce aux prix que le processus concurrentiel permet de faire émerger. (Le prix d'équilibre) » (Franière et All, 2002, p.72-73). Dans ce contexte, la concurrence est perçue comme un modèle qui est appliqué dans une volonté d'équilibre économique. Cyril Jost et Vincent Kucholl, dans leur ouvrage « Economie Suisse »⁸⁶ mettent en évidence que « le principe de la concurrence est la base de l'économie de marché. La concurrence permet aux producteurs d'offrir librement leurs biens et services sur un marché. Elle permet aussi aux acheteurs de choisir librement parmi ces biens et services » (Kuchol, 2007, p.54).

Dans les pays capitalistes dont fait partie la Suisse, c'est le modèle de la concurrence parfaite ou atomistique⁸⁷ qui sert de base de référence dans les théories de la vie économique occidentale. Selon Pascal Salin⁸⁸(1995), une concurrence parfaite peut exister uniquement pour « un marché parfait, c'est-à-dire un marché où l'information est parfaite et assure donc l'unicité de prix pour des biens considérés comme parfaitement substituables entre eux » (Salin, 1995, p.9).

L'éminent sociologue Allemand Max Weber (1995) propose une approche différente de la notion de concurrence. Dans son écrit « Economie et société/1 »⁸⁹ où il définit le concept de « lutte », la concurrence y est perçue comme une forme « de relation sociale pacifique » (Weber, 1995, p.74-75). Dans sa vision, « l'activité est orientée d'après l'intention de faire triompher sa propre volonté contre la résistance du ou des partenaires » (Weber, 1995, p.74-75). En distinction avec la lutte sanglante, la concurrence ne fait sens pour Weber que lorsqu'il y a « recherche pacifique d'un pouvoir propre de disposer de chances que d'autres

⁸⁶ KUCHOLL, Vincent, JOST, Cyril. *Economie Suisse*. Lausanne, 2007. Ed. LEP. 101 P. ISBN : 978-2-606-01199-4

⁸⁷ SALIN, Pascal. *La concurrence*. Paris, 1995. Ed. Que sais-je. P.3 : Théorie de la concurrence atomistique : Les producteurs y sont analysés comme simple « atomes » d'une réalité beaucoup plus vaste qu'eux. Cette même théorie analyse le monopole ou le cartel par référence à la situation supposée optimale de la concurrence pure et parfaite. Cette théorie est dominante dans les manuels et dans une grande partie de la littérature économique.

⁸⁸ SALIN, Pascal. *La concurrence*. Paris, 1995. Ed. Que sais-je. 127 p. ISBN : 2-13-046677

⁸⁹ WEBER, Max. *Economie et société/1. Les catégories de la sociologie* 2^{ème} éd. Paris, 1995. Ed. Pocket. 410p. ISBN : 2-266-13244-X

sollicitent également » (Weber, 1995, p.74-75), dans un but de vie ou de survie sociale. Une concurrence est, en général mais pas toujours, réglementée de manière implicite ou explicite (normes, valeurs traditionnelles ou rationnelles).

L'auteur souligne le fait que « toute lutte ou concurrence conduit à une sélection. ». Celle-ci s'effectue en fonction des qualités individuelles ou collectives que possède chaque protagoniste et des règlements qui sont inhérents au contexte dual. Selon Weber, les codes moraux ou relationnels présents dans une adversité « orientent le comportement et influencent les chances d'une sélection sociale » (Weber, 1995, p.76). Cependant, toutes les sélections sociales ne sont pas forcément dues à une lutte. Elles peuvent en effet dépendre « de certains types de comportements et de qualités personnelles préférables à d'autres, (devenir un mari, un amant,...) mais cela ne dit pas en soi, si cette chance sociale favorable se réalise par la lutte » (Weber, 1995, p.76)

A travers les définitions exposées plus haut, le dualisme, la rivalité et l'affrontement sont des notions marquées dans le concept de concurrence. Si la première approche centre le modèle dans le monde économique, la deuxième en donne une vision beaucoup plus large et ne s'arrête pas uniquement à ces frontières. Elle place les enjeux de vie et de survie au sein d'une arène sociale sélective. Toutefois ces deux repères conceptuels ne suffisent pas à déterminer le sens réel donné à la concurrence dans l'hypothèse posée. Même si l'idée de lutte sociale doit être retenue, celle d'un accroissement économique est à évincer. En effet, il s'agit de démontrer une concurrence au niveau « des compétences sociales et médicales » et non celle d'un marché de biens ou de services.

Tout comme le Dictionnaire Larousse, celui de sociologie évoque la notion de compétition dans sa définition de la concurrence : « Compétition entre individus ou collectivités [...] » (Akoun, 1999, p.100-101). Paradoxalement, le concept de compétition semble préciser le questionnement posé. Selon le Dictionnaire de sociologie la compétition est : « Une situation de rivalité où s'affrontent des concurrents individuels ou collectifs pour obtenir un gain selon des règles communes » (Akoun, 1999, p.96-97). Si cette nouvelle explication désigne une forme de « lutte sociale », elle la situe davantage dans un contexte strictement réglementé où la notion de « violence » semble exempte. En outre, la notion de gain n'étant pas précisée, cela permet de dire que le but recherché dans une compétition peut être d'une autre nature que matériel. Marcel Mauss dans son essai sur « le don, forme et raison de l'échange dans les sociétés archaïques »⁹⁰ donne, à travers son écrit, une bonne représentation de la compétition au sens où le définit le Dictionnaire.

Mauss et Davy mettent en évidence que les sociétés archaïques disposaient d'un système d'échange de dons, de prestations, d'intérêts économiques et sociaux extrêmement ritualisés et complexes. Par le biais des rituels⁹¹ « potlachs »⁹² les tribus primitives rivalisaient entre elles en exhibant leurs biens et en les détruisant parfois, afin d'obtenir ou d'affirmer leur honneur, leur pouvoir, leur position hiérarchique, leur croyance, leur morale ou leur richesse matérielle. Ces rivalités stratégiques permettaient de marquer la lutte et les oppositions entre les différents groupes sociaux (tribus) de ces sociétés reculées. Il est intéressant de spécifier que, dans ces contextes particuliers, les biens de natures très diverses (femmes, enfants, fêtes, danses, biens matériel,...) sont échangés et représentés soit par l'ensemble de la collectivité, soit par leur représentant, soit par les deux simultanément. Cette application systémique de l'échange était également articulée au sein même des tribus entre les clans et/ou fratries, sociétés secrètes et les confréries⁹³.

⁹⁰ MAUSS, Marcel. Essai sur le don forme et raison de l'échange dans les sociétés archaïques. In : *Sociologie et anthropologie*. 11^{ème} éd. Paris : Ed. puf, 2004, p 142- 279. ISBN : 2-88146-110-4

⁹¹ (Merlet, 2003, p.895) : Rite : Dans certaines sociétés, acte, cérémonie, fête à caractère répétitif, destiné à réaffirmer de façon efficace les valeurs et à assurer la relance de l'organisation sociale.

⁹² (Mauss, 2004, p.153) : Potlatch : Rituel au cours duquel les échanges de prestations diverses sont effectués et normalisés. Le sens véritable du mot est : « nourrir » ou « consommer ». Le Potlatch définit un système de prestations totales à l'intérieur duquel tout est échangé et contractualisé suivant des règles très précises.

⁹³ (Merlet, 2003, p.248) : Confréries : Associations fondées sur des préceptes religieux.

Cette illustration du concept de compétition par Marcel Mauss ainsi que la définition du Dictionnaire de sociologie permettent d'identifier une complémentarité avec le concept de concurrence tel qu'il est défini par Max Weber. Si l'un aborde la lutte concurrentielle dans un but de vie ou de survie sociale, l'autre situe la lutte compétitive davantage dans une action destinée à préserver et à assurer la continuité des valeurs et des codes sociaux d'une société hiérarchisée, par le biais de rituels complexes. Si l'on fait attention à ce dernier point, on remarque que c'est une manière détournée, pour une société, de survivre à d'autres.

Les soins palliatifs et Exit représentent deux groupes sociaux hiérarchisés empreints de codes moraux et de règlements. Ils sont définis par des pratiques et des compétences spécifiques. Ces deux entités ont d'abord dû lutter pour exister. Maintenant, elles doivent encore lutter pour sauvegarder leurs acquis et leurs valeurs afin de subsister au sein d'une société capitaliste très règlementée. Ces deux entités se confrontent au cœur d'une arène structurée, normalisée et codifiée, certainement dans le but d'une survie sociale. Dans ce contexte, il est pertinent de dire que le concept de concurrence prend le sens d'une « relation sociale pacifiste », une compétition à l'intérieur de laquelle rivalisent les valeurs, les compétences, les codes sociaux et moraux des protagonistes. Cette dualité est structurée et influencée par les normes de la société.

LE CONCEPT D'INTERDISCIPLINARITE

Selon le Dictionnaire Larousse, l'interdisciplinarité est : « un ensemble de relations qui sont établies entre plusieurs sciences ou disciplines » (Merlet, 2003, p.553). Si cette définition donne à ce concept un caractère réductionniste, Pierre-Gérard Fontolliet⁹⁴ qui a questionné cet axe dans le domaine gymnasial en donne une vision plus élargie. Pour lui, « l'interdisciplinarité est ce qui manque aux disciplines pour rendre compte de la réalité. Elle établit des liens, des ponts ; elle met en évidence des interactions, des différences, des complémentarités, des analogies, des questions mutuelles entre les disciplines ; Elle implique un dialogue, une écoute réciproque, une vision large, ouverte » (Fontolliet, 2004, p.39). Selon ce chercheur, l'interdisciplinarité donne la possibilité de « regarder, de raisonner et de dialoguer au-delà de sa propre spécialité » (Fontolliet, 2004, p.41). Pour comprendre la complexité du monde, l'appréhension systémique généraliste et connexe des connaissances semble être la réponse la mieux adaptée.

Selon Fontolliet, cette nouvelle approche du monde réel « invite explicitement à un décloisonnement des disciplines traditionnelles, sans renier leur spécificité [...] » (Fontolliet, 2004, p.43). Pourtant, même si cette vision semble englober tous les domaines scientifiques, elle se révèle être particulièrement nécessaire dans les sphères concernées par les situations humaines. Comme le mettent en évidence Annick Anchisi et Murielle Pott dans leur recherche⁹⁵, « l'humain est le système complexe par excellence. Il se caractérise par une logique enchevêtrée et circulaire »⁹⁶ dont les éléments sont indissociables. En considérant cela, l'interdisciplinarité semble être un bon moyen d'appréhender, d'un point de vue global, l'ensemble des facteurs inhérents à une situation vécue par un être composite.

Toutefois, en raison des différentes théories élaborées autour de ce concept, les définitions qui lui ont été attribuées ne font pas l'objet d'un consensus. Il existe des différences suivant l'angle et le domaine sous lesquels ce modèle a été analysé. Dans les recherches épistémologiques, des distinctions sont effectuées entre les termes interdisciplinarité, pluridisciplinarité, multidisciplinarité et transdisciplinarité. C'est le cas, dans

⁹⁴ FONTOLLIET, Pierre-Gérard. Interdisciplinarité et nouvelle maturité. In: PERRIG-CHIELLO, Pasqualina, DARBELLAY, Frédéric. *Qu'est-ce que l'interdisciplinarité ? Les nouveaux défis de l'enseignement*. Lausanne, 2002. Ed. Réalités Sociales. 165 p. ISBN : 2-88146-120-4

⁹⁵ POTT, Murielle, ANCHISI Annick (éd). *Colloque interdisciplinaire en réadaptation : enjeux et limites. Rapport scientifique*. Sion, 2004. HEVS2 haute école santé - social valais .66 p.

⁹⁶ CHAUVIERE, Michel. Recherche, interdisciplinarité et professions sociales – Enjeux et embûches. In : GOTTRAUX, Martial. *Les cahiers de l'EESP. Collaboration dans les professions sociales*. Lausanne, 1990. Ed. EESP. P. . ISBN : 2-88284-009-8

l'écrit de Michel Chauvière (1990). Selon lui, « l'interdisciplinarité et la collaboration des professions sociales » (Chauvier, 1990, p.93) n'ont pas la même signification. Dans sa théorie, pour qu'il y ait complémentarité de diverses disciplines, il faut pour cela que les différents domaines aient un cadre historique et scientifique de référence. Ce qui n'est pas le cas des professions sociales si on en croit certaines théories. D'après lui : « On ne saurait amener des professions à collaborer ensemble, sans qu'en amont de la pratique professionnelle nous disposions de la possibilité d'établir la complémentarité des diverses disciplines »⁹⁷.

En considérant ce qui vient d'être évoqué, et comme il s'agit là de définir le concept d'interdisciplinarité entre deux acteurs sociaux, il devient urgent de préciser la signification qui est donnée à la notion « de discipline » dans cet écrit. Loin de ce débat universitaire, Murielle Pott et Annick Anchisi proposent, sous la citation de Fourez, la définition suivante : « Les disciplines sont des institutions et, comme à toute institution, il leur correspond un ensemble de normes et une communauté d'acteurs sociaux. Elles naissent autour de projets et de contextes précis ; une communauté s'organise, stabilise sa manière de voir et de communiquer et est reconnue socialement. C'est ainsi que s'est organisée peu à peu une manière de voir, caractéristique des soins infirmiers, qui a donné naissance à une nouvelle discipline, aujourd'hui de plus en plus reconnue dans son autonomie » (Fourez, 2001, p.16-22). Maintenant que le sens de ce vocable est établi, il est désormais possible de poursuivre.

Monique Bauer définit l'interdisciplinarité comme étant « une collaboration pluriprofessionnelle ou interprofessionnelle »⁹⁸. A travers son travail elle s'est attachée à décrire le fonctionnement de la pluriprofessionnalité dans le secteur socio-éducatif en visitant de plus d'une centaine d'institutions. De son analyse, elle identifie trois modèles de comportements distincts. Dans le premier, qu'elle appelle « défense passive des territoires à l'expansion rampante » (Bauer, 1990, p.36-37), la venue d'un spécialiste dans l'institution peut être perçue comme une menace, une remise en question des catégories professionnelles déjà en place. Dans ce contexte de suspicion les réunions d'équipe sont la plupart du temps un simulacre d'échange d'informations où chacun tente de sauvegarder son pouvoir d'influence sur la situation du client.

Le deuxième, nommé « la Coexistence Pacifique, se caractérise par une attitude fataliste devant l'extension et la diversification des équipes » (Bauer, 1990, p.36-37). Dans ces rencontres pluridisciplinaires, il n'y a pas de recherche de cohérence et de complémentarité des compétences dans un projet commun. Sous l'apparence d'un discours sérieux, poli, informatif et technique, le contenu reste stérile. Chacun a peur d'être pris dans l'inertie d'une nouvelle vision qui susciterait alors des remises en question professionnelles parfois importantes à différents niveaux.

Le troisième modèle est celui de la « Table Ronde du Roi Arthur » (Bauer, 1990, p.38). Dans ce modèle, la recherche d'une vision globale et « anti-morcelant de la prise en charge » (Bauer, 1990, p.36-37) révèle une véritable « volonté de déhiérarchisation des fonctions et de promotion idéale d'équipe » (Bauer, 1990, p.36-37). Si d'apparence cette nouvelle conceptualisation semble très opérationnelle d'un point de vue théorique, tel n'est pas le cas dans sa mise en pratique. Cette exigence d'une pensée commune systématisée peut mener dans les faits à une déprofessionnalisation des membres concernés et à des prises en charge collectives élaborées de manière imprécise et dépourvue d'objectifs ciblés et pertinents.

A travers cette typologie, Monique Bauer met surtout en évidence les aspects contraignants et les réticences souvent implicites à la mise en œuvre d'une réflexion et d'une intervention professionnelles communes. Comme le fait remarquer François le Poutier⁹⁹ : « La pluridisciplinarité est souvent appréhendée dans le

⁹⁷ FOUREZ G. 2001 : « Des représentations aux concepts disciplinaires et à l'interdisciplinarité », Recherche en soins infirmiers, N.66, p.16-22

⁹⁸ BAUER, Monique. Collaboration interprofessionnelles : les modèles, leurs effets. In : GOTTRAUX, Martial. *Les cahiers de l'EESP. Collaboration dans les professions sociales*. Lausanne, 1990. Ed. EESP. ISBN : 2-88284-009-8

⁹⁹ LE POULTIER, François. Problèmes de l'approche pluridisciplinaire. In : GOTTRAUX, Martial. *Les cahiers de l'EESP. Collaboration dans les professions sociales*. Lausanne, 1990. Ed. EESP. P. . ISBN : 2-88284-009-8

travail social comme une sorte d'état idéal, toujours espéré mais rarement atteint » (Poultier, 1990, p.71). Toutefois, elle souligne le fait que, dans quelques rares institutions, « le travail interprofessionnel y est bien conçu. » (Poultier, 1990, p.36-37). Au sein de ces structures, l'élaboration d'un travail interdisciplinaire se fait en fonction des « nécessités pluridisciplinaires » que demande une situation. Cette pratique s'élabore sur les besoins du patient et « sur la base de programmes organisés, discutés et évalués. ». Dans ces contextes où l'individu est appréhendé dans sa globalité et mis au centre des préoccupations, il peut exister différemment que « comme support des projections de l'équipe¹⁰⁰ ». Des aspects organisationnels précis et définis permettent à l'équipe de fonctionner interprofessionnellement et, à l'usager, d'identifier ses intervenants. Toutefois, pour que ce système puisse agir de façon optimum, il ne doit pas être rigide et mécanique. Une automatisation des prestations interdisciplinaires est incompatible dans l'optique d'une aide performante.

Si, dans son écrit, Monique Bauer s'attache à décrire différents modèles de fonctionnement pluridisciplinaire dans la pratique socioprofessionnelle, elle n'émet toutefois pas une définition claire de la notion d'interdisciplinarité. Un flou subsiste entre les concepts de pluridisciplinarité et interdisciplinarité. Pasqualina Perrig-Chiello et Frédérique Darbellay¹⁰¹ en donnent une vision plus précise. Pour eux, les termes de pluri et multidisciplinarité évoquent « une juxtaposition entre des disciplines différentes à l'intérieur d'une même institution. Le champ scientifique se structure en discipline autonome et (hyper) spécialisée » (Perrig-Chiello, 2002, p.23-24). Dans ce contexte, il n'y a pas de véritable interaction. La transdisciplinarité y est vue comme « une vision globale et intégrée, qui réorganise les savoirs disciplinaires en vue de la résolution d'un problème complexe » (Perrig-Chiello, 2002, p.23-24). Les savoirs des différentes disciplines sont non seulement complémentaires et discutés, mais ils sont également réorganisés de façon à ce qu'il n'y ait plus de frontières entre les disciplines. L'interdisciplinarité, quand à elle, « se caractérise par la collaboration de spécialistes de formations différentes, réunis autour d'un problème complexe » (Perrig-Chiello, 2002, p.23-24). Dans ce point de vue, « les disciplines interagissent entre elles et partagent un même objectif de connaissance » (Perrig-Chiello, 2002, p.23-24). Dans cette approche, on assiste à un déplacement « du pouvoir par le savoir » (Perrig-Chiello, 2002, p.23-24).

Les théories établies plus haut permettent d'identifier et de définir le concept évoqué dans l'hypothèse posée. Nous constatons que toutes s'attachent à dire que l'interdisciplinarité est une forme de collaboration. Michèle Grossen, qui a étudié la collaboration dans les équipes pluridisciplinaires, en donne plusieurs modèles¹⁰². Celui qui semble correspondre le plus à l'interdisciplinarité, est celui de la collaboration complémentaire. Dans cette approche, la pluralité des regards et la mise en commun des compétences permettent de problématiser la situation et semblent, du même coup, écarter les complexes dus à une certaine forme de hiérarchie implicite au sein de l'arène professionnelle.¹⁰³ En vérité, l'interdisciplinarité est bien plus qu'une collaboration. Elle sous-tend l'idée d'une construction de savoirs communs, un tronc théorique de référence réorganisé, par le biais duquel les diverses disciplines peuvent interagir dans un but commun, en intégrant la globalité et la complexité de chaque situation humaine qui a besoin d'une intervention interdisciplinaire.

6.2 MODELISATION DES CONCEPTS RETENUS

Dans le chapitre précédent, nous avons cherché à comprendre les trois concepts qui sont au centre de nos hypothèses. Nous allons ici organiser les indicateurs repérés, afin de disposer d'un cadre d'analyse opérationnel. Ces modélisations sont annexées en p.2-4

¹⁰⁰ (Bauer, 1990, p.42) : Collaboration interprofessionnelles : les modèles, leurs effets. Il est entendu par « projections de l'équipe » : Objet créé en vue de finalités poursuivies par le groupe (satisfaction d'idéaux altruistes, recherche de pouvoir, ...)

¹⁰¹ PERRIG-CHIELLO, Pasqualina, DARBELLAY, Frédéric. Inter et transdisciplinarité : concepts et méthodes. In : *Qu'est-ce que l'interdisciplinarité ? Les nouveaux défis de l'enseignement*. Lausanne, 2002. Ed. Réalités Sociales. ISBN : 2-88146-120-4

¹⁰² Voir le concept de la collaboration en p.25

¹⁰³ Ibidem

7. METHODOLOGIE

7.1 PRESENTATION DU TERRAIN D'ENQUETE

Questionner la gestion des situations de fin de vie ne s'établit pas sans contraintes. L'ensemble de la réflexion, développée dans les précédentes rubriques, démontre que l'objet d'analyse est soumis à une forte controverse. La polémique actuelle entre les deux acteurs de la gestion des situations de fin de vie fait émerger un positionnement tranché dans le domaine des soins palliatifs en défaveur de l'assistance au suicide. Dans ce contexte, il semblait prématuré et délicat de soumettre les deux instances à la question de recherche par le biais d'une confrontation directe. C'est pourquoi le choix du terrain d'enquête se porte uniquement sur des données théoriques.

En 2005, le documentaire « Le choix de Jean », diffusé par l'émission « Temps présent », soulève un débat public particulièrement vif. Ce film montrait les derniers instants d'existence d'un homme ayant choisi la démarche d'Exit. Suite à cette diffusion, l'arène médiatique d'Infrarouge de la Télévision Suisse romande permet aux protagonistes des deux modèles de prise en charge de la fin de vie de discuter leurs arguments.

Dans l'optique d'enrichir les discussions institutionnelles et de vérifier nos hypothèses, ce travail de recherche propose d'analyser le contenu de ces deux émissions. Cet échantillon offre une vision globale et représentative du débat de société sur les questions relatives à la fin de vie. S'agissant de données publiques aucune démarche spécifique n'est nécessaire à l'élaboration de ce travail.

7.2 PRESENTATION DE L'ECHANTILLION

DEBAT INFRAROUGE DU 23 MARS 2005 : AIDE AU SUICIDE : PEUT-ON CHOISIR SON HEURE ?

Sous la direction de l'animatrice Romaine Jean, l'émission d'Infrarouge du 23 mars 2005 situe le débat sur les questions relatives à l'accompagnement au suicide, en se référant au film « Le choix de Jean ».

L'annonce initiale met en évidence que la Suisse est l'un des rares pays au monde à être ouvert à la question du choix de la mort en condamnant l'euthanasie directe mais en autorisant le suicide assisté. Dans ce contexte, l'aide au suicide et la pratique de Dignitas sont énoncés et questionnés. « Est-ce la porte ouverte à un tourisme macabre ? Peut-on, quand on souffre d'une maladie incurable, choisir librement la date et l'heure de sa mort ? »¹⁰⁴

En définissant la notion d'euthanasie, il apparaît que celle-ci oppose deux principes contradictoires : « le respect de la liberté et le respect de la vie : respect de la liberté du patient de disposer de son corps comme il l'entend, mais également respect de la vie, et du serment d'Hippocrate qui défend de donner la mort même avec le consentement du patient »¹⁰⁵ De ce fait, « accompagner les personnes en fin de vie, est-ce une réponse à l'acharnement thérapeutique ? Peut-on choisir sa mort ?

¹⁰⁴ INFRAROUGE. Aide au suicide. Peut-on choisir son heure ? In. TSR. La Télévision SUISSE Romande [en ligne]. 23.03.05. Adresse URL : <http://infrarouge.tsr.ch/ir/103-aide-suicide-peut-choisir-heure>. (Consulté le 30.11.07)

¹⁰⁵ Ibidem

Ces questionnements mettent en débat le Dr. Sobel, médecin et président d'Exit Suisse romande, et Mgr. Genoud, évêque de Genève – Lausanne – Fribourg, durant plus d'une heure. Ce débat compte également sur la présence de Danielle Menetrey, compagne de Jean Aebischer (Temps Présent) ; de Philippe Deckens, accompagnateur Exit ; de François de Closet, journaliste scientifique et journaliste à la télévision, humaniste, auteur du livre « La dernière liberté » ; de Danielle Davies, membre d'Exit, sophrologue ; de Michel von Wyss, directeur administratif de la Chrysalide.

Afin d'alimenter le débat, un extrait du film de Fernand Melgar « Exit : le droit de mourir » est présenté. Il s'agit d'une enquête de deux ans sur les accompagnateurs d'Exit.

DEBAT D'INFRAROUGE DU 30 NOVEMBRE 2005 : EXIT : MOURIR SUR DEMANDE

Cette deuxième émission, animée par Michel Zendali, ouvre le débat par la diffusion du film de Fernand Melgar « Exit : le droit de mourir ».

Dans son intitulé initial, l'émission présente les deux acteurs sociaux de la fin de vie : Exit et les soins palliatifs. A travers ces propos, la naissance des deux instances est évoquée ainsi que leur pratique et philosophie respectives. Elles sont énoncées comme étant deux instances chargées d'éradiquer la souffrance des situations de fin de vie par des moyens différents.

Afin de mieux cerner les motivations des demandes d'assistance au suicide et celles des personnes qui les accompagnent, Michel Zendali pose les questions suivantes en guise d'introduction : « Quelle place la société d'aujourd'hui fait-elle à la souffrance et à la mort ? ; le choix de sa mort est-il un droit de l'homme ? ; peut-on (doit-on) accorder la mort sur ordonnance ? ; quelles dérives craindre ? ; les volontaires d'Exit sont-ils à la hauteur de leur tâche ? ; quand les hôpitaux et les EMS ouvriront-ils leurs portes à Exit et même à Dignitas ? »¹⁰⁶

Pour répondre à ces questionnements, l'émission met principalement en débat les argumentaires du Dr. Sobel, médecin et président d'Exit Suisse romande, et du Dr. Rapin, professeur de médecine, spécialiste des soins palliatifs à Genève.

Parmi les différents invités, l'émission compte sur la présence de Fernand Melgar, cinéaste ; de Brigitte Berthouzoz, directrice du Centre François Xavier Bagnoud de soins palliatifs¹⁰⁷ en Valais ; de Patricia Perraudin, infirmière au CFXB ; de Marianne Tendon, bénévole accompagnatrice d'Exit ; de Jean-Michel Bigler, médecin à la Fondation Rive-Neuve à Villeneuve, centre de soins palliatifs ; de Jacqueline Albert, Association Exit et de Jean-Pierre Weber chargé de témoigner de sa situation.

¹⁰⁶ INFRAROUGE, Exit. Mourir sur demande ? In. TSR. La Télévision SUISSE Romande [en ligne]. 30.11.05. Adresse URL : <http://infrarouge.tsr.ch/ir/142-exit-mourir-demande>. (Consulté le 30.11.07)

¹⁰⁷ Désormais nous utiliserons cette abréviation « CFXB » pour désigner le Centre François Xavier Bagnoud

7.3 POUR UNE METHODE QUALITATIVE

Afin de pouvoir répondre à l'objet de recherche et aux hypothèses qui en découlent, une retranscription intégrale des débats est nécessaire à l'analyse des arguments. Cette déconstruction descriptive des discours est une étape essentielle afin d'identifier et de définir les valeurs déclinées par les deux acteurs sociaux concernés par la gestion des situations de fin de vie et de les confronter ; de reconnaître les enjeux inhérents à la gestion des situations de fin de vie et de se préparer au débat éthique sur les questions relatives (à la gestion des situations de fin de vie.)

Pour pouvoir analyser et comprendre comment les valeurs sont déclinées au sein des deux émissions d'Infrarouge, il est important de diviser les débats en plusieurs étapes successives. Pour rendre compte de la totalité des discours, il faut les retranscrire intégralement. La mise en évidence des aspects organisationnels et structurels de l'émission s'élabore par le biais de tableaux de recensement des données. Le classement des argumentaires permet l'identification et la définition des valeurs dans une perspective inductive. Le croisement des valeurs émergentes est enrichi par un corpus de données théoriques et scientifiques. De manière déductive, la discussion des hypothèses confronte les résultats obtenus aux cartes conceptuelles de la collaboration, de la concurrence et de l'interdisciplinarité.

7.4 OUTILS ET ETAPES DE RECOLTE DES DONNEES

Retranscription des débats

Les débats ainsi que les extraits présentés dans les deux émissions sont intégralement retranscrits. Chaque ligne des discours est minutieusement numérotée.

Construction des débats et déroulement des interactions

Dans le but d'identifier certains biais ou influences inhérentes à la structure et à l'organisation des émissions, des tableaux de recensement des données sont élaborés. Les invités ainsi que leur fonction et position respectives face à la question du suicide assisté sont repérés et inventoriés. Cette étape permet de mettre en évidence la construction et la préparation des débats. De plus, un inventaire des différentes interactions et de leur chronologie est établi, permettant une vision précise du jeu des discours. Cette méthodologie s'inscrit à travers l'élaboration de plusieurs grilles de recensement des données :

- Recensement des invités et de leurs positions face au suicide assisté. Cette grille comporte 5 items : les intervenants ; leur fonction ; les pour, les contre et les neutres. Elle permet d'identifier les différents positionnements des invités.
- Recensement des extraits diffusés dans les émissions. Cette grille comporte 5 items : les extraits, les personnes et leur fonction dans l'extrait, les pour, les contre et les neutres. Elle permet de mettre en évidence le positionnement présent au sein de ces échanges et leur influence dans l'émission.
- Recensement des interactions au sein du débat. Cette grille rend compte du nombre de prises de parole des différents intervenants et du nombre d'interactions qu'ils ont entre eux. Elle est composée de l'ensemble des invités, des extraits, des présentations et de la clôture de l'émission.
- Recensement et chronologie des interventions. Une grille à base commune est construite pour chaque protagoniste des deux émissions. Elle comporte une division temporelle des émissions en fonction de la numérotation des discours. De ce fait, elle se morcelle en trois parties égales comprenant un début,

un milieu et une fin. Chaque intervention est classée en fonction des interactions. De ce fait chaque grille est composée de l'ensemble des invités, des extraits, des présentations et de la clôture de l'émission. Cette mise en perspective quantitative permet d'identifier à quel moment de l'émission les différents protagonistes entrent en interaction ou pas dans le débat.

Réduction du champ d'analyse, identification et définition des valeurs

En raison du nombre des invités en débat et de la grande richesse des discours, il est difficile de retranscrire la totalité des argumentaires défendus au sein de ces controverses. Afin de garder une certaine équité au niveau des discours et de réduire le champ d'analyse, un tri est établi en fonction des protagonistes. Ainsi, les détracteurs principaux et un représentant des deux pratiques sont retenus pour l'analyse des discours. Pour chacune des deux émissions, les arguments de quatre invités font l'objet d'une déconstruction méthodique qui permet l'émergence, la définition, la confrontation et l'analyse de leurs valeurs.

- Pour la première émission, les discours du Dr. Sobel, de Mgr. Genoud, de M. Michel von Wyss et Philippe Dekens sont retenus pour l'analyse des valeurs.
- Pour la deuxième émission, les discours du Dr. Sobel, du Dr. Rapin, de Brigitte Berthouzoz et de Marianne Tendon sont retenus pour l'analyse des valeurs.
- Pour permettre cette déconstruction, les propos numérotés de chaque intervenant choisi sont triés et classés dans des grilles personnalisées. Ces tableaux permettent l'identification des valeurs évoquées par chaque protagoniste et l'élaboration d'une première critique de manière inductive. Cette grille se décline en 5 items : les acteurs, la numérotation des discours, les argumentations, les valeurs, les commentaires du chercheur.
- Une grille d'inventaire des valeurs et de leur définition est ensuite composée pour chaque protagoniste. Les valeurs exprimées sont décrites et définies dans le sens où elles ont été exprimées. Cette grille se divise en 5 items : la numérotation des discours où la valeur est identifiée, la chronologie des valeurs, les valeurs, le sens donné aux valeurs, le nombre de fois où ces valeurs sont évoquées.
- Une typologie des valeurs est ainsi repérée et classée. Un croisement de ces notions est ensuite effectué afin de comparer si les polémistes défendent les mêmes valeurs ou si, au contraire, elles diffèrent.
- A la lumière d'un corpus de données théoriques à caractère scientifique et médiatique, les différents argumentaires sont questionnés et analysés. Une synthèse exposant les principaux éléments discutés conclut l'identification, l'analyse et le croisement des différentes données.

Discussion des hypothèses

Par le biais des différents éléments analysés, en se référant aux concepts qui les fondent, les hypothèses sont discutées. Afin de rendre la lecture des résultats plus faciles, l'ensemble des grilles et des tableaux présents dans le travail d'analyse est annexé.

7.5 EVALUATION DU DISPOSITIF

Le terrain de recherche étant de nature théorique, le test du dispositif méthodologique se fonde sur l'analyse de la première émission. Au sein de cette première étape, les grilles et les tableaux de récolte de données permettent de faire émerger les éléments soumis à l'analyse.

La première phase du dispositif, basée sur un système de recueil de données quantitatif, permet la mise en évidence d'éléments qualitatifs. Par ce biais, la première partie d'analyse rend visible les failles dues à l'organisation et à la structure de l'émission. Le fait d'inventorier les différents invités et leur appartenance démontre la présence d'une inégalité entre les différents intervenants. Dans ce contexte, l'avantage de départ est donné aux uns plus qu'aux autres. Le choix des extraits met en perspective des influences identiques. Le recensement méthodique et chronologique des interventions rend compte du déroulement de l'émission. Il donne des informations capitales sur le rôle de l'animatrice et son emprise sur l'ensemble du débat. Il renseigne sur une possible anarchie ou sur le contrôle des différentes interventions et informe sur la qualité du débat. Cela permet également d'inventorier et de rendre visible les différentes interactions que les invités ont entre eux. De ce fait, la première partie analysée montre que les moyens mis en place sont efficaces.

La deuxième phase méthodologique repose sur un dispositif permettant le classement des différentes interventions et argumentaires des protagonistes choisis pour l'analyse des discours. Par le biais de la retranscription intégrale du débat numéroté, les arguments sont repérés et inventoriés dans des grilles effectives pour chaque acteur retenu. Cette division évite l'anarchie des données. Les valeurs explicites et implicites présentes dans les différents arguments sont identifiées et directement vérifiées. Dans ce contexte, un premier commentaire inductif du chercheur peut s'établir. Par la suite, ces valeurs et leur nombre sont classés en fonction du sens que les acteurs leur ont donné. Celui de chaque valeur est ensuite codé par un mot-clé. Les valeurs étant référencées par la numérotation des discours, leur signification est de ce fait vérifiable. Ainsi repérées, numérotées, codées et vérifiées, leur définition peut se mettre en mot de manière descriptive. Cette première analyse permet de démontrer qu'une valeur déclinée par plusieurs auteurs peut adopter des significations diverses ou, au contraire, établir un consensus. En outre, une même valeur citée à plusieurs reprises dans le discours d'un protagoniste peut également prendre plusieurs significations. La lecture de ces résultats démontre une impossibilité d'établir une typologie des valeurs en fonction des différents acteurs du débat. Le classement typologique de ces notions a été tenté lors de l'étude de la première émission. N'étant pas concluant, ce système organisationnel est abandonné. Il ne sera pas présent dans l'analyse des deux émissions.

Cependant, l'étude des définitions permet le croisement des valeurs dans la synthèse des résultats. Ces notions sont ensuite discutées à la lumière du corpus de données théoriques. Cela permet de prendre de la distance avec les termes cités dans le débat et de faire émerger de nouveaux questionnements. L'apport théorique ciblé permet également de mettre en évidence les enjeux inhérents à la gestion des situations de fin de vie. La nature de cette mise en perspective permet de répondre clairement aux hypothèses posées. Ce modèle méthodologique est donc adéquat car il permet d'atteindre les objectifs de la recherche.

8. ANALYSE DES DONNEES

Pour pouvoir analyser et comprendre le jeu des valeurs et leur déclinaison, il est nécessaire de déconstruire les débats. Les principes méthodologiques et les moyens décrits lors du précédent chapitre se sont révélés efficaces à l'usage. L'analyse des deux émissions est soumise au même dispositif. Pour faciliter la lecture des données et afin de ne pas se perdre dans les méandres trop graphistes des grilles et des tableaux, un modèle de chaque outil est annexé par émission. Comme il est explicité dans l'évaluation du dispositif de recherche, la modélisation d'une typologie des valeurs n'est pas efficace. De ce fait, cette tentative n'est pas visible dans l'analyse. Pour rappel, l'ensemble des protagonistes de chaque émission a été pris en compte concernant le recueil de données sur les éléments organisationnel, structurel, interactionnel et chronologique. En ce qui concerne l'analyse des valeurs, un choix est effectué. Seules les valeurs de quatre protagonistes par émission sont analysées.

- Pour la première émission, les discours du Dr. Sobel, de Mgr. Genoud, de Michel von Wyss et de Philippe Dekens sont retenus pour l'analyse des valeurs.
- Pour la deuxième émission, les discours du Dr. Sobel, du Dr. Rapin, de Brigitte Berthouzot et de Marianne Tendon sont retenus pour l'analyse des valeurs.

8.1 DEBAT INFRAROUGE DU 23 MARS 2005 : AIDE AU SUICIDE : PEUT-ON CHOISIR SON HEURE ?

RECENSEMENT DES INVITES ET DES EXTRAITS DE LEURS FONCTIONS ET POSITIONS¹⁰⁸

Constat sur le recensement des invités et des extraits

Ces premières grilles permettent d'établir la structure de base du débat d'Infrarouge. L'observation de ce classement met en évidence que quatre invités sur sept sont impliqués et favorables à la cause du suicide assisté. Comparativement, leurs détracteurs ne sont que deux. Danielle Menetrey (compagne de Jean Aebischer ; temps présent) est la seule personne à avoir une position neutre sur cette question. Dans son discours, elle évoque un récit, un vécu et ne donne pas de position ferme et engagée pour ou contre le suicide assisté¹⁰⁹. L'un des extraits diffusés dans l'émission défend le point de vue d'Exit. Evelyne Roth raconte son choix de mourir avec l'aide d'Exit. Le deuxième extrait tiré du film « Exit » de Fernand Melgar montre un colloque animé par le Dr. Sobel. Ce passage télévisuel démontre une démarche scientifique à travers laquelle des choix ont été effectués. Ce contexte rend compte d'une certaine réalité. Ces observations permettent de constater un déséquilibre au niveau des différents pôles du débat. Comparativement, le Dr. Sobel, défenseur de la cause du suicide assisté, est mieux représenté que Mgr. Genoud qui plaide en défaveur de cette cause. En effet, seul Michel von Wyss argumente sur la même position que Mgr. Genoud. Dans ce contexte où l'ensemble des protagonistes est pris en compte, on peut avancer que le choix des invités n'est pas équitable.

¹⁰⁸ Annexe n.3 : Première émission : Tableau n.1 et 2 sur le recensement des invités, des extraits et de leur fonction: p. 6.

¹⁰⁹ Citation de Danielle Menetrey : alinéa 140-200 : Son discours a été intégralement retranscrit et classer : Un modèle de recueil de données est annexé en p.10 : Tableau n.5

RECENSEMENT DES INTERACTIONS ET DU DEROULEMENT DU DEBAT¹¹⁰

Constat sur le recensement des interactions

Ce tableau permet de mettre en évidence que, sur l'ensemble du débat, la présentatrice est la personne qui prend le plus souvent la parole. Dans son discours, elle donne équitablement la parole aux deux protagonistes en débat : 32 fois au Dr. Sobel et 30 fois à Mgr. Genoud. De ce point de vue-là, on peut dire que le débat est équitable. Au fil du débat, la présentatrice interpelle ses autres invités. Dans ce contexte et vu le nombre de représentants en faveur d'Exit, ce sont eux qui interviennent le plus souvent. La grille permet également de constater que le Dr. Sobel ne rentre que très peu en interaction directe avec son détracteur principal : seulement 4 fois sur l'ensemble du débat. Avec les autres invités ; le Dr. Sobel ne dialogue pas, sauf avec Michel von Wyss à quatre reprises. C'est avec la présentatrice qu'il échange le plus souvent : 26 fois sur la durée du débat. Au total, il prend la parole 40 fois en comptant l'extrait du film « Exit ». Mgr. Genoud converse à 3 reprises avec le Dr. Sobel et 31 fois avec la présentatrice. Au total, il prend la parole à 34 reprises et n'est jamais en interaction avec les autres invités. Danielle Menetrey interagit avec la présentatrice à 9 reprises et ne s'expose pas aux autres invités. François de Closet est uniquement en interaction avec la présentatrice de même que Philippe Deckens et Danielle Davis. Seul Michel von Wyss parle avec le Dr. Sobel à 2 reprises et à 9 reprises avec la présentatrice.

Ces différents chiffres permettent d'établir que la présentatrice dirige le débat, mais ne l'anime pas. La pauvreté des interactions entre les différents invités l'atteste. C'est elle qui orchestre la présentation des arguments. Ces observations montrent également que le sujet a été pensé et préparé au préalable. L'émission met en scène un argumentaire préétabli.

CHRONOLOGIE DES INTERVENTIONS¹¹¹

Constat

Cette chronologie permet d'établir que le débat est construit en plusieurs étapes successives. La présentatrice dirige le dialogue tout au long de l'émission. Le temps de parole du Dr. Sobel et de Mgr. Genoud est accordé graduellement et équitablement sur l'ensemble du débat. Si le Dr. Sobel initialise le discours, Mgr. Genoud le clôture. Danielle Menetrey est la première des invitées à être sollicitée par la présentatrice. Dans son discours, elle évoque la manière dont elle a vécu le suicide assisté de son compagnon Jean Aebischer. Suite à cela, la parole est redonnée au Dr. Sobel puis à Mgr. Genoud. François de Closet est ensuite convié à s'exprimer sur cette question. La présentatrice coordonne le questionnement entre François de Closet, Mgr. Genoud et le Dr. Sobel. Dans ce laps de temps, le Dr. Sobel et Mgr. Genoud interagissent directement, à trois reprises sur des questionnements que Mgr. Genoud lui adresse directement et à quatre reprises sur des interventions destinées à Mgr. Genoud par le Dr. Sobel. A part cela, tout est filtré et négocié par la présentatrice. Ensuite, le premier extrait sur le témoignage d'Evelyne Roth est présenté et entendu. Ces différentes interactions et présentations ont lieu en début et milieu de débat. Michel von Wyss est interpellé à son tour au centre du débat. C'est la première intervention d'un invité opposé à l'accompagnement au suicide. Dans ses propos il interpelle à deux reprises le Dr. Sobel ; celui-ci lui coupe la parole plusieurs fois. L'animatrice recentre le débat et Michel von Wyss termine son discours. Dans la seconde moitié de l'émission, Philippe Deckens est interrogé. Une intervention de Mgr. Genoud est encadrée par la présentatrice. Peu avant la fin, le deuxième extrait de film est lancé. A sa suite, la présentatrice donne la parole au Dr. Sobel puis clôture avec Mgr. Genoud.

¹¹⁰Annexe n.3 : Première émission : Un modèle de tableaux n.3 sur le recensement des interactions p.7

¹¹¹ Annexe n.4 : Première émission : Un modèle de tableaux n.4 sur la chronologie des interventions p.8

A travers ce descriptif, il est désormais évident de constater que la présentatrice se sert du discours de ses invités pour construire et alimenter le débat. Après chaque intervention ou témoignage des invités, la parole est donnée soit à Mgr. Genoud soit au Dr. Sobel de manière équitable. Lors de la préparation de l'émission, l'animatrice a pris soin de mélanger des témoignages forts sur un plan émotionnel comme celui de Danielle Menetrey ou d'Evelyne Roth et des récits plus scientifiques comme celui de François de Closet. Elle a également apporté une dimension plus pragmatique avec le témoignage d'un accompagnateur d'Exit et de Michel von Wyss qui ont tous deux décrit leur pratique professionnelle.

IDENTIFICATION ET DEFINITION DES ARGUMENTS DE LA PREMIERE EMISSION¹¹²

PREMIERE SYNTHESE

SYNTHESE

Peut-on choisir sa mort ? L'émission d'Infrarouge du 23 mars 2005 ouvre le débat sur cette question. Dans ce contexte deux principes contradictoires s'opposent : « celui du respect de la liberté et le respect de la vie : respect de la liberté du patient de disposer de son corps comme il l'entend, mais également respect de la vie, et du serment d'Hippocrate qui défend de donner la mort même avec le consentement du patient. »¹¹³ A travers cette diffusion télévisée, les deux pôles défendent leur position en déclinant de nombreux arguments. Pour comprendre et mettre en évidence le sens des arguments utilisés, leurs propos ont été déconstruits et analysés. Le contexte du débat a également été disséqué pour rendre compte du jeu des interactions et de leur chronologie dans l'émission. Cette synthèse propose une mise en évidence des principaux éléments identifiés lors de cette analyse de données.

LECTURE DES RESULTATS

CONSTRUCTION DU DEBAT

L'analyse des grilles de recensement sur les aspects structurels et interactionnels de l'émission permet d'établir des inégalités au niveau organisationnel. Par essence, un débat est « un événement organisé qui permet une discussion » (Merlet, 2003, p.299) entre pôles d'avis divergents. L'aspect organisationnel de cet échange suppose la notion d'équité. Cet équilibre permet aux polémistes de revendiquer et d'exposer équitablement leur argumentaire dans un contexte neutre. Or, l'analyse démontre que dès la préparation de ce programme, cet équilibre est rompu, donnant l'avantage aux promoteurs d'Exit. Sur les sept invités présents au débat, quatre d'entre eux soutiennent la cause d'Exit. Comparativement, leurs détracteurs, porteurs des intérêts des soins palliatifs et du respect de la vie, ne sont que deux. De par son témoignage, une seule personne est dans une position neutre. L'inégalité se trouve également dans les fonctions des invités¹¹⁴. Les extraits choisis dans l'émission font également la part belle aux détracteurs de l'association. L'un d'entre eux

¹¹² Annexe 5 : Première émission : Un modèle des tableaux n.5 et 6 sur l'identification des arguments et des valeurs p.9-10. Tableaux n.5-6

¹¹³ INFRAROUGE. Aide au suicide. Peut-on choisir son heure ? In. TSR. La Télévision SUISSE Romande [en ligne]. 23.03.05. Adresse URL : <http://infrarouge.tsr.ch/ir/103-aide-suicide-peut-choisir-heure>. (Consulté le 30.11.07)

¹¹⁴ Un modèle de la grille est annexé en p. 6

représente un témoignage poignant à grande charge émotionnelle. L'autre fragment télévisuel démontre une posture davantage scientifique. Se reposant sur des choix et une démarche rigoureuse, cette recherche télévisuelle démontre une certaine réalité de l'accompagnement au suicide. Cette perspective du débat d'Infrarouge, permet de repérer les influences implicites présentes dès le départ dans l'émission. Antérieurement aux discours, elle donne déjà l'avantage au défenseur d'Exit. Même dans les interventions neutres c'est l'association qui est mise en avant. Aucun extrait n'aborde le thème des soins palliatifs et de leurs activités. Dans ce contexte et en sachant que l'émission a été préparée, la question est de savoir pourquoi les deux types d'accompagnement n'ont pas été présentés.

CONSTRUCTION DES INTERACTIONS ET CHRONOLOGIE

A l'inverse de l'aspect structurel de l'émission, le recensement des données interactionnelles et chronologiques démontrent une équité dans la prise de parole des principaux protagonistes (le Dr. Sobel et Mgr. Genoud). L'animatrice se sert des argumentaires de ses invités pour construire et alimenter le débat. Sa première prise de parole s'établit sur un mode émotionnel. La parole est d'abord donnée au Dr. Sobel puis à Mgr. Genoud. Cette première phase d'interactions est complètement contrôlée par l'animatrice. Aucun des deux polémistes n'interagit directement sauf à 4 reprises en milieu d'émission. Sur l'ensemble de l'émission, des témoignages et des extraits sont diffusés et articulés dans une chronologie bien précise. Après chaque déclaration ou brève¹¹⁵ émotionnelle, se déroulent des exposés plus scientifiques. Cela établit un discours global plus équilibré et permet de filtrer l'influence d'une prose trop passionnelle destinée à émouvoir le public élargi. L'animatrice se sert de chaque épisode pour faire réagir les antagonistes principaux du débat. A part le Dr. Sobel et Mgr. Genoud, Michel von Wyss et le Dr. Sobel interagissent entre eux en milieu de débat. Sur la totalité des protagonistes ce sont les seules personnalités qui interagissent directement sans l'incitation de la présentatrice. Cela permet d'établir que ce débat a été bien pensé et structuré. L'animatrice a pris soin de nuancer le discours avec des approches émotionnelles, scientifiques et professionnelles¹¹⁶. Elle a très bien maîtrisé son rôle en sachant contrôler toutes les phases du processus télévisuel et interactionnel du débat. Elle a su donner aux différents invités un temps de parole équitable. Cependant, ce contrôle quasi absolu du discours, sûrement nécessaire dans un sujet aussi sensible, a quelque peu préterité la controverse. Elle aurait pu être enrichie par des échanges plus vifs entre les différents acteurs. Toutefois, même s'il existe une équité tant au niveau du discours que dans la chronologie des faits, il n'en demeure pas moins que le débat était inégal du point de vue de sa construction. Ce sont les personnes en faveur de l'accompagnement au suicide qui ont été le plus présent.

DEFINITION DES ARGUMENTS DES PROTAGONISTES : CROISEMENT DES DONNEES

LA SOUFFRANCE, LA DIGNITE, LA DEGRADATION, LA REMISSION

L'analyse effectuée permet d'établir que les quatre protagonistes choisis pour cette étude, déclinent globalement les mêmes valeurs dans leur discours. Cependant, si ce vocable est identique sous sa forme première, le sens de celui-ci peut différer dans les argumentaires des polémistes. Les grilles d'inventaires ont permis d'identifier que les valeurs fondamentales appartenant aux philosophies des deux constructions sociales¹¹⁷, n'apparaissent pas toujours explicitement dans le discours de leurs défenseurs. Le Dr. Sobel, président de l'association Exit, milite pour le droit de mourir dans la dignité depuis les années 80 et a pour principe fondateur : « Le droit de chacun et de chacune de choisir la manière dont il veut vivre ses derniers instants, lorsqu'il ou elle est confrontée à une souffrance irréductible ou à une perte de qualité de vie qui porte

¹¹⁵ Dans le sens d'une courte intervention.

¹¹⁶ Voir « constat » dans la chronologie des interventions p.39-40

¹¹⁷ Exit et les soins palliatifs : Construction sociale.

atteinte à ce que l'individu estime être une exigence digne » (Exit, 2005). Or, dans le débat, les termes de souffrance et de dignité n'apparaissent pas explicitement. Elles y sont seulement sous-entendues. C'est lorsqu'il argumente sur la notion de « dégradation » que le Dr. Sobel les évoque implicitement. Pour lui, la dégradation est un état de dépendance physique ou psychique. Dans sa vision du monde, la souffrance liée à un état de dépendance rend indigne. Mgr. Genoud et Michel von Wyss parlent de la souffrance de manière explicite et sous un angle différent. Pour eux, elle a une fonction : c'est un processus philosophique¹¹⁸. La souffrance permet à l'homme de sublimer sa compréhension du monde et d'avancer sur son chemin de vie personnel. Elle est perçue comme un moteur de changement et d'évolution spirituelle. Pour Mgr. Genoud et Michel von Wyss, la dignité se trouve au cœur de l'acceptation et de la compréhension de son état. Être digne, c'est dépasser les frontières de la souffrance, accepter les défis de son existence et prendre le risque d'en comprendre le sens. Se situant aux antipodes de la vision du Dr. Sobel, Mgr. Genoud et Michel von Wyss avancent que ce n'est pas la déchéance physique ou morale qui est indigne mais plutôt le fait de la refuser.

Les travaux d'Elisabeth Kübler Ross¹¹⁹, l'une des pionnières d'un nouveau modèle de gestion de la fin de vie dans les années 70, rejoignent cette idée « de recherche de sens » dans le mourir. Dans son approche, le processus du mourir, devient une expérience, un temps où des compétences psychologiques peuvent exister. Elle tente de redonner la parole au mourant. Dans ce contexte, « celui-ci n'est plus observé de l'extérieur mais il est impliqué dans un dialogue et apparaît au centre des préoccupations » (Castra, 2003, p.43). De ses nombreux entretiens, « la théorie des cinq étapes, vue comme un processus psychologique de la fin de vie »¹²⁰ émerge. Pour elle, « l'intervention auprès du mourant suffirait à soulager sa souffrance, voire à donner du sens à sa mort » (Castra, 2003, p.43). La théorie d'Elisabeth Kübler Ross constitue l'un des piliers fondateurs de l'accompagnement en fin de vie. De ce fait, la prise en charge psychologique des patients en fin de vie devient une compétence des soins palliatifs.

LE CHOIX, L'AUTONOMIE ET LA CAPACITE DE DISCERNEMENT

Dans l'argumentaire du Dr. Sobel, la notion de choix est la valeur la plus citée, il lui donne deux sens. Le plus souvent il l'associe à un droit démocratique. Pour lui, c'est un outil à travers lequel s'exprime la liberté, la liberté de pouvoir choisir la direction de son existence. Dans une autre approche, le choix est l'expression de la capacité d'autonomie. Dans ce sens, une personne qui est capable de faire des choix est une personne autonome sur un plan intellectuel. Dans sa pensée, il lie le choix à l'autonomie et par extension il lie l'autonomie à la capacité de discernement. Ses opposants qui se sont très peu exprimés sur la notion du « choix », rejoignent la vision « démocratique » que le Dr. Sobel lui attribue. Toutefois, Mgr. Genoud nuance ces propos en ajoutant une dimension de responsabilité. Pour lui, cette valeur est à la fois perçue comme une liberté et une responsabilité : une liberté pour soi-même et une responsabilité envers les autres.

Dans son discours, le Dr. Sobel crée l'amalgame entre les valeurs de choix, d'autonomie et de capacité de discernement. Tout comme le discernement, l'autonomie est utilisée de manière unique sur l'ensemble de ses déclarations. D'abord déclinée comme une capacité intellectuelle de jugement, elle prend également le sens d'une compétence pratique ne se révélant que dans l'action. C'est la faculté de se déplacer dans l'espace sans l'apport extérieur d'un tiers. Il est étonnant que ces concepts soient si peu développés explicitement dans les propos du Dr. Sobel. En effet, les notions d'autonomie et de discernement sont centrales¹²¹ dans le message

¹¹⁸ (Merlet, 2003, p.774-775) : Philosophie : « Qui est relatif à la philosophie » : Philosophie : « conception de qqch fondée sur un ensemble de principes. »

¹¹⁹ (Castra, 2003) : Elisabeth Kübler Ross : psychiatre américain

¹²⁰ (Castra, 2003, p.43) « Après une phase initiale de choc et de sidération conduisant à la dénégation et au refus du diagnostic, s'ensuit une phase dominée par la colère et la révolte. La troisième étape est celle du marchandage : il s'agit d'une forme de négociation où le patient s'efforce de retarder l'échéance. Vient ensuite une phase dépressive qui anticipe la perte de la vie et précède le cinquième et ultime stade, celui de l'acceptation ».

¹²¹ (Exit 25 ans d'engagement, 2007, p.15-16) : Une demande reçoit une réponse positive lorsque les conditions suivantes sont remplies : discernement ; demande sérieuse et répétée dans le temps ; maladie incurable ; souffrances physiques ou psychologiques intolérables ; pronostic fatal ou invalidité importante. ¹²¹ On entend par principe d'autonomie suprême : le droit de choisir sa mort.

d'Exit. Associées à un ensemble de critères, elles constituent les conditions obligatoires pour un droit à une autodélivrance. Ces valeurs sont d'autant plus significatives, qu'elles permettent au Dr. Sobel d'asseoir son discours sur des données qui justifient le bon respect de la loi en matière d'assistance au suicide. De ce fait, il peut crédibiliser et donner un gage de sérieux à son association. Sur l'ensemble du débat, les notions d'autonomie et de capacité de discernement ne sont pas défendues par le camp opposé ; à aucun moment elles ne sont citées par eux.

Les recherches de Michel Castra sur les nouveaux modèles du bien mourir¹²² mettent en évidence que dans le contexte de l'assistance au suicide, le choix permet bien plus qu'une simple matérialisation de l'autonomie. Choisir sa mort, c'est pouvoir « être l'acteur principal de sa mort », c'est pouvoir la dominer, la contrôler, c'est passer du passif à l'actif. Dans cette dernière maîtrise, c'est l'affirmation « de la conception d'un homme libre, autonome et soucieux d'effectuer pour lui-même les choix essentiels de sa vie » (Castra, 2004, p.114). Choisir sa mort c'est l'ultime chance d'échapper à l'agonie et à une période terminale très dégradée. Le choix du mourir, peut devenir « une stratégie d'évitement » (Castra, 2004, p.114), une façon de « gommer la violence de la fin de vie : [...] c'est l'effacement de l'avant mort. » (Castra, 2004, p.114) C'est l'éradication de « ce temps du mourir » qui prit forme sous l'évolution des techniques médicales. Comme l'explique Castra (2003), le fait que « l'individu devient l'acteur principal de sa mort », modifie considérablement la place et le rôle du médecin. « Celui-ci n'est plus qu'un instrument au service de l'individu » (Castra, 2003, p.38). Cela traduit une perte du pouvoir médical.

LE TEMPS

L'idée du temps est également présente sur l'ensemble du débat. Cette notion prend trois sens distincts. Dans une première approche, les deux pôles s'accordent sur le fait que le temps est un espace à travers lequel le processus du mourir s'accomplit et où un accompagnement médico-social peut exister. Cette déclinaison suppose que, dans les situations du mourir, des compétences peuvent être mises en œuvre. A travers les propos de Philippe Deckens, accompagnateur d'Exit, le temps est perçu avant tout comme une ressource obligatoire. La possibilité pour les accompagnants de se remettre d'une autodélivrance. Cela marque la lourdeur d'une telle prise en charge. Mgr. Genoud et Michel von Wyss, dénoncent également « le temps » comme une dérive potentielle. La promesse d'une démarche totalitaire, le signe d'une mort expédiée. Cette notion de temps est importante dans le contexte des situations de fin de vie. Pour rappel, les deux acteurs sociaux que sont les Soins Palliatifs et le mouvement pour un droit de mourir dans la dignité, naissent lorsque la mort pose problème aux sociétés occidentales, du fait des progrès de la médecine et par la dé-ritualisation de la mort. Selon Castra, au cours du XX siècle, les maladies sont sous le joug des prouesses médicales et le spectre d'une mort lente apparaît. Dans ce contexte, c'est la mort qui se déplace. Se meurent également les rites et les coutumes qui s'y rattachent. La mort devient invisible et aseptisée. Le tabou social de la mort est né. Les décès deviennent des échecs de la science médicale et les moribonds atteints d'un mal incurable sont abandonnés et oubliés à leur agonie. « L'acharnement thérapeutique et les effets de la surmédicalisation de la fin de vie » (Castra, 2003, p.31) sont décriés et une prise de conscience s'élabore. C'est au sein de cette réalité que la notion des soins palliatifs se forme. Les précurseurs de cette nouvelle entité thérapeutique doivent lutter pour faire reconnaître la nécessité de leurs compétences et leurs statuts professionnels au sein de l'institution médicale. Les soins palliatif existent, parce que le « temps du mourir existe ». Ce temps ainsi exploité, permet la visibilité de pratiques médicales novatrices et rend compte de leur indiscutable nécessité dans le contexte du mourir. En considérant cela, une question émerge. A qui sert véritablement ce temps du mourir ? Au mourant ? A l'équipe médicale ?

¹²² CASTRA, Michel. Les soins palliatifs et l'euthanasie volontaire : l'affirmation de nouveaux modèles du « bien mourir ». In : PENNEC, Simonne. *Des vivants et des morts. Des constructions de « la bonne mort »* Brest : U.B.O. 2004, p.113-120. ISBN : 2-901737-64

L'ACCOMPAGNEMENT, LES COMPETENCES, LE SERVICE ET PAR EXTENSION L'OFFRE

Les quatre intervenants revendiquent une pratique d'accompagnement, mais ils la décrivent différemment. Dans la plupart des commentaires un consensus implicite est pourtant établi. De ce fait, l'accompagnement est perçu comme une prise en charge, un processus à travers lequel des compétences peuvent s'exercer et se mettre en œuvre. S'ils s'accordent sur ce fait, ils exposent des opinions divergentes sur le genre de compétences impliquées dans un processus d'accompagnement des situations de fin de vie. Lorsque Mgr. Genoud parle d'accompagnement, il parle de compétences ecclésiales. Pour lui, il s'agit du rôle et du mandat d'un disciple de Dieu. Dans sa vision, c'est l'accompagnement par compassion qu'il pratique. Dans ce contexte, l'abnégation est perçue comme une compétence essentielle qui l'amènerait à accompagner dans sa démarche une personne qui a choisi l'autodélivrance. Chez Michel von Wyss, ce sont des aptitudes médico-sociales professionnelles qui peuvent être mises en œuvre ou proposées dans un processus d'accompagnement de la fin de vie. Dans cette approche, ce sont les besoins du patient qui sont mis au centre des préoccupations. Le Dr. Sobel parle davantage de compétences sociales, qui sont multiples. Il les décline sous la forme de connaissances, de savoir-faire et de savoir-être. Dans cette approche, le choix des suicidants est central. Il propose une prise en charge globale dénuée de jugements et d'influences et promet un cheminement par étape, individualisé, jusqu'à ce que la mort soit consommée. Dans une approche différente, la mort se consume par l'ingestion d'un poison mortel : le Natrium-Pentobarbitrale. Ce geste d'autodélivrance est compris comme une compétence par le Dr. Sobel. Dans sa réalité d'accompagnateur d'Exit, Philippe Deckens perçoit l'accompagnement comme une activité professionnelle. Il y joue un rôle, et de part cette fonction, il s'est construit une identité professionnelle.

Dans leurs discours, Michel von Wyss et le Dr. Sobel évoquent de manière implicite la valeur de service. Lorsqu'ils parlent de proposition, ils suggèrent les différentes possibilités et/ou prestations existantes dans le domaine du bien mourir. De manière plus explicite, Michel von Wyss parle de l'offre. Dans son langage, cette notion prend le sens de l'offre et de la demande et suppose l'idée d'un marché de compétences au niveau de la prise en charge dans les situations de fin de vie. Ces visions font émerger l'idée d'une concurrence au niveau des compétences d'Exit et des soins palliatifs.

Une telle conception de l'étape du mourir pourrait choquer, mais en réalité elle est relativement logique. La première moitié des années 80 fut le théâtre de forts courants militantistes sur les questions du mourir. « Suite au mouvement de protestation issu des années 70 (acharnement thérapeutique) » (Castra, 2003, p.90), deux entités sociales distinctes et opposées « apparaissent sur la scène publique et tentent d'imposer leur propre conception du mourir. » L'ADMD¹²³ et les soins palliatifs. Cela a pour effet de modifier profondément « les débats et cela participe pleinement au travail de formulation publique de la mort comme problème social » (Castra, 2003, p.94). A travers leurs dissensions, c'est bien « le temps du mourir » que ces nouvelles constructions sociales se disputent : l'une dans une recherche « de droit légal et social de disposer, de façon libre et réfléchie, de sa personne, de son corps et de sa vie » (Castra, 2003, p.94). et, en distinction, l'autre qui « vise à promouvoir la discipline naissante et ses nouvelles méthodes de gestion de la fin de vie » (Castra, 2003, p.94), c'est-à-dire, la revendication d'une approche globale de la personne atteinte d'une maladie grave, évolutive ou terminale. L'objectif est de prendre en considération l'ensemble des souffrances du patient à travers un accompagnement interdisciplinaire. La particularité suisse fait que le suicide assisté est légal en terre helvétique. Exit, qui est également rattaché au mouvement ADMD, exploite cette loi depuis les années 80. A travers les nombreuses actions menées sur les plans médiatiques, politiques et légaux, l'association a gagné en sérieux, en influence et surtout en compétences. La prise de position actuelle de la NEK/CNE¹²⁴, reconnaît que les associations d'aide au suicide « ont accumulé en leur sein un trésor d'expériences et

¹²³ ADMD : Association pour le droit de mourir dans la dignité

¹²⁴ Pour rappeller, la NEK CNE est La Commission nationale d'éthique pour la médecine humaine : « l'assistance au suicide »

d'expertises considérables qui s'avèrent essentiel pour la qualité de la mise en œuvre des suicides assistés » (CNE, 2005, p.61) en Suisse. Toutefois, elle considère également que ces organisations détiennent une responsabilité humaine particulière. De ce fait, une base légale doit être constituée « vue l'importance des questions de vie ou de mort » (CNE, 2005, p.61).

LA RESPONSABILITE, LA LIBERTE, LA DECISION, LE BESOIN, LA DEMANDE, LA NORME ET LA DERIVE

La responsabilité et la liberté sont des concepts récurrents dans ce débat. A cet effet, les protagonistes principaux s'accordent pour dire que la responsabilité est un devoir philosophique. Toutefois, leurs doctrines divergent. Le Dr. Sobel associe la responsabilité à la notion de liberté. Dans sa pensée, Dieu donne la liberté d'être responsable. Selon ses propres mots : « Pour moi, Dieu, le créateur nous a donné la vie c'est certain, mais il nous a donné la liberté et il nous a donné la responsabilité. Chacun de nous est responsable de ses choix. »¹²⁵ A contrario, Mgr. Genoud, attribue la responsabilité à la morale religieuse chrétienne. Pour lui, la responsabilité c'est le devoir de librement conduire cette existence selon le bien, vers le bien. Les propos de Mgr. Genoud évoquent un paradoxe. Dans son langage, la notion de devoir prend la forme d'une obligation innée. Comment peut-on réellement jouir de liberté sous le dogme d'une obligation ? L'argumentation développée par le Dr. Sobel lie la responsabilité à la notion d'autonomie. Chacun est libre et responsable de ses propres choix. Cette idée implique un devoir démocratique insufflé par la société. Cela met en évidence que chacun est garant du bien-fondé des choix de son existence. Dans des conceptions différentes, le Dr. Sobel et Mgr. Genoud perçoivent également la responsabilité comme une compétence. Là encore, des dissensions subsistent. Le Dr. Sobel définit cette valeur en tant que compétence professionnelle, le pouvoir de prendre une décision et de l'assumer. Dans ce sens, la notion de pouvoir marque une position hiérarchique dominante par rapport à des tiers. Pour Mgr. Genoud, là où se trouve le pouvoir, se trouve la dérive. Dans sa compréhension, il parle de pouvoir sous influence, d'une possible manipulation de cette compétence¹²⁶. En effet, comment maîtriser les biais implicites dans la responsabilité d'une prise de décision d'une assistance au suicide ? Michel von Wyss partage la même définition que le Dr. Sobel concernant la responsabilité comme compétence. Philippe Deckens y apporte une dimension nouvelle. Il souligne l'idée que la responsabilité dans le domaine du suicide assisté est une charge lourde à porter. Dans ses propos, ce n'est plus la responsabilité qui est une compétence mais plutôt la capacité de l'assumer et de prendre de la distance. Les avis des quatre débatteurs démontrent que le pouvoir de décision induit et implique directement la notion de responsabilité. Dans le contexte de l'accompagnement au suicide, Philippe Deckens explique que ce pouvoir de décision s'effectue après une procédure d'évaluation. Le pouvoir de décision est également vu comme compétence.

Dans les discours de Mgr. Genoud et du Dr. Sobel, la liberté est indissociable de la notion de responsabilité. Là encore, ils s'opposent sur sa définition. Pour le Dr. Sobel, la liberté est avant tout un don de Dieu. Le pouvoir d'orienter et de gérer sa propre existence. Il donne à la liberté le sens d'une volonté déterminée. C'est également un droit démocratique, la possibilité de prendre des décisions. A l'opposé, Mgr. Genoud traduit le sens de la liberté en tant que responsabilité philosophique. La liberté c'est la manière de conduire sa vie. En aucun cas la liberté peut porter préjudice au caractère sacré de la vie. Ces différentes opinions semblent faire émerger deux modèles de références distincts. Lorsque Mgr. Genoud évoque la notion de liberté c'est Dieu qu'il invoque, alors que le Dr. Sobel fait davantage référence à la pensée stoïcienne.

Lors de la discussion au sein de la CNE, concernant les associations d'assistance au suicide, le collège d'experts, dont fait partie le Dr. Sobel, met en évidence que ces organisations ont « une responsabilité humaine particulière » (CNE, 2005, p.61). Ces associations font face à des demandeurs inconnus et à des

¹²⁵ Citation du Dr Sobel : Son discours a été intégralement retranscrit et classer : Un model de recueil de donnée est annexé en p.9. Tableau n.5

¹²⁶ Citation de Mgr. Genoud : « Alors quelle est la responsabilité suggestive, quel est le poids de l'entourage, quelle est parfois la manipulation ? » Son discours a été intégralement retranscrit et classer : Un model de recueil de donnée est annexé en p.9. Tableau n.5

situations complexes. « Elles se trouvent devant la tâche de devoir faire la lumière sur chaque requête » (CNE, 2005, p.61) avant de décider ou non d'une assistance au suicide. Cette mission est lourde et difficile mais elle peut également être empreinte de dérives. En restant dans les limites de la loi suisse (art.115), les associations fondent elles-mêmes leurs critères d'admission et celles-ci ne font l'objet d'aucun contrôle. Dans un contexte où il est question de vie ou de mort, la CNE recommande la création d'une base légale fédérale dans ce domaine.

La CNE met en évidence un contexte de société évolutif susceptible de créer le risque « de pousser des personnes confrontées à des situations limites [...] » (CNE, 2005, p.74) à entrer dans une démarche suicidaire. Cette pression sociale, se traduit en plusieurs facteurs d'influences. L'évolution démographique induit un renversement dans la pyramide des âges. Aujourd'hui, il existe davantage de personnes âgées et celles-ci demandent des besoins en soins plus accrus. Dans le système de santé actuel, une évolution des coûts est perceptible, attribuée aux personnes âgées et en fin de vie. « Le sentiment d'être redevable envers autrui peut apparaître dès lors comme une situation de dépendance » (CNE, 2005, p.74). Plusieurs formes de dépendances peuvent exister (financière ou physique). Le fait de dépendre d'un tiers, peut créer un sentiment de dette envers la société ou la famille. Dans ce cas, la liberté et l'autonomie de ces personnes, « sont susceptibles d'être mises à mal par des pressions de tout genre. ». Notamment « par l'offre d'un accompagnement au suicide qui est accepté par la société » (CNE, 2005, p.74). Le Dr. Debré soulève¹²⁷, que dans un monde où tout est fait pour les bien portants, ceux qui sont différents dérangent. Dans son discours, Mgr. Genoud évoque la notion de « normalité ». Pour lui, ce sont les valeurs dominantes définies par des entités ou des groupes élitistes d'une société qui deviennent « la norme ». Cette norme intégrée par le plus grand nombre apparaît comme une loi naturelle. Un sondage effectué dans le *Matin Dimanche* sous la plume de Stéphanie Germanier (le matin, 2007) démontre que sur 500 personnes interrogées, 53% d'entre elles sont favorables à l'assistance au suicide et qu'elles peuvent s'imaginer recourir à ce genre de service. Les pourcentages obtenus mettent en évidence une possibilité d'inversion des valeurs dans le domaine de la fin de vie. Dans ce contexte, l'exception semble devenir la règle. En considérant cela, la société « endosse donc une responsabilité à l'égard des personnes dépendantes et nécessitant des soins » (CNE, 2005, p.74).

Une étude effectuée par deux chercheurs de l'Institut Universitaire de Médecine Légale met en lumière la pratique du suicide assisté en Suisse Romande. Cette recherche démontre « qu'entre le premier janvier 2001 et le 31 décembre 2005, l'évolution au cours du temps montre une augmentation quasi constante du nombre de cas » (Exit 25 ans d'engagement, 2007, p.21) de suicides assistés. Les patients sont âgés le plus souvent d'une septantaine d'années au moment du décès. La pathologie dominante est le cancer (47,5%), puis, suivent les maladies neurovégétatives (24,5%). D'autres affections recensées en moindre pourcentage sont également concernées. (La sclérose en plaque, la sclérose latérale amyotrophique, la maladie de Parkinson, les pathologies ostéo-articulaires invalidantes) (Exit 25 ans d'engagement, 2007, p.21). Comme le démontre cette enquête, « pour 10% des cas, il ne s'agit pas d'une pathologie incurable et mortelle en soit, mais d'un ensemble de co-morbidités, chez des patients très âgés, avec des troubles invalidants ». Ces conditions de vie engendrent un état de dépendance qui peut être perçu comme une perte de dignité par ces personnes. Ces chiffres pourraient attester que les risques évoqués par la CNE sont probants. Toutefois, là où la CNE voit la dérive, cette étude reflète l'idée de la demande. Cette demande, émane « en particulier des personnes âgées ». La croissance irrévocable de celles-ci démontre bien le fait qu'il existe à ce niveau-là, un besoin. Justement, il est intéressant de s'interroger sur ce besoin. Ne viendrait-il pas de l'influence implicite des messages et de la pression sociale ? Les discours du Dr. Sobel et Mgr. Genoud s'inspirent de courants philosophiques distincts. Si l'on n'y prend pas garde, un amalgame peut être établi. Tous deux invoquent la puissance divine « Dieu » comme donateur sacré de droit divins. Mgr. Genoud évêque de Genève a, de par sa fonction d'homme

¹²⁷ DEBRE, Bernard. *Nous t'avons tant aimé. L'euthanasie, l'impossible loi*. Paris, 2004. Ed. Le cherche midi. 145 p. ISBN : 2-74910-228-6

d'Eglise, le devoir de défendre la doctrine religieuse et la position de l'Eglise en matière d'assistance au suicide. Or, la doctrine catholique actuelle tire ses considérations, des pensées théologiques du Moyen Age. St. Augustin¹²⁸ pose à cette époque les fondements d' «une philosophie chrétienne». Par rapport au suicide, il arbore une attitude très rigoriste. Cela « s'explique par son interprétation radicale du 5^{ème} commandement : « tu ne tueras pas ! ». Son argumentation repose sur une vision déontologique du commandement divin » (CNE, 2005, p.17). Cependant, c'est l'influence des pensées de St. Thomas d'Aquin¹²⁹ qui « marquent encore à ce jour la doctrine catholique officielle » en matière de suicide. Ces considérations renvoient « à la souveraineté de Dieu sur l'homme ». En disant cela, il souligne le caractère sacré de la vie. Selon Thomas d'Aquin : « La vie est un cadeau fait par Dieu à l'homme et soumis au pouvoir de celui qui « tue et vivifie » (CNE, 2005, p.16). Dans cette approche, l'homme a la liberté morale de respecter le don divin. Par opposition, les positions du Dr. Sobel s'inspirent des philosophes de l'Antiquité préchrétienne, plus précisément des visions stoïciennes (Marc Aurèle, Sénèque, Epictète, Cicéron). « Les stoïciens ont exercé une très forte influence pendant l'antiquité et ils ont joué un rôle important pour l'histoire de notre culture dans son ensemble »¹³⁰. Cette doctrine consiste à dire que chaque homme doit vivre en harmonie avec le « logos », image de la raison divine dans le cosmos, soit en suivant la nature et ses lois » (CNE, 2005, p.18). Dans cette approche ce ne sont pas les instincts qui dominent mais la raison. L'être humain frappé par la misère a la liberté de quitter son existence. Selon les réflexions de Sénèque sur le suicide : « La nature n'a créé qu'une porte d'entrée dans la vie, mais plusieurs portes de sortie, et c'est là l'avantage de l'être rationnel sur l'animal. La philosophie enseigne de préférer la mort librement choisie à la mort naturelle qu'on aime appeler la belle mort » (CNE, 2005, p.18). Le courant humaniste est également très inspiré des stoïciens ; citons ici Michel de Montaigne¹³¹ : « une vision globale de la vie dans laquelle le suicide à des conditions précises peut prendre une valeur positive » (CNE, 2005, p.18). Pour Montaigne, ce positivisme se trouve dans la relativisation de la mort. « La mort ne signifie pas la fin de notre vie, mais elle marque seulement la limite » (CNE, 2005, p.74). Pour ce grand humaniste, il est important d'affirmer son autonomie d'homme « par rapport à des pouvoirs extérieurs, qu'ils soient humains ou divins » (CNE, 2005, p.18). Ces modèles de pensée ont grandement influencé les philosophies des associations d'aide au suicide du courant ADMD. Chez Exit et dans l'introduction du livre « La mort assistée en arguments »¹³², des citations de Sénèque sont largement évoquées.

SPIRITUALITE, FOI ET CONVICTION

Dans leurs déclarations, les quatre acteurs du débat, déclinent des valeurs de spiritualité de foi et de conviction. Le Dr. Sobel et Michel von Wyss s'accordent pour dire que la spiritualité est une philosophie personnelle, une sorte de guide intérieur, une manière de conduire son existence. Dans cette pensée, la destinée est dirigée par des concepts individuels. Pourtant ils ne sont pas d'accord sur la manière dont une vie peut ou doit se terminer. Par opposition, Mgr. Genoud évoque la foi comme étant d'inspiration divine. Elle modélise l'existence. La foi c'est la croyance et la fidélité aux normes divines et religieuses. En respectant cette doctrine ecclésiale, il ne peut être en accord avec une démarche d'assistance au suicide. Philippe Deckens parle lui, de conviction. Pour lui, c'est la foi et la fidélité en une croyance philosophique à laquelle il adhère. Plus que cela, dans le contexte du suicide assisté, elle prend la forme d'une compétence

¹²⁸ (CNE, 2005) : St Augustin : Théologien, philosophe occidental : L'œuvre d'Augustin appartient aux créations décisives de l'histoire de l'esprit en Occident.

¹²⁹ (CNE, 2005) : St Thomas d'Aquin : Théologien, philosophe occidental : L'Eglise choisit son œuvre pour fonder le dogme chrétien.

¹³⁰ HERSCH, Jeanne. L'étonnement philosophique. Une histoire de la philosophie. Paris, 2003. Ed. Folio essais. 460 p. ISBN : 2-07-032784-1

¹³¹ (Hersch, 2003) : Michel de Montaigne : Philosophe, le représentant le plus célèbre du courant humaniste.

¹³² (Bondolfi, 2007) : « Rares sont ceux qu'une très longue vieillesse achemina vers la mort sans leur faire injure ; beaucoup ont croupi dans la langueur d'une existence qui ne fait d'elle-même nul usage. Après cela estimes-tu que l'abandon d'un peu de notre vie soit tellement cruel que l'abandon du droit d'y mettre fin ? (...) Je ne renoncerais pas à la vieillesse si elle doit me conserver tout entier à moi-même. Tout entier, veux-je dire, dans le meilleur de mon être. Mais si elle vient à ébranler mon existence, à l'abattre morceau par morceau ; si elle ne me laisse non plus la vie mais l'existence physique, je bondirai hors d'un édifice délabré et ruineux. Je ne me sauverai point par la mort de la maladie, dans la mesure où elle est curable et ne nuit pas à l'âme. Je n'armerai point mes mains contre moi en raison de souffrances ; mourir de la sorte est une déroute. Cependant, si je me sais condamné à pâtir sans relâche, j'opérerai ma sortie, non en raison de la souffrance même, mais parce que j'aurai en elle un obstacle à tout ce qui est raison de vivre (...) ».

philosophique. Les prédicats de Sénèque évoqués plus haut dans les valeurs de responsabilité et de liberté ne plaident pas seulement contre le bannissement moral du suicide, ils fournissent également une véritable doctrine philosophique. (CNE, 2005, p.18)

Comme il est explicité plus haut, le Dr. Sobel et Mgr. Genoud défendent leurs positions sous l'influence de deux courants de pensée distincts. Il apparaît que les philosophies, stoïcienne et humaniste, ont une ascendance certaine sur la spiritualité du Dr. Sobel. Dans la philosophie d'Exit, la pensée de Sénèque et de ses disciples est marquée. Comme le présume Philippe Deckens, celui qui n'adhère pas et qui n'a pas cette conviction de pensée, peut difficilement devenir accompagnateur dans le contexte de l'autodélivrance. Pour Mgr. Genoud, toucher au caractère sacré de la vie, c'est trahir sa foi. Toutefois, il peut, par un acte d'abnégation totale, donc, de sacrifice de soi, rentrer dans une telle démarche si un fidèle le lui demande. Le « sacrifice par compassion » permet à l'homme d'Eglise de rester fidèle à sa foi tout en se mettant au service de l'homme. Selon Mgr. Genoud, l'accompagnement fait partie du rôle et du mandat d'un disciple de Dieu. Dans une situation d'autodélivrance, cette compétence ecclésiale se voit sublimée. Michel von Wyss donne la même définition que le Dr. Sobel concernant la spiritualité. Toutefois, ses convictions semblent être davantage sous l'influence des préceptes de la morale chrétienne. Sa vision de la souffrance l'explique en partie¹³³.

En 1967, le Dr Cicely Saunders, pionnière des soins palliatifs, ouvre à Londres le St Christopher's Hospice qui devient rapidement une référence en matière d'accompagnement des mourants. « Le processus d'importation de l'accompagnement en fin de vie en France », trouve « son origine dans l'entrecroisement de deux mondes sociaux : le monde médical et le monde de la religion chrétienne » (Castra, 2003, p.49). Selon Castra : « La croyance religieuse de nombreux soignants et médecins du noyau initial a eu une influence non négligeable dans la formation du mouvement. » Toutefois, même si cette nouvelle discipline se fonde sur l'influence du facteur religieux, ce nouveau modèle de la fin de vie se veut avant tout laïc et ouvert à la pluralité des religions et des croyances. Cependant, comme le démontre M.Castra : « ce discours éthique reste totalement en adéquation avec les valeurs de la morale chrétienne » (Castra, 2003, p.50). En France, c'est le jésuite Patrick Verspieren qui joue un rôle important dans l'introduction des soins palliatifs dans son pays. Cet aumônier d'étudiants en médecine fonde les premiers jalons d'un réseau interdisciplinaire concernant la prise en charge des situations de fin de vie. Cette nouvelle communauté créée, il se positionne fermement contre le mouvement analogue de l'ADMD. Le processus de construction de cette activité se réalise dans le militantisme et de manière systémique.

RESPECT, PROMESSE, COMPASSION, AMOUR ET HONNETETE

Au sein du débat, le Dr. Sobel et Mgr. Genoud sont les seuls à décliner ces cinq valeurs. Dans leur discours, ces notions se confondent et prennent souvent un sens identique. Dans leur vision, la valeur de « respect » s'identifie à celle de la « compassion ». Pour les deux protagonistes, le fait de respecter un tiers dans ses volontés, signifie avoir de la compassion pour lui. Dans l'esprit du Dr. Sobel, c'est la manifestation de l'amour qui est vue à la fois comme une compétence morale, mais également comme un don de soi. Mgr. Genoud rejoint l'idée de sacrifice et de compétence morale. Dans sa pensée, cette dimension se traduit par une perte de contrôle et de pouvoir sur la personne. Au-delà de l'approche compassionnelle, le respect est également défini par le Dr. Sobel comme un outil de communication, une manière de faire alliance et de rejoindre l'autre dans ses valeurs. Vu sous cet angle, elle prend le sens d'une stratégie. Liée à l'acte de compassion, la promesse est perçue comme un engagement, un devoir philosophique. Dans le contexte de l'autodélivrance, c'est un principe moral de respecter le serment fait à une personne qui a choisi de mettre un terme à son existence. Dans une vision presque similaire, Mgr. Genoud cite l'honnêteté comme garantie

¹³³ Voir développement sur la valeur de souffrance : synthèse p.41-42

d'intégrité. Dans sa pensée, quelqu'un d'honnête est digne de confiance. Mises en lien avec les situations de fin de vie, ces valeurs ont une dimension émotionnelle importante. Elles font toutes référence à la prise en charge dans le domaine sensible du « comment bien mourir ». Mais, une question subsiste. Ces valeurs sont-elles toujours de mise là où la mort commence à prendre résidence ?

Michel Castra met en évidence, que les individus se trouvant proches de la finitude, sont pour la plupart en état de dépendance quasi totale. Dans ce contexte, « les patients se voient contraints d'accepter les interventions multiples sur leur corps qui, d'ordinaire, seraient perçues comme des atteintes sérieuses à leur intimité » (Castra, 2003, p.146). Profondément diminuées dans leur autonomie, « ces personnes ne peuvent plus maintenir les distances sociales de rigueur, et les soignants doivent constamment transgresser la sphère privée du malade » (Castra, 2003, p.146). Dans cet environnement médical spécifique, les normes concernant l'intimité d'autrui doivent obligatoirement se métamorphoser et s'exprimer de manière différente. Ainsi, l'expression du respect et de la considération du patient se meut en des règles de conduites diverses, codifiées et ritualisées¹³⁴. Ces rites des interactions définis par E.Goffman¹³⁵ représentent des moyens « d'affirmer au malade qu'il n'est pas isolé en lui-même mais qu'on partage ou qu'on cherche à partager ses préoccupations. En d'autres termes, il s'agit de lui faire ressentir qu'il demeure digne d'intérêt » (Castra, 2003, p.150). A l'inverse des comportements présents dans certains hôpitaux, même dans le coma, le patient n'atteint jamais le statut de « non personne » ou de mort sociale définie par D. Sudnow¹³⁶. A l'image des attitudes de la famille lorsque le décès du patient est constaté, les spécialistes en soins palliatifs font perdurer cette existence sociale au-delà de la mort elle-même. « Pendant un moment le défunt est virtuellement considéré comme une personne douée de sensation » (Castra, 2003, p.151).

Dans ce segment occupé par les soins palliatifs, le respect est une valeur fondamentale. Malgré la distance professionnelle qui demeure nécessaire dans ces situations, la qualité d'attention à l'égard du patient ainsi que les nombreuses interactions démontrent de véritables compétences médico-sociales. Les liens qui se tissent inévitablement entre les patients et le personnel soignant démontrent une dimension autre que celle de la compétence pure, cela s'apparente à une forme de compassion. Cette vigilance de toujours considérer le patient en tant que personne, relate « la nécessité de respecter, par égard pour lui, certaines règles d'humanité » (Castra, 2003, p.152).

Dans une démarche altruiste où tout est réalisé et pensé pour le meilleur confort et la sauvegarde de l'identité sociale d'un individu mourant, la question de sa place et de son rôle subsiste. Celui-ci apparaît impuissant face aux injonctions et pratiques des soignants. Comment cet être moribond à la communication parfois disparue pourrait-il faire part de ses réels besoins et préoccupations ? Ce nouveau corps médical ne court-il pas le risque de calquer ses propres besoins et représentations sur le patient ? Car, dans certaines circonstances, le professionnel ne peut se baser que sur son sens de l'observation, pour définir les préoccupations, les besoins et les demandes du patient. Or sa capacité à observer peut être biaisée à tout moment.

Contrairement aux soins palliatifs, l'association Exit prend en charge les situations de fin de vie d'une toute autre manière. Dans leur brochure « 25 ans d'engagement pour le droit de mourir dans la dignité » un chapitre entier est consacré à la pratique d'Exit. Marianne Tendon, accompagnatrice bénévole chez Exit, met en évidence que l'accompagnement au suicide n'est effectif que depuis les années 90. Depuis, cette pratique n'a cessé de croître. La mise en place d'un protocole s'est avérée nécessaire à la transparence des circonstances de chaque autodélivrance. C'est là le signe d'une promesse du bon respect des normes législatives en matière de suicide assisté. Dans sa vision de la prise en charge des personnes, elle caractérise l'écoute comme qualité

¹³⁴ (Castra, 2003, p.146) : « On frappe systématiquement aux portes des chambres avant d'entrer (même si le patient ne peut plus s'exprimer), on salue le patient et on lui présente le motif de notre venue[...] Tous ces actes peuvent être désignés par le terme « rites des interactions ».

¹³⁵ (Castra, 2003)Auteur cité : E. Goffman, *les rites d'interactions*, Paris, Minuit, coll. « le sens commun », 1993, p.63

¹³⁶ (Castra, 2003) Auteur cité dans : D. Sudnow, *Passing on. The social Organization of Dying*, p.88-89

essentielle, selon ses dires : « A mon avis c'est principalement l'écoute, car accompagner n'est pas une affaire médicale, ni technocratique, ni politique : c'est une question d'être avec » (Exit 25 ans d'engagement, 2007, p.18). Dans le commentaire, la dimension du don de soi apparaît. Le bénévolat renforce cette croyance. Le fait que cette activité soit dénuée de rémunération, semble renforcer ou établir un lien de confiance entre le suicidant et son aide. Dans ses propos, elle marque l'importance du lien avec la personne et sa famille. « Il est important de répondre aux questions et aux attentes de la personne. Ni plus ni moins » (Exit 25 ans d'engagement, 2007, p.18). Pour les proches, il est souvent plus difficile d'accepter ce choix. Dans ce contexte, Marianne Tendon explique que dans la plupart des cas, la famille accepte l'autodélivrance d'un proche, non pas parce qu'elle adhère à ses convictions mais par l'acceptation de la liberté de l'autre. « La présence des proches reflète leur amour et le respect du choix de la personne, sans la juger ni faire pression sur elle pour la faire changer d'avis » (Exit 25 ans d'engagement, 2007, p.18). Cette constatation met en évidence le sacrifice par compassion, l'acte d'amour suprême évoqué par le Dr. Sobel. Toutefois, dans ces contextes d'autodélivrance, la famille est souvent très inquiète. Dans ces circonstances « seul un document mis à disposition par l'accompagnatrice aide la personne malade, souffrante et fatiguée, à répondre plus facilement aux questions de ses proches et sert de ce fait d'aide mémoire à l'entourage » (Exit 25 ans d'engagement, 2007, p.19). Par ces propos, il apparaît clairement que ce sont les besoins et attentes du suicidant qui sont respectés. Il est placé au centre des préoccupations. Mais qu'en est-il du respect des familles, de leur droit à la parole ? Quel espace, quel rôle lui est attribué ? Car dans la question du choix, se pose obligatoirement celle de la place donnée aux proches dans cette ultime prise de décision. En considérant cela, peut-on toujours parler de respect dans le sens où l'entend le Dr. Sobel ? Quelle compassion pour les familles ? Dans ce contexte, l'entourage ne peut que se sentir implicitement obligé d'approuver la décision de leur proche. Car si l'on suit le discours du Dr. Sobel sur le sacrifice par compassion, la révoquer serait une preuve d'égoïsme et de désamour.

L'AGE, LA MORT ET LE NATUREL

Dans son discours, Philippe Deckens met en évidence la valeur de l'âge. Dans ses mots, cette notion prend le sens d'un critère moral. Dans sa pensée, il est plus aisé d'accompagner une personne âgée dans son autodélivrance plutôt qu'une personne jeune. Cette intervention est importante, car elle souligne les questions suivantes : « pourquoi cette différence ? Pourquoi la mort d'une personne âgée est-elle plus normale qu'une jeune ? L'être humain, perd-il un peu de son humanité et de son importance en vieillissant ? » Mgr. Genoud lui, évoque le naturel. Il définit sa notion comme étant un cycle se déroulant par étape et menant à la finitude. C'est un processus de vie inaltérable par l'homme. Dans sa vision c'est également une norme, une loi universelle à qui l'homme voue sa dépendance et son évolution. Dans son appréhension du naturel, il évoque la fin, donc la mort. Pour Mgr. Genoud, la mort est un acte social et religieux. C'est une réalité à l'échéance inéluctable. Dans sa vision, la mort se doit d'être préparée spirituellement et entourée socialement. Dans ses propos, Mgr. Genoud se place en contradiction d'avec le discours de Philippe Deckens. L'argumentaire développé sur les concepts du naturel et de la mort laisse penser que ce n'est pas l'âge auquel un homme meurt qui est naturel. Ce qui est naturel c'est la mort elle-même. Toutefois, dans l'accompagnement de celle-ci, demeure une limite. Pour Mgr. Genoud, il n'est pas du rôle de l'être humain de se mettre à la place de Dieu lorsqu'il s'agit de finitude.

Dans son écrit, Florence Douguet¹³⁷ met en perspective le suicide au grand âge. Elle met en évidence que « Les représentations sociales et attitudes culturelles face au suicide des personnes du grand âge constituent en elles-mêmes des facteurs sociaux de risque face au suicide » (Douguet, 2004, p.121-129). Il semble que dans notre société le suicide d'une personne âgée soit considéré comme un acte raisonnable. Comprendre ce fait

¹³⁷ DOUGUET, Florence. Le suicide au grand âge : l'âge de raison pour une mort raisonnable ? In : PENNEC, Simonne. *Des vivants et des morts. Des constructions de la bonne mort*. 2004. p. 121-129

sous l'angle de la rationalité, c'est avoir la croyance « qu'une certaine liberté est offerte à l'homme, qui fonde alors son geste sur une décision logique et sur une évaluation réfléchie de la situation » (Douguet, 2004, p.126). De plus, lorsqu'un suicide survient dans une classe d'âge où la mort est considérée comme normale, l'assistance au suicide est perçue dans ce cas comme étant une précipitation d'une mort inéluctable. Le fait est que la personne âgée ne sacrifie pas la même part d'existence qu'une personne plus jeune. De ce fait, cette mort volontaire semble se justifier. Il n'en va pas de même dans une autodélivrance chez un jeune ; celle-ci est vécue comme une mauvaise mort. En effet, elle « intervient à un moment prometteur de l'existence, à la veille de l'intégration sociale dans l'univers des adultes » (Douguet, 2004, p.128). Par distinction, le suicide d'un être vieillissant, apparaît plus acceptable compte tenu de sa part d'existence restante. Sous un autre angle, l'acte suicidaire chez la personne âgée peut être une fuite, une tentative d'échapper à la dégradation du corps, à la perte de son indépendance et par extension être soumis au rejet de la société. Florence Douguet explique que : « Dans un tel système de représentations, le suicide comme forme de mort brutale et rapide en vient à être assimilé à une espèce de mort authentique, voire de bonne mort » (Douguet, 2004, p.128). L'auteur met également en avant, que lorsque l'on parle du droit de mourir dans la dignité, ce droit est le plus souvent attribué aux individus âgés et malades « mais très rarement lorsqu'il s'agit d'adolescents ou d'enfants » (Douguet, 2004, p.123).

Toutefois, comme le fait remarquer Florence Douguet, « Le tabou religieux qui a longtemps pesé sur les personnes suicidées continue à marquer les attitudes, notamment les attitudes familiales » (Douguet, 2004, p.123). Certaines familles enfouissent et camouflent avec soin ce type de mort. Dans la plupart des cas, les suicidants âgés donnent très peu de signe quant à leur volonté de mourir. L'entourage « n'ayant pas perçu les signes annonciateurs du passage à l'acte » est surpris et culpabilisé face au décès. Dans ce contexte, la mort par suicide est souvent masquée au profit de la mort accidentelle. Le secret ainsi gardé constitue un risque majeur de futurs drames familiaux. Souvent le mutisme mène à des schémas de répétition. Comme le fait remarquer l'auteur : « Ces interdits existent également parmi les professionnels du secteur gériatrique, lesquels ont tendance à éviter la question voire à nier les suicides des personnes âgées » (Douguet, 2004, p.123).

Selon Jean Hugues Déchaux, « la mort n'est jamais familière », « elle ne s'apprivoise pas. » A travers sa thèse « du déni social de la mort » l'auteur évoque plusieurs formes de neutralisation de la mort. Cette suppression s'invoque dans une tentative de socialisation de la mort. En la socialisant, en la civilisant, on la neutralise. Par exemple, le fait de se préparer spirituellement à sa disparition, comme le présentait Mgr. Genoud, est une manière d'éradiquer et/ou de rejeter l'horreur du chaos et du vide qu'inspire la finitude. C'est une manière de devenir intime avec la mort par le biais de la subjectivité, mais c'est aussi une façon de l'individualiser. Selon l'auteur : « Le rite lui-même, est un moyen de prendre acte de la mort, d'en reconnaître le caractère événementiel, est aussi une manière de la nier, du moins, d'en nier la radicalité en supprimant l'idée d'anéantissement »¹³⁸. Il en va certainement de même pour le suicide assisté. Dans ce contexte, les nouveaux rituels servent à légitimer l'acte suicidaire. La mort par assistance au suicide est ainsi accompagnée, préparée, discutée et fêtée par un repas d'adieu en présence du défunt. Même le dernier souffle du mourant est assisté. Comme pour une naissance ou un mariage, des témoins constatent le fait avéré d'une mort sans souffrance. Comme le souligne Jean Hugues Déchaux, « ce processus d'intimisation » (Déchaux, 2004, p.24) semble déboucher sur un nouveau modèle de la bonne mort. Selon lui, c'est le recul des rites traditionnels qui engendre la promotion d'une certaine liberté personnelle à décider du comment bien mourir, « à chacun sa mort, à chacun ses funérailles ». Personnaliser sa mort est une manière de la contrôler, de la diriger.

¹³⁸ DECHAUX, Jean-Hugues. « La mort n'est jamais familière ». Propositions pour dépasser le paradigme du déni social ? In : PENNEC, Simonne. *Des vivants et des morts. Des constructions de « la bonne mort »* p. 17-23

Dans le domaine des soins palliatifs, « l'accompagnement est censé créer les conditions d'une mort consciente : à chacun sa mort dès lors qu'elle n'est pas subie, que les derniers instants de la vie sont pleinement habités » (Deschaux, 2004, p.24). Selon Déchaux, dans cet environnement médical « chacun a droit à sa mort à condition que le protocole soit respecté » (Deschaux, 2004, p.24). Si un mourant n'arrive pas à entrer dans ce cheminement par étape de la fin de vie, ses réactions peuvent être interprétées comme pathologiques. N'arrivant pas à faire le deuil de sa vie selon les normes des soins palliatifs, celui-ci est stigmatisé dans un « deuil pathologique » (Deschaux, 2004, p.24). Une mort normale c'est une mort douce et sereine. En considérant cela, il est légitime de penser qu'en fonction des préceptes des soins palliatifs, désirer un suicide assisté, est de l'ordre du deuil pathologique. En admettant qu'une demande de mort assistée soit faite dans le domaine des soins palliatifs, celle-ci ne peut être perçue que comme un échec de l'accompagnement socio-médical du mourant par les soignants de cette nouvelle entité médicale.

COLLABORATION, COMPLEMENTARITE ET EVOLUTION

La déclinaison de ses valeurs apparaît dans les discours du Dr. Sobel, de Mgr. Genoud et de Michel von Wyss. La notion d'évolution est énoncée de manière presque similaire par les deux protagonistes principaux du débat. Dans leur vision, l'évolution est perçue comme un progrès, un processus de changement naturel permettant à l'homme d'accéder à de nouvelles découvertes scientifiques et de gagner en sagesse. Elle est perçue également comme une mouvance dans les fondements moraux d'une société. En considérant cela, il est intéressant d'identifier que la mort n'échappe pas à ce processus d'évolution. Plus que la mort elle-même, c'est plutôt la manière de mourir et les rituels s'y rattachant qui se modifient comme tendraient à le prouver l'affirmation et la progression des deux modèles du « bien mourir ». Au sein de ce champ, la question d'une alliance pour l'accompagnement des mourants entre les deux entités sociales se pose. Pour Michel von Wyss, la valeur de « collaboration » citée implicitement dans son discours, prend le sens d'un ensemble d'accords contractualisés. Cette représentation évoque une séparation au niveau des rôles et des fonctions se rattachant à chaque situation. En bref, c'est la division de la prise en charge du patient où les compétences ne se mélangent pas¹³⁹. Dans cette approche, c'est plutôt la sauvegarde des positions hiérarchiques et du pouvoir qui leur sont associés qui sont préservées : une façon de travailler ensemble, sans jamais sortir de son rôle primaire. En parlant de complémentarité, le Dr. Sobel cherche autre chose qu'une séparation des pouvoirs. Dans sa vision, il érige cette valeur en tant que compétence suprême. Pour lui, la complémentarité est la fusion des compétences, l'interdisciplinarité des savoirs. Dans son esprit, les soins palliatifs et Exit sont complémentaires pour la gestion des situations de fin de vie. Selon lui : « Moi je pense qu'on est complémentaire avec les soins palliatifs et je pense qu'on pourra dire que vous offrez de bons soins palliatifs, le jour où quelqu'un qui est en soins palliatifs et qui vous demande un suicide assisté pourra l'obtenir dans votre maison et que vous ne lui imposerez pas un retour à domicile qui peut être difficile »¹⁴⁰

Comme le met en évidence les directives médico-éthiques de l'ASSM¹⁴¹, lorsqu'une demande de suicide assisté est faite à un médecin, celui-ci peut se trouver dans une posture difficile à gérer. De manière déontologique, le médecin est assigné à utiliser « ses compétences médicales dans le but de soigner, soulager et accompagner son patient. »¹⁴² Dans une autre démarche, il se doit également de tenir compte de la volonté du malade. L'assistance au suicide n'étant pas punissable par la loi lorsqu'elle intervient sans mobile égoïste, un médecin peut, en fonction de sa « décision morale et personnelle » (ASSM, 2004, p.5), choisir d'entrer dans une telle démarche. Toutefois, il se doit de vérifier si la personne répond aux critères minimaux

¹³⁹ Citation de Michel von Wyss : Alinéa 617-622 : « Cette personne était d'abord inscrite à Exit. Elle savait qu'elle finirait sa vie dans quelques mois. Néanmoins, elle souhaitait profiter de ce qu'offrait une unité de soins palliatifs. Contractuellement, il a été clair pour tout le monde, pour elle, pour son mari, pour son pasteur, pour son médecin, pour vous que c'était ok comme ça et que quand cette dame souhaiterait finir sa vie avec Exit chez elle, elle rentrerait ». Son discours a été intégralement retranscrit et classer : Un model de recueil de donnée est annexé en p.10. Tableau n.5

¹⁴⁰ Citation du Dr. Sobel : alinéa 597-601 : Son discours a été intégralement retranscrit et classer : Un model de recueil de donnée est annexé en p.9

¹⁴¹ ASSM : Académie Suisse des Science médicales.

¹⁴² ASSM. Prise en charge des patients en fin de vie. In. SAMW.ch. Site de l'Académie Suisse des Sciences Médicales [en ligne]. 2004 (PDF). p. 5. Adresse URL : http://www.samw.ch/docs/Richtlinien/f_RL_Lebensende.pdf (Consulté le 03.10.05)

concernant l'assistance au suicide. Cependant, comme le stipule la CNE, même si dans certains cas le désir d'une autodélivrance doit être respecté, « aucune contrainte ne peut être exercée sur un soignant afin qu'il participe au suicide d'un patient » (CNE, 2005, p.15).

En février 2006, « l'hôpital universitaire de Lausanne (CHUV) est le premier hôpital de soins aigus en Suisse à accepter l'intervention d'une organisation d'assistance au suicide dans son établissement » (ASSM, 2004, p.5), sous la réserve de conditions très strictes. Dès que l'établissement lausannois a fait part de sa décision, des réflexions s'établirent dans d'autres infrastructures médicales dont notamment d'autres hôpitaux universitaires. En considérant cela, la Commission Centrale d'Ethique pose la question de l'implication du personnel hospitalier dans les situations d'accompagnement au décès. Pour sa part, « elle considère que la participation du personnel soignant à un suicide est problématique au sein d'une institution, car elle peut heurter la sensibilité de l'équipe soignante et des autres patients ; par ailleurs des conflits d'intérêts peuvent également surgir » (CNE, 2005, p.15). La CCE¹⁴³ prend position et ne veut pas que le personnel soignant soit impliqué dans une telle démarche. Dans les contextes de soin, le suicide assisté pose un conflit moral. Comme le souligne la CNE : « Au nom de la finalité thérapeutique qu'ils poursuivent, la plupart des institutions de Suisse excluent à l'heure actuelle que l'on pratique en leur sein un suicide et a fortiori une assistance au suicide. » Même si certains cas très exceptionnels peuvent compter sur cette ouverture, les individus se trouvant dans des situations de demande de suicide assisté sont encouragés à effectuer leur autodélivrance à domicile.

En décembre 2007, dans un communiqué de presse, la Société de Médecine en Soins Palliatifs « lance une coalition visant à améliorer la qualité de la prise en charge de la fin de vie. »¹⁴⁴ Elle juge la notion des soins palliatifs trop peu connue, à l'inverse du suicide assisté qui jouit d'une excellente reconnaissance médiatique. En Suisse, les soins palliatifs sont mal coordonnés et mal diffusés, et de ce fait leurs activités sont peu connues. A l'instar des pays comme le Canada, l'Australie, l'Angleterre et les Etats-Unis, l'Helvétie est à la traîne dans la mise en œuvre commune « de normes et de critères reconnus et efficaces pour les soins palliatifs. En Suisse, les structures d'accueil et les offres existantes sont éparpillées et inégales. Le but de cette coalition coordonnée par les palliatives¹⁴⁵ est de rendre l'offre des soins palliatifs plus visible, plus crédible et surtout plus forte et cohérente. Elle se veut également être en distinction totale avec le discours et les agissements des associations d'aide au suicide.

Le Dr. Sobel, directeur de l'association Exit, s'engage depuis le début de son mandat à briser le tabou de l'assistance au suicide. Grâce à de nombreuses démarches médiatiques et politiques effectuées sur plusieurs années, il réussit dans cette première démarche. Plusieurs avancées significatives sont réalisées sous son mandat. Notamment, la reconnaissance par la SSM « de l'auto-détermination du patient » (Exit 25 ans d'engagement, 2007, p.13). Par le biais de son rapport, la CNE confirme « la légitimité du suicide assisté médicalement ou non » (Exit 25 ans d'engagement, 2007, p.13) tel qu'Exit le pratique. Ce travail d'information, de débat et la participation à des recherches dans les HUG, POLIGER, CESCO ainsi qu'auprès de différentes instances médicales et médico-sociales, vaut à l'association la possibilité d'exercer une autodélivrance dans certaines institutions.¹⁴⁶ Il est entendu que cette activité ne se fait que sous la réserve de conditions très strictes. Les HUG¹⁴⁷ ont « une recommandation du Conseil d'Ethique Clinique des HUG et une démarche¹⁴⁸ pratique lors d'une demande d'assistance au suicide »¹⁴⁹. En dépit de toute cette évolution, le Dr. Sobel en veut plus pour son association. Dans le futur, il ne veut pas de monopole dans le domaine de

¹⁴³ CCE : la Commission Centrale d'Ethique

¹⁴⁴ PALLIATIVE.CH. Palliative.ch lance la coalition « suisse end of life care. » Pour ne pas s'en remettre uniquement au destin ou au suicide assisté à la fin de vie. Site Palliative.ch. 2007 (PDF) P.1 Adresse URL : <http://www.palliative.ch/fr/index.php>

¹⁴⁵ Les palliative.ch est l'association des soins palliatifs en suisse.

¹⁴⁶ Les HUG, le CHUV, certains EMS Genevois et Vaudois.

¹⁴⁷ HUG : Hôpitaux universitaires de Genève.

¹⁴⁸ Annexe n.6 : Démarche lors d'une demande p.11

¹⁴⁹ EXIT ADMD. *Suisse Romande, association pour le droit de mourir dans la dignité*. Bulletin N.47. Genève, 2007. P.26 -30.

l'assistance au suicide. Il souhaite que sa prise en charge d'assistance au suicide devienne une compétence médicalisée. De ce fait, cette problématique, doit être « enseignée en faculté de médecine et dans les écoles d'infirmières » (Exit 25 ans d'engagement, 2007, p.14.)

Toutefois, une question se pose : ces deux entités sociales peuvent-elle trouver le consensus dans une approche du bien mourir ? Michel Castra apporte un début de réponse. Dans son ouvrage, il marque la différence des pratiques et de l'accompagnement des mourants. Toutefois même si beaucoup d'aspects sont en opposition, il y a pourtant des approches communes dans leurs discours concurrents. Selon Castra : « Ces deux modèles répondent en effet à une même logique de pacification de la mort qui s'exprime à travers une perception pacifiée des corps, une même volonté d'éviter la douleur ou la souffrance, mais aussi une plus grande attention portée aux émotions » (Castra, 2004, p.120). De plus, ces deux entités sociales, participent « au changement des rapports individuels et collectifs à la mort » (Castra, 2004, p.120). Cependant, il apparaît clairement que de fortes oppositions émanent des soins palliatifs sur ce sujet. Par la mise en place d'une coalition, ils centralisent les forces dans l'intention de constituer un discours commun et cohérent en défaveur des associations d'assistance au suicide.

CONCLUSION

A la question « Peut-on choisir sa mort ? » deux acteurs sociaux répondent en présentant leurs arguments sous la houlette de Romaine Jean, animatrice d'Infrarouge. Malgré d'apparentes disparités dans la structure organisationnelle de cette émission, la chronologie des interactions a été scrupuleusement réglée et respectée. Le discours global a été nuancé par des apports à caractère émotionnel et scientifique. Cependant, si Mgr. Genoud et Michel von Wyss ont pu s'exprimer en toute équité et défendre la cause des soins palliatifs, les représentants de cette nouvelle entité médicale furent les grands absents de ce débat. Sur cette constatation, ce sont les arguments d'Exit qui ont été le plus présents au cours de l'émission.

L'analyse détaillée des discours tenus permettent plusieurs constats. Il apparaît que les différents protagonistes évoquent les mêmes valeurs. Cependant, les définitions et le sens de celles qui sont sensiblement différentes. Ainsi la souffrance est considérée comme une perte de dignité pour Exit et comme une occasion d'évoluer pour les défenseurs des soins palliatifs. Ce constat nous a empêchés d'énoncer une typologie des valeurs. Dans le discours du Dr. Sobel, les notions de choix, d'autonomie et de capacité de discernement sont associées. Tout comme celles de la liberté et de la responsabilité chez Mgr. Genoud. De plus, l'ensemble de ces différents concepts peut être décliné de plusieurs manières par leurs défenseurs. Par exemple, « l'accompagnement » soulève un consensus ; il est perçu par l'ensemble des protagonistes comme une prise en charge, un cheminement à travers lequel se met en œuvre des compétences. Mais en fonction des positions, ce vocable peut prendre le sens d'une compétence sociale, ecclésiale ou médico-sociale. Cette synthèse permet d'établir que les valeurs dominantes des deux constructions sociales sont souvent nommées implicitement. La dignité, qui apparaît comme le fondement du message du mouvement ADMD et de l'assistance au suicide, n'est jamais évoquée explicitement par le Dr. Sobel ni par Philippe Deckens. A l'image de la valeur d'autonomie et du choix chez les objecteurs de l'autodélivrance. Tactique ou stratégie ? Il semble difficile d'argumenter sur la notion de dignité. Cette valeur ne peut être réduite en une simple définition. Elle fait appel à la dimension philosophique. La philosophie n'étant pas une vérité scientifique, l'amener de manière explicite en débat, c'est probablement prendre le risque de se perdre dans un discours qu'il est difficile d'infirmer. De même que de parler d'autonomie ou de choix pour les détracteurs des soins palliatifs. Castra l'a démontré, les individus se trouvant proches de la finitude sont pour la plupart en état de dépendance quasi totale. Dans ce contexte, les patients subissent les interventions des soignants, car ils ne peuvent plus maintenir les distances sociales d'usage. Dans ces circonstances, l'argumentation peut s'avérer nébuleuse et contrastée.

A travers l'analyse des différentes valeurs, il apparaît que deux courants de pensée sont en opposition. La morale chrétienne influencée par la doctrine religieuse catholique et la morale chrétienne influencée par les visions stoïciennes et humanistes. Au sein du débat, les deux antagonistes principaux entretiennent un discours construit, cohérent et fidèle à leur modèle de pensée concernant leur conception de la gestion des situations de fin de vie. En reprenant l'étude des valeurs et en la confrontant à la théorie, un questionnement intéressant se met en évidence :

Dans les années 70-80, la mort devient un problème social. Le temps du mourir se partage entre la promotion d'une discipline médicale naissante et celle du droit légal de disposer de son existence. Ces deux constructions sociales, dénoncent le tabou de la mort. Dans ce contexte, elle est désocialisée, oubliée. Dans une tentative de renversement de ce phénomène, les soins palliatifs défendent un accompagnement médico-social interdisciplinaire où la mort est mise en mot et réhabilitée. Le patient n'atteint jamais le statut de « non personne » ou de « mort sociale ». Dans cette entité médicale, les soignants font perdurer cette existence sociale au-delà de la mort elle-même. Exit, met au centre les demandes et besoins du patient. Dans cette approche, de nouveaux rituels autour de la mort servent à légitimer l'acte suicidaire. Cette finitude ainsi désirée est accompagnée, discutée et fêtée en présence du futur défunt. A l'image du mariage ou de la naissance, la mort possède elle aussi ses témoins. A travers ces deux modèles, c'est la mort que l'on essaie d'apprivoiser et de rendre bonne et douce. En reprenant la théorie de Michel Castra, le choix du mourir peut devenir une stratégie d'évitement, une manière de gommer la violence de la fin de vie. C'est l'éradication du temps du mourir. Tout comme Castra, Jean-Hughes Déchaux évoque cette dimension. Dans la perspective d'une mort resocialisée comme elle fait effet en soins palliatifs, la mort est neutralisée. Socialiser la mort c'est une manière de rejeter l'horreur du chaos et du vide qu'elle inspire. En considérant cela, il est possible d'envisager qu'après le tabou social de la mort des années 80, apparaisse le déni social de la mort, promue par les deux constructions sociales du mourir. Là où le tabou se brise, le déni se construit sous des formes différentes.

8.2 DEBAT D'INFRAROUGE DU 30 NOVEMBRE 2005 : EXIT : MOURIR SUR DEMANDE

RECENSEMENT DES INVITES ET DES EXTRAITS DE LEURS FONCTIONS ET POSITIONS¹⁵⁰

Constat sur le recensement des invités et des extraits

A travers cet inventaire, il est aisé d'identifier que les principaux invités du débat appartiennent essentiellement à des professions de souche médicale et scientifique. La totalité d'entre eux sont en défaveur de l'assistance au suicide. Sur l'ensemble des protagonistes, seules trois personnalités défendent l'assistance au suicide. De ce trio, le Dr. Sobel, médecin et président de l'association Exit, demeure le seul à détenir des connaissances et des compétences médicales. Marianne Tendon représente l'accompagnement bénévole de l'assistance au suicide chez Exit. Jacqueline Albert est, quant à elle, rattachée au service d'accueil et administratif de l'association. L'émission ne fait office que d'un seul témoignage, celui de Jean-Pierre Weber. A cet effet, il évoque avec beaucoup d'émotion son combat contre le cancer depuis 12 ans et sa désapprobation à l'encontre des pratiques d'Exit. A travers cette émission, seul le regard de Fernand Melgar peut être qualifié de neutre, puisqu'il a produit un documentaire sur les pratiques d'EXIT. L'extrait choisi « Exit dans les centres de soins et EMS » critique également le rôle de l'association.

Ces premiers constats permettent d'établir une inégalité au niveau des aspects organisationnels de l'émission. Il existe un déséquilibre dans le choix des invités et de leurs fonctions. A part le film de Fernand Melgar « EXIT » qui sert de point de départ au débat, l'extrait et le témoignage sélectionnés soutiennent la cause des soins palliatifs. Cette inégalité structurelle peut biaiser le débat et donner l'avantage aux partisans des soins palliatifs. De plus, les déclarations de Jean-Pierre Weber et celles divulguées dans le passage filmé, repose sur des aspects émotionnels plus que scientifiques.

RECENSEMENT DES INTERACTIONS ET DEROULEMENT DU DEBAT¹⁵¹

Constat des interactions

Ce tableau permet de mettre en évidence le jeu des interactions entre les différents protagonistes. Prévu pour l'animation de ce débat, le présentateur détient une prise de parole supérieure aux autres acteurs de l'émission. Dans son allocution il partage de manière inégale le temps de parole entre les acteurs principaux du débat. En effet, Dr Rapin s'exprime davantage que le Dr. Sobel. Ce constat peut s'expliquer de deux manières différentes. Soit l'animateur manque de neutralité quand à l'objet du débat, soit il peine à se positionner et à recentrer leurs discours. Toutefois, il accorde une prise de parole plus ou moins équitable envers les autres polémistes. Le temps de parole qui est imparti à Patricia Perraudin, Brigitte Berthouzoz et Jean-Michel Bigler est dans son ensemble légèrement plus important que celui de leurs comparses. En tout, ils s'expriment à 28 reprises contre 24 dans le camp opposé constitué de Marianne Tendon et de Jacqueline Albert. Ce panorama des discours, montre qu'à part les propos du Dr. Sobel et du Dr Rapin, les différentes interactions sont globalement maîtrisées et dirigées par l'animateur. Dans ce contexte, le Dr. Rapin interagit avec le Dr. Sobel et le présentateur. Il sollicite très peu les autres personnalités du débat, seuls les propos de Marianne Tendon et de Fernand Melgar semblent le faire réagir. Le Dr. Sobel, quant à lui, ne se confronte pas plus aux autres invités. Jean-Pierre Weber, Jacqueline Albert et Jean Michel Bigler se contentent de répondre aux questionnements de l'animateur et n'interagissent pas avec les autres invités. Il n'en va pas de même pour

¹⁵⁰Annexe n.7 : Deuxième Emission : Les modèles des tableaux n.7, et 8 sur le recensement des invités, des extraits et de leur fonction, p.12

¹⁵¹ Annexe n.7 : Deuxième Emission : Un modèle de tableaux n.9 sur le recensement des interactions, p.13

Marianne Tendon, Patricia Perraudin et Brigitte Berthouzoz qui échangent entre elles et parfois avec le Dr. Rapin.

Cette description détaillée des interactions permet d'établir que le présentateur ne semble pas entièrement maîtriser le jeu des argumentaires présents dans son émission. L'inégalité des échanges entre le Dr. Sobel et le Dr. Rapin l'atteste. Globalement, le temps de parole accordé aux soins palliatifs est plus long.

CHRONOLOGIE DES INTERVENTIONS¹⁵²

Constat

Cette mise en perspective chronologique des interactions permet de mettre en évidence la construction des arguments de chaque protagoniste. Dans la première partie de l'émission, après une brève présentation, l'animateur s'adresse d'abord questionnement au Dr. Rapin. Le lancement du débat s'effectue sous le contrôle du présentateur. Il équilibre les questionnements entre le Dr. Sobel et son détracteur. Toutefois, cette stabilité est précaire. Très vite l'animateur est interrompu ou ignoré à plusieurs reprises par le Dr. Sobel qui engage un débat direct avec son adversaire. Le présentateur reprend le contrôle du discours vers la fin de la première partie de l'émission en concentrant ses propos vers le Dr. Rapin et en invoquant le témoignage de Jean-Pierre Weber. Suite à cela, la parole est à nouveau donnée au Dr. Rapin puis au Dr. Sobel.

Dans la deuxième partie de l'émission, c'est au tour du Dr. Rapin de monopoliser l'attention. Il coupe la parole au Dr. Sobel qui, lui, continue de répondre aux questions du présentateur. Le Dr. Rapin insiste et recentre le débat sur ses arguments. Pour reprendre le contrôle de l'émission, le présentateur relance le débat vers ses invitées Brigitte Berthouzoz et, par la suite, Marianne Tendon et Patricia Perraudin. Dans ce contexte un mini débat s'engage entre ces trois femmes. L'animateur tente d'intervenir mais en vain. Il réussit toutefois à reprendre la maîtrise des événements en questionnant Marianne Tendon et en relançant le débat avec le Dr. Sobel et par la suite avec Patricia Perraudin. La fin de la deuxième partie du débat oscille entre un relatif contrôle des interventions par le présentateur et une certaine anarchie des discours entre les différents protagonistes questionnés. Cette fin de deuxième partie se clôture sur un débat entre le Dr. Sobel et le Dr. Rapin.

La troisième et dernière partie de l'émission s'engage dans une confusion de propos divers. Le présentateur semble à cours d'arguments et tente à plusieurs reprises de reprendre la maîtrise des événements. Dans ce contexte, le Dr. Rapin et le Dr. Sobel restent sourds aux injonctions de l'animateur. Le Dr. Sobel continue de répondre au Dr. Rapin et celui-ci répond à la place du Dr. Sobel lorsqu'une question lui est adressée. Le présentateur recentre le débat en interrogeant Fernand Melgar sur son film « EXIT » puis lance l'extrait sur une possible intervention ou non d'Exit en milieu hospitalier et en EMS. Suite à cette diffusion, l'animateur reprend la direction du débat. Cependant, la reprise du débat entre le Dr. Rapin et le Dr. Sobel ne se fait pas attendre. L'animateur est à nouveau ignoré dans ses questionnements. Dans la dernière partie de l'émission, l'animateur reprend le contrôle en s'adressant à Jean-Michel Bigler et à Patricia Perraudin. Le mot de la fin est donné au Dr. Rapin.

Le Dr. Rapin a été plus sollicité par l'animateur, onze fois contre cinq pour son interlocuteur. Dans ses allocutions, le Dr. Rapin coupe la parole au Dr. Sobel à neuf reprises et ignore parfois ses propos. Par contre, neuf négligences vis-à-vis des propos du présentateur sont effectuées. Une fois, il coupe la parole à Marianne Tendon. Le Dr. Sobel interrompt son adversaire neuf fois sur l'ensemble du débat et est attentif à son

¹⁵² Annexe n.8 : Deuxième émission : Un modèle de tableaux n.10 sur la chronologie des interventions, p.14

discours. Trois fois, l'animateur est coupé dans ses allégations. Ses interventions sont ignorées à onze reprises par le Dr. Sobel. Patricia Perraudin est interrompue deux fois par le Dr. Sobel.

Ces différents constats permettent d'établir que, sur l'ensemble de l'émission, l'animateur a éprouvé de la difficulté à maîtriser les participants, à rebondir sur les arguments importants et à s'imposer face à des polémistes expérimentés. En considérant cela, le débat semble peu structuré. En effet, lorsque l'animateur perd le contrôle de ses orateurs principaux, il relance ses questionnements sur les autres invités. Seul le moment du passage de l'extrait semblait prévu. Cette constatation permet de dire que l'ordre d'expression de chaque acteur d'Infrarouge n'a probablement pas été discuté ou prévu au préalable, ou alors, cet ordre a dû ou a pu être modifié au cours de l'émission. Dans la confusion des interruptions et des monologues, des éléments intéressants n'ont pas été retenus ni mis en exergue.

IDENTIFICATION ET DEFINITION DES ARGUMENTS DE LA DEUXIEME EMISSION¹⁵³

DEUXIEME SYNTHESE

SYNTHESE

Mourir sur demande ? C'est sur cette question que s'ouvre le débat d'Infrarouge du 30 novembre 2005. Dans le domaine de la fin de vie, la Suisse constitue l'un des rares pays au monde à tolérer l'assistance au suicide. Exit est l'association qui représente cette forme d'accompagnement à la mort. En distinction, le mouvement médical des soins palliatifs, prend en charge les situations de la fin de vie dans le but de soulager les très grandes souffrances des personnes qui cheminent inexorablement vers la mort. Par le biais de cette émission animée par Michel Zendali, les motivations et les oppositions des deux entités sociales se confrontent dans cette arène médiatique. Le film de Fernand Melgar « Exit » alimente la controverse. Pour rendre compte et mettre en évidence les différents argumentaires, les valeurs des principaux protagonistes ont été identifiées et analysées. Le contexte du débat a également été déconstruit pour rendre compte du jeu des interactions et de leur chronologie dans l'émission. A l'image de la première synthèse de l'émission « Peut-on choisir sa mort ? », celle-ci propose une identification des principaux éléments identifiés lors de l'analyse des données.

LECTURE DES RESULTATS

CONSTRUCTION DU DEBAT

L'examen des grilles de retranscription sur les données structurelles de l'émission permet d'identifier une inégalité sur le plan organisationnel. Dans ce contexte, il existe une inégalité dans le choix des différents protagonistes. Si l'émission débute par la diffusion du documentaire de Fernand Melgar qui relate la pratique d'Exit, les différentes personnalités invitées sur le plateau pour débattre de la question de la mort sur commande sont, pour cinq d'entre elles, en opposition avec l'assistance au suicide. Parmi elles, quatre sont issues du domaine médical. Seul Jean-Pierre Weber atteint d'un cancer depuis de nombreuses années

¹⁵³ Annexe n.5. Deuxième émission : Un modèle des tableaux n. 5-6 identiques à ceux de la première émission, p.9-10

représente la société civile. L'unique extrait proposé au cours de l'émission marque également l'opposition en ce qui concerne l'assistance au suicide. Dans le camp adverse, trois personnes défendent le droit de mourir dans la dignité. Seul le Dr. Sobel est détenteur de compétences médicales. Les deux autres personnalités sont rattachées à Exit ; l'une est accompagnatrice bénévole et l'autre est rattachée au service administratif.

Ce point de vue géographique du débat permet de mettre en évidence que dès le départ de l'émission, l'avantage est donné aux défenseurs de la pratique des soins palliatifs de par leur nombre. Exit ne fait l'objet d'aucun témoignage ou extrait à charge émotionnelle. Seul le film de Fernand Melgar relate leur accompagnement si particulier. Ce court métrage démontre les avantages mais aussi les failles d'un tel système. Il peut soulever l'indignation comme la compréhension. En résumé, nous relevons une surreprésentation médicale chez les défenseurs des soins palliatifs. Sachant que le débat est préparé, il est justifié de se demander quels ont été les critères de choix pour les participants.

CONSTRUCTION DES INTERACTIONS ET CHRONOLOGIE

L'inégalité ne se trouve pas uniquement dans les aspects structurels et organisationnels du débat. Dans l'analyse du recensement des interactions, il apparaît clairement que Michel Zendali chargé de l'animation de cet Infrarouge partage de manière inégale le temps de parole des différents détracteurs. A travers le jeu des échanges verbaux des deux protagonistes principaux, le défenseur des soins palliatifs détient un temps de parole largement supérieur à celui de son adversaire. Toutefois, le temps accordé aux autres antagonistes reste plus ou moins équitable même si globalement l'avantage est donné aux protecteurs des soins palliatifs dû à leur nombre. La première et la dernière parole est donnée au Dr. Rapin.

Ce panorama des discours permet de mettre en évidence l'incapacité de l'animateur à recentrer le débat. Il éprouve des difficultés à coordonner les différentes interventions de chaque invité et à se positionner fermement. La chronologie des différentes interactions semble anarchique et peu maîtrisée. Cet ordre, sans doute discuté au préalable, se modifie au cours du débat. L'animateur se trouve souvent interrompu ou n'obtient pas de réponse à ses questionnements. Il est ignoré dans ses demandes. La plupart du temps le Dr. Sobel et le Dr. Rapin débattent ensemble en ignorant les injonctions du présentateur. Les valeurs importantes sont très rarement exploitées, ce qui engendre une difficulté dans l'analyse. Lorsque l'animateur tente de reprendre le contrôle, il le fait par le biais des autres invités. Cette tactique n'est pas toujours très fructueuse. Les éléments importants restent en surface et ne sont pas exploités.

DEFINITION DES ARGUMENTS DES PROTAGONISTES : CROISEMENT DES DONNEES

LA PEUR, LA MORT, LA SOUFFRANCE, LA DEPENDANCE, LE DISCERNEMENT ET L'AUTONOMIE.

L'analyse laisse apparaître que les quatre polémistes retenus déclinent globalement les mêmes arguments. Toutefois, si les termes sont identiques sous leur forme première, le sens de ceux-ci peut différer selon les protagonistes. De plus, l'inventaire des différentes données ont permis de déterminer que les valeurs fondamentales des deux instances n'apparaissent pas dans les discours. Cependant, dans certains propos, elles sont évoquées indirectement. Ainsi, la notion de « dignité » si chère au Mouvement pour le droit de mourir dans la dignité n'est jamais évoquée par les défenseurs d'EXIT.

Suite au court métrage de Fernand Melgar et aux questions de Michel Zendali, les concepts de peur, de mort, de souffrance, de dépendance et d'autonomie émergent dans la pluralité des discours. Pour le Dr. Sobel, la mort est un événement universel faisant partie intégrante de la vie. C'est un moment qu'il est possible

d'anticiper et de préparer. Le fait de pouvoir contrôler sa mort, permet d'annihiler le sentiment de peur éprouvé dans certaines situations du mourir. Pour le Dr. Sobel, maîtriser sa mort c'est l'actionner et/ou la provoquer. Dans sa représentation, cet état peut être convoqué et désiré. Une bonne mort est une mort douce et immédiate. En distinction d'avec une lente agonie, c'est la promesse d'un passage sans souffrances. Dans ce sens, la mort est sécurisante et simultanément, elle devient le dernier moyen d'expression de l'autonomie d'une personne. Le Dr. Rapin a une conception assez proche de la mort. Pour lui, elle est l'aboutissement d'une vie. Elle en signe la clôture, elle doit être naturelle. Il la pense en tant qu'évènement, un moment qui peut être préparé, anticipé et maîtrisé. Un acte qui peut être donné et provoqué par un tiers ou par soi-même. Toutefois, il l'évoque également en tant que vecteur d'émotion. Selon le Dr. Rapin, dans le domaine de l'assistance au suicide, le risque de manipulation est constant et difficilement mesurable. La notion de peur est très en lien avec celle de la mort. Les deux adversaires trouvent un consensus pour la définir. Pour eux, elle constitue un sentiment éprouvé dans des situations extrêmes. La peur est provoquée par la souffrance. Toutefois, pour le Dr. Sobel, elle n'est pas le seul fait de la souffrance, elle résulte également d'une perte de maîtrise sur les conditions de la finitude. Pour le Dr. Rapin et Brigitte Berthouzoz, la souffrance est due à un état physique dégradé qui génère des douleurs insupportables. Pour Brigitte Berthouzoz, cette condition peut être soulagée par des moyens thérapeutiques. Selon elle, cet élément est un indicateur important de l'état de santé du malade. Le Dr. Rapin ajoute que la souffrance peut également être d'ordre psychologique. C'est une condition tourmentée et épuisée par un corps prisonnier du supplice des maux. Pour Marianne Tendon, bénévole de l'association Exit, la définition de cette instance rejoint en partie celle de ses opposants. Pour elle, c'est une atteinte épouvantable faite au corps et à l'esprit qui a une fonction traumatisante. Contrairement à la pensée de Brigitte Berthouzoz, la souffrance ne peut pas toujours être atténuée. Dans la vision du Dr. Sobel, c'est la déchéance du corps et de l'esprit qui engendre un état de dépendance totale. Cette mise sous tutelle est représentative d'une souffrance intolérable. Pour lui, la dépendance constitue l'antichambre de la souffrance. Cela représente une perte de pouvoir et de contrôle sur sa vie, et par extension, c'est être à la merci et sous l'emprise d'un tiers. Le manque d'autonomie représente un état inférieur à la norme. Pour Le Dr. Sobel, être autonome constitue une aptitude à discerner ce qui est bien ou mal pour son existence. Dans ce sens elle est perçue comme une capacité intellectuelle. C'est la faculté de faire des choix déterminés.

Les travaux sur le bien mourir effectués par Michel Castra évoquent « la mort » en tant que problème social. Au cours du XXème siècle « les conditions de la mort se modifient profondément » (Castra, 2003, p.23). L'évolution des techniques médicales repousse les limites de cette instance. Le temps du mourir, en se dilatant, devient perceptible. Par le biais de cette profonde mutation, « le taux de mortalité diminue et l'espérance de vie s'allonge » (Castra, 2003, p.23). C'est ce que M. Castra appelle : « le déplacement de la mort ». Par le fait de cette migration, la finitude devient progressivement un phénomène spécifique du troisième âge. Dans ces circonstances, le spectre de la mort s'éloigne et finit par arborer une chape d'invisibilité. Ce constat est spécialement vrai pour les jeunes générations. Norbert Elias, cité dans l'ouvrage de M. Castra (2003), met en évidence que « les enfants peuvent en effet grandir sans avoir jamais vu un cadavre, alors qu'autrefois, la réalité de la mort était beaucoup plus présente. L'extension de la durée de vie moyenne a ainsi contribué à éloigner la mort des vivants » (Castra, 2003, p.23). Cette forme de déni social de la mort n'est pas un fait unique dans cette transformation. Antérieurement, les maladies infectieuses constituaient la cause principale des décès. Dans ce contexte, la mort était souvent brutale et rapide. A cette époque, cette radicalité dans le mourir était considérée comme un fait naturel. Aujourd'hui, les raisons de la finitude ont évolué. Claudine Herzlich, citée par M. Castra, met en évidence que cette constatation « a une incidence particulière sur la manière dont nous appréhendons la mort » (Castra, 2003, p.24). D'après elle : « la mort apparaît toujours au terme d'une longue maladie et suite à un processus biologique plus ou moins long de dégénérescence » (Castra, 2003, p.24). En s'allongeant, la période pré-mortem devient une temporalité qui peut faire l'objet « d'élaborations théoriques et pratiques, tant de la part des professionnels du soin que des sociologues » (Castra, 2003, p.24). Barney Glaser et Anselm Strauss qui ont étudié « la

temporalité du mourir à l'hôpital » dans les années 60, démontrent par le biais de leurs travaux, que l'organisation des équipes soignantes se fonde sur le rythme des trajectoires de fin de vie. En d'autres termes, « à chaque service correspond une trajectoire du mourir « acceptable ou « idéal » (mort lente, mort rapide attendue ou inattendue). » Cependant, l'évolution des techniques médicales toujours plus probantes et offrant une longévité de plus en plus accrue, pose le problème épineux de la gestion de ces nouvelles frontières de la mort. Dans ce contexte où la mort du cerveau devient la vraie mort, un questionnement éthique émerge et de nouvelles conceptions de la finitude s'élaborent.

L'avant mort est désormais identifiée comme une période distincte. De cette conscientisation s'élaborent des formes différenciées voire concurrentes de la gestion de ce nouvel espace temps. Très vite, les situations de fin de vie deviennent l'apanage du monde médical et du milieu hospitalier. L'exploitation de cette nouvelle brèche prend le sens d'un combat contre la mort. De ce fait, le prolongement de la vie devient l'apogée d'une médecine triomphante. Le développement incessant de nouvelles technologies médicales modifie les contours de la mort. En Occident, à cause de cette surmédicalisation, le mourir devient synonyme d'angoisse et de peur. Ce fait engage un paradigme. En effet, la mort naturelle se meut en mort maîtrisée et soumise au pouvoir des thanatocrates¹⁵⁴. La mort ainsi sous influence, dépossède les mourants de leur propre mort. Comme l'explique Michel Castra : « le malade ne meurt plus à son heure mais à celle du médecin » (Castra, 2003, p.32). Dans ce contexte, l'autonomie du patient est bafouée et totalement ignorée. De plus, il n'y a pas que la prise de pouvoir qui est efficiente dans le domaine du mourir. La période pré-mortem prolongée par des thérapies toujours plus invasives ouvre la voie à l'agonie. Les conditions de la période terminale sont jugées cruelles et insensibles à la souffrance. Cette agression violente dans le mourir apparaît comme étant une mauvaise mort. Comme le fait remarquer Norbert Elias¹⁵⁵, la médecine normalement perçue comme un soutien, devient génératrice de violence dans la période de l'existence. De ce postulat, une remise en cause du monde médical s'élabore et de nouvelles réflexions autour du mourir s'élèvent.

Ces considérations aboutissent à instaurer un débat entre deux modes de pensée opposés. « La restauration d'une approche positive de la mort dans l'espace hospitalier » (Castra, 2004, p.116) par le modèle des soins palliatifs. Ceux-ci visent une trajectoire idéale du mourir. A travers leur pratique, c'est la mort naturelle qui est recherchée. Cependant, comme le démontre Michel Castra, « cette mort supposée naturelle apparaît d'autant plus paradoxale qu'elle doit s'inscrire dans le contexte des soins palliatifs qui constituent un cadre complètement médicalisé et professionnalisé » (Castra, 2004, p.116), mais aussi procédurier. Cette considération sous-entend l'idée d'un contrôle social et médical des corps. Dans ce contexte, un accompagnement est jugé comme étant efficient, lorsque le mourant arrive à accepter sa finitude prochaine, à gérer et à trouver du sens dans le cheminement de son extinction. Comme le souligne Michel Castra, « quand les professionnels les évoquent, c'est en parlant de l'exemplarité de leur attitude, de leur courage, de leur maîtrise face à la mort, rendu possible grâce à la présence empathique de l'équipe soignante, des bénévoles et des proches » (Castra, 2004, p.116). A la lecture de ce constat, il est possible de dire que les soins palliatifs ont mis en place un système qui influence les conditions du mourir. De plus, ils construisent et donnent au patient la croyance subjective d'une maîtrise et d'une relative autonomie dans ses derniers moments de vie. En distinction, « la promotion d'une libre disposition de soi à l'approche, de la mort » (Castra, 2004, p.114) représentée par le mouvement ADMD, « la bonne mort est une mort choisie, maîtrisée et organisée par l'individu qui en vient ainsi à supprimer ou à limiter la période terminale de l'existence » (Castra, 2004, p.114). A travers cette approche l'autonomie du patient est mise au centre des préoccupations. C'est lui qui a le pouvoir de décider du moment et des conditions de sa mort. Selon Castra, « le recours à l'assistance au suicide peut être analysé comme une stratégie d'évitement [...] c'est gommer la violence de la fin de vie : on

¹⁵⁴ Nous entendons par Thanatocrates : Les médecins professionnels de la mort.

¹⁵⁵ (Castra, 2003, p.32) Auteur cité : N. Elias, la civilisation des mœurs, Paris, Calmann-Lévy, coll. « Agora », 1973, 345 p.

assisterait en somme à l'effacement de l'avant mort, à une suppression de l'agonie » (Castra, 2004, p.115). Paradoxalement, cette approche laisse apparaître une exigence sociale, celle du devoir d'être bien portant.

Dans sa quête de la bonne mort, Pascal Hintermeyer met en évidence : « que la façon de mourir ne fait que prolonger le mode de vie adopté »¹⁵⁶. Selon lui, « la bonne mort apparaît comme un idéal dont nous ne savons pas s'il est vraiment à notre portée » (Hintermeyer, 2004, p.101). A notre époque, lorsqu'il est question de la fin de vie, ce qui prédomine dans la conscience collective, c'est l'ambition d'une mort sans souffrance. A travers cette considération, la mort et la souffrance semblent être divisées, dissociées. Cette représentation, permet d'établir que ce n'est pas la mort qui fait peur mais plutôt la souffrance. Cette distinction favorise une vision plus positive du décès. Celui-ci devient moins redoutable. Selon l'auteur, « ce point de vue est partagé par beaucoup de nos contemporains » (Hintermeyer, 2004, p.101) qui pas ailleurs peuvent appartenir à plusieurs souches sociales et religieuses différentes. Par ce fait, une lutte collective et politique s'engage contre la souffrance. La médecine ayant évolué dans la gestion des situations de fin de vie est désormais perçue comme un moyen de le délivrer du supplice si redouté. Comme le souligne P. Hintermeyer : « les progrès dans la lutte contre la souffrance sont même susceptibles d'apparaître comme une avancée de la civilisation » (Hintermeyer, 2004, p.101). Dans une tentative d'éradication de la souffrance par l'anticipation et l'échappatoire de l'assistance au suicide et dans une recherche d'humanisation des derniers instants de vie par le biais des soins palliatifs, ces deux entités s'inspirent d'une telle ambition.

LA REFLEXION, LA RECHERCHE, LA STATISTIQUE, LA FORMATION, LE DEBRIEFING ET LE DIAGNOSTIC

Au sein de la controverse, un échange important s'effectue sur la thématique des pratiques en opposition. Les valeurs évoquées dans ce sous-titre sont étroitement liées entre elles. Une importance particulière est portée à la notion de formation. Dans un premier temps elle semble faire l'objet d'un consensus. En effet, pour les quatre antagonistes, la formation désigne un apprentissage. Cependant, leurs avis divergent sur la manière la plus probante d'acquérir un ensemble de connaissances. Le Dr. Rapin ainsi que Brigitte Berthouzoz partagent l'idée que l'initiation doit impérativement être profilée de manière académique pour devenir efficiente. Dans ce contexte, la formation académique devient une compétence professionnelle agréée et par extension un gage de qualité et de sérieux. Dans le domaine de la fin de vie, la capacité et la responsabilité de poser un diagnostic, découle de l'acquisition de nombreuses compétences académiques. Pour Dr. Rapin, l'apprentissage repose sur la genèse d'une discipline. Celle-ci incarne l'outil élémentaire dans l'obtention d'un savoir professionnel. Pour lui, la conscientisation originelle d'un savoir-faire et/ou d'un évènement se meut en compétence intellectuelle. L'histoire est par essence la colonne vertébrale du savoir. Elle est une norme scientifique sur laquelle un discours peut être objectivement défendu. Pour Brigitte Berthouzoz le langage constitue l'une des composantes d'une activité disciplinaire. C'est un parler professionnel qui s'acquiert par un biais initiatique. En distinction, le Dr. Sobel et Marianne Tendon évoquent l'expérience et le vécu comme outil formateur. Dans leur vision, le modèle académique ne constitue pas la solution suprême dans l'acquisition de connaissances et de compétences. Dans le cadre d'Exit, les compétences s'acquièrent par l'observation et l'information. Le Dr. Sobel estime que dans le domaine du suicide assisté, le savoir-faire pratique n'est pas quelque chose de difficile à obtenir. Toutefois, il évoque qu'il est de la compétence d'Exit de débriefer les situations qu'ils sont amenés à vivre. Plus qu'une compétence, c'est une condition, une obligation qui permet aux accompagnateurs bénévoles de gérer les contextes d'assistance. C'est une supervision d'équipe. Par extension, cette supervision permet une réflexion commune et de ce fait est génératrice de connaissances nouvelles. Si les accompagnants d'Exit ne disposent pas tous de formation socio-sanitaire, leur pratique fait l'objet de questionnements scientifiques. Pour le Dr. Sobel, cette instance permet de rendre compte de la réalité et constitue pour lui un label de qualité et un outil d'évolution des

¹⁵⁶ HINTERMEYER, Pascal. La quête de la bonne mort. In : PENNEC, Simonne. *Des vivants et des morts. Des constructions de « la bonne mort »* p. 101

pratiques. La statistique dont fait référence Dr. Rapin et le Dr. Sobel est un repaire scientifique. Elle renseigne et met en évidence une partie de la réalité des situations de fin de vie. Dans le cadre d'un mouvement militantiste, cet indicateur peut être un atout ou, au contraire, jeter le discrédit sur la cause défendue. D'après le Dr. Sobel, pour pouvoir répondre aux situations de fin de vie toujours plus complexes, une réflexion globale et interdisciplinaire doit être menée.

A travers son chapitre « l'affirmation d'une culture et d'une histoire commune » (Castra, 2003, p.80) Michel Castra met en évidence que le segment des soins palliatifs s'est formé au cœur d'un monde médical impopulaire à ce nouveau domaine de compétence. Un long travail de légitimation est entrepris afin d'unifier et d'homogénéifier cette approche novatrice. « C'est par la référence au passé et aux mythes fondateurs » (Castra, 2003, p.80) que les soins palliatifs constituent leur identité de groupe. Par le biais de l'historique de l'accompagnement, comprenant le mouvement des hospices et l'identification de lieux spécifiques à la prise en charge des mourants¹⁵⁷ à l'époque, cette nouvelle entité sociale s'affirme à travers l'univers médical. Selon Michel Castra : « La détention d'un passé permet à une discipline neuve de s'enraciner dans une histoire et d'acquérir une certaine légitimité : les soins palliatifs ne se présentent plus comme une « mode » médicale, mais sont les garants d'une tradition qui leur appartient de faire perdurer » (Castra, 2003, p.83). Selon Anselm Strauss, cité dans l'ouvrage de M. Castra : « le phénomène de réécriture de l'histoire du groupe est en effet un des processus principaux de segmentation des mondes sociaux » (Castra, 2003, p.81). La revendication du droit de mourir et la naissance du mouvement de réappropriation du corps extrait son origine au sein de « la reformulation des discours autour de la fin de vie » (Castra, 2003, p.36). A la distinction des soins palliatifs qui se fondent sur l'histoire de la discipline médicale, l'essor « du droit de mourir », s'élabore « progressivement à travers les interventions successives de différents acteurs (médecins, intellectuels, autorités religieuses, acteurs du monde politique) qui contribuent à redéfinir l'approche sociale de cette dernière étape de l'existence » (Castra, 2003, p.36). Paradoxalement, ce nouveau principe de gestion de la fin de vie semble se construire par la critique et la contestation de faits, de récits et des dysfonctionnements appartenant à la genèse médicale. Dans cette considération, il apparaît que le mouvement ADMD partage le même fondement que les soins palliatifs, excepté qu'il ne se légitime pas à travers la réécriture de l'histoire, mais bien par sa critique et son analyse.

L'essor et la pérennité des soins palliatifs s'instituent par la mise en place de formations spécifiques. Par l'intermédiaire de l'apprentissage, cette nouvelle discipline s'assure de sa durabilité dans le monde médical. Toutefois, l'officialisation et l'obligation d'enseignement académique et universitaire ne se réalisent pas sans effort. Grâce à un travail de lobbying considérable, le développement de cette filière « permet d'engager les soins palliatifs dans un mouvement d'autonomisation relative, vis-à-vis du reste de la médecine » (Castra, 2003, p.115). De plus, « le diplôme universitaire qui sanctionne une formation théorique et pratique impose en même temps un contenu, une codification des gestes, la spécification de différents domaines de compétences qui coexistent » (Castra, 2003, p.116). Grâce à une formation spécifique les soins palliatifs font évoluer l'expérience médicale dans son ensemble. Elle renforce « l'idée d'un partage d'un même fond commun qui rassemblerait et unifierait les différentes catégories d'acteurs, au-delà des clivages traditionnels » (Castra, 2003, p.116). L'accès à la formation palliative et au recrutement de ce service s'élabore par des critères de sélections drastiques. L'expérience acquise dans les services de médecine traditionnelle et lors de stages pratiques en soins palliatifs constitue la compétence initiale dans un cadre de travail où l'axe relationnel et la mise en situation est difficilement transposable d'un point de vue uniquement théorique. Selon M. Castra : « les soignants trop jeunes ou inexpérimentés sont ainsi souvent écartés des unités de soins palliatifs.

¹⁵⁷ (Castra, 2003, p.82-83) : « La référence au Calvaire est d'ailleurs particulièrement significative. Dans cet espace consacré à l'accompagnement des mourants, note Patrice Pinelli, il fallait « supporter le spectacle quotidien de l'horreur, l'expression des souffrances et l'omniprésence de la mort, car ne pouvant que soulager les malades et non les guérir, en les recevant au Calvaire, on les reçoit pour la mort ». La patiente cancéreuse devient l'objet « d'un dévouement extrême, emprunt d'humilité et d'abnégation ». En circonscrivant des lieux spécifiques, les maisons du Calvaire acceptent d'accueillir une catégorie de malades « difficile » que les institutions publiques refusent de prendre en charge, contribuant ainsi à leur dispersion. L'analogie avec les structures modernes des soins palliatifs et la rhétorique professionnelle présente dans la littérature du segment apparaît évidente ».

L'engagement dans la discipline est systématiquement lié à une nécessaire expérience personnelle et professionnelle des situations de fin de vie » (Castra, 2003, p.116-117). Ce rituel sélectif a deux enjeux majeurs. Il permet de recruter des pairs fiables exorcisés d'une résonance ou d'un prosélytisme trop présent et d'éviter de faire des soins palliatifs des lieux de relégation professionnelle.

Dans le domaine de l'assistance au suicide, la formation est évoquée de manière fort différente. Leurs pratiques ne reposent pas sur un socle de savoirs académiques découlant d'une discipline ancestrale. La pratique d'Exit par exemple, s'érige dans le temps, par l'expérience et par le biais d'importantes actions militantes, notamment auprès des instances politiques. La première assistance au suicide est consommée dans les années 1990. Les accompagnants sont bénévoles et appartiennent à des souches professionnelles très diverses. Afin de garantir la qualité et la transparence des services de l'association, un protocole est créé et transmis aux autorités judiciaires après chaque autodélivrance. Selon la brochure d'Exit « 25 ans d'engagement pour le droit de mourir dans la dignité », « Exit ADMD organise des séances d'échanges et de formation pour ses accompagnateurs, (trices) » (Exit 25 ans d'engagement, 2007, p.18). Selon Exit, le fait d'accompagner n'est pas un crédo exclusif au monde médical. Les qualités d'écoute empathique, le mode relationnel engagé avec une personne, la capacité à ouvrir le dialogue et à répondre aux questions particulières concernant la mort, relate davantage d'une faculté à « être avec ». « Dans cette perspective, chaque accompagnateur a sa propre sensibilité et accompagne à l'autodélivrance avec ses qualités personnelles et son parcours de vie » (Exit 25 ans d'engagement, 2007, p.18). Selon une étude réalisée par des universitaires de Genève, 68.5% des accompagnants ne sont pas médecins.

Loin d'être une pratique aléatoire, « Exit » est une association procédurière. Des critères de diligence clairs permettent d'évaluer chaque demande avec une attention toute particulière. Dans certaines situations, il se peut que ce soit le médecin traitant de la personne qui prend en charge la demande de l'autodélivrance. Ces cas sont relativement rares. Toutefois, si la formation n'est pas l'apanage de l'association, la recherche dans le domaine de l'assistance au suicide constitue un moyen incontournable de faire progresser sa cause et « de favoriser la reconnaissance sociale de son existence » (Exit 25 ans d'engagement, 2007, p.19). L'outil scientifique lui permet d'asseoir la crédibilité d'une nouvelle gestion de la fin de vie.

LA PRATIQUE, L'ACCOMPAGNEMENT, LA PROCEDURE, LA SECURITE, LA RESPONSABILITE, LE ROLE ET LA COLLABORATION.

Dans la polémique qui oppose les différents acteurs de la fin de vie, les valeurs déclinées dans ce chapitre s'entremêlent et créent l'amalgame. Elles sont le prolongement des instances évoquées plus haut. Seule la notion d'accompagnement fait l'objet d'une opposition affirmée dans le discours de Marianne Tendon et de Brigitte Berthouzoz qui lui attribuent plusieurs définitions. A travers ces multiples représentations, l'une d'entre elles semble établir un consensus. Dans une vision commune, l'accompagnement est un processus qui s'inscrit dans le temps et au travers duquel peut s'exprimer des compétences. Cependant, d'après Brigitte Berthouzoz, dans le domaine de la fin de vie, ce précepte se décline sous la forme d'une compétence psychologique médicale qui s'acquiert par le biais d'une formation professionnelle. Ce savoir-faire constitue un élément indissociable de la pratique des soins palliatifs. Pour elle, si ce concept n'est pas soumis à l'apprentissage disciplinaire, il en résulte un risque. Dans le contexte du suicide assisté, l'accompagnement est incompetent, car il est dénué de toute formation. Pratiqué de manière aléatoire, il constitue un danger tant pour les demandeurs que pour les accompagnants. Marianne Tendon est en désaccord avec ce principe. Dans le domaine de l'assistance au suicide, la prise en charge des personnes s'effectue de manière régulière et se cristallise dans le temps. Selon elle, c'est un engagement et un service donné aux personnes ayant choisi la solution finale. C'est une compétence sociale et bénévole, un don de soi.

Lorsque le Dr. Sobel invoque la notion de « responsabilité » il rejoint le discours de Marianne Tendon. Dans sa vision, les compétences d'Exit sont un instrument au service des individus ayant fait le choix d'une autodélivrance. La responsabilité fait partie des savoir-faire professionnels de l'association. C'est la capacité à gérer les décisions inhérentes à la supervision d'une assistance au suicide. C'est le pouvoir d'accorder ou non l'assistance au suicide. Ce rôle est imparti à la position hiérarchique dominante de l'association. Brigitte Berthouzoz rejoint le sens du « rôle » expliqué par le Dr. Sobel. Toutefois, elle ne considère pas que l'accompagnement psychosocial des mourants soit le rôle d'Exit. Cette responsabilité revient au domaine professionnel des soins palliatifs. Cependant, les propos du Dr. Rapin démontrent qu'Exit est une institution qui structure et organise sa pratique. La procédure permet de réglementer, de hiérarchiser les différentes étapes de ce savoir-faire. A travers cette vision, le Dr. Rapin reconnaît la procédure en tant que compétence dans le domaine du décès volontaire. En attribuant de la valeur aux activités d'Exit, il discrédite involontairement l'ensemble des arguments avancés par sa collègue et la position des soins palliatifs. La notion de sécurité défendue par le Dr. Sobel confirme le discours de son adversaire. Envisagée comme un principe de précaution, cette notion devient un moyen de se prémunir d'un danger. Dans la sphère d'Exit, respecter la procédure, c'est œuvrer en toute sécurité dans les limites de la loi suisse. Dans une vision différente, la sécurité est également un sentiment éprouvé lorsqu'un tiers est assuré d'une maîtrise totale des conditions de son mourir. C'est un état de quiétude intérieure. Pour le Dr. Sobel, la collaboration entre les deux acteurs sociaux du champ du mourir semble être la réponse adéquate dans l'optique d'une prise en charge performante et individualisée des mourants. Selon lui, la fusion des compétences pourrait éviter les situations à risques et les dérives potentielles inhérentes à ce domaine.

A travers ces arguments, il apparaît un enjeu capital mais implicite pour les soins palliatifs. En effet, cette nouvelle discipline se fonde sur la genèse de la médecine. En s'identifiant et en se référant au mythe fondateur, comme l'histoire de l'accompagnement et le mouvement des hospices, les soins palliatifs s'enracinent dans l'histoire et trouvent la reconnaissance de l'univers soignant initialement hostile à leur pratique. Reconnaître une valeur professionnelle d'accompagnement dans la pratique d'Exit, c'est mettre en danger l'identité de groupe des soins palliatifs. C'est prendre le risque de déconstruire les fondements de sa légitimité. Cela peut sembler déloyal envers la communauté médicale et c'est risqué de dénaturer la valeur académique des compétences de prise en charge dans les situations du mourir, acquises et revendiquées jusqu'ici.

Il est essentiel de ne pas omettre que la construction de ce modèle alternatif et professionnalisé des situations de fin de vie se fonde sur l'éthique médicale et s'oppose dès le départ aux solutions préconisées par le mouvement ADMD. Admettre que la pratique d'Exit est efficiente, c'est annihiler l'ensemble de leur combat et c'est peut-être trahir leurs convictions premières. Selon M. Castra, les soins palliatifs œuvrent depuis le début « à braver le statut dévalorisé de la mort » (Castra, 2004, p116). A travers leurs efforts ils tentent de renouer avec une certaine familiarité perdue de la mort. Ce discours moral est largement véhiculé et inspire une nouvelle représentation du bien mourir. La représentation d'une mort pacifiée, acceptée et apaisée ne cadre pas avec la radicalité de l'assistance au suicide.

A l'inverse d'une pacification de la mort, le mandat d'Exit se situe bien davantage dans la rationalisation du mourir. Le contexte structuré et procédurier de l'association l'atteste. A travers des critères clairs et une évaluation de la demande, la procédure de l'association se veut transparente et respectueuse de la loi suisse. Selon Raymonde Courtas, dans ce contexte, la mort apparaît « comme un temps à maîtriser » (Castra, 2004, p.115). La possibilité d'une mort choisie et gérée permet d'éviter les souffrances d'une insupportable agonie. La mort rapide et sans souffrance prend les traits d'une mort douce apaisante, sécurisante et non dégradée. Toutefois, selon Michel Castra : « A travers cette nouvelle gestion de la fin de vie se dessine une conception normative du « devoir d'être bien portant » (Castra, 2004, p.116). D'une certaine manière, la mort dans ce

contexte apparaît plus aseptisée que jamais. De ce fait, elle se rend conforme à l'exigence sociale de santé et de valorisation des corps sains.

Dès sa création, le mouvement associatif que constitue Exit effectue un immense travail afin de briser le tabou de l'assistance au suicide. Son acharnement permet notamment, « la reconnaissance des directives anticipées et celle du représentant thérapeutique » (Exit 25 ans d'engagement, 2007, p.11) par un milieu médical hostile au partage des décisions de fin de vie avec le malade. Actuellement, la pratique d'Exit est tolérée dans certains hôpitaux dans des circonstances particulières et sous la réserve de conditions très strictes. Cependant, cette ouverture du domaine médical n'engage pas une réelle collaboration de leur part. La séparation des compétences des deux acteurs sont définies de manière protocolaire. Dans l'optique d'une meilleure réflexion et prise en charge des situations de fin de vie, le Dr. Sobel souhaite une collaboration avec les soins palliatifs. Plus que cela, il désire que l'assistance au suicide devienne une compétence médicalisée. Pour que cette matière fasse partie du rôle des soins palliatifs, elle doit être « enseignée en faculté de médecine et dans les écoles d'infirmières » (Exit 25 ans d'engagement, 2007, p.14). Une motion allant dans ce sens a été déboutée par le Conseil des Etats le 5 juin 2008¹⁵⁸. Malgré des dissensions notoires, les deux modèles du « bien mourir » partagent selon Michel Castra, « une même volonté d'éviter la douleur ou la souffrance » (Castra, 2004, p.120). Ils cherchent l'un comme l'autre la suppression du processus violent que suscitent les situations de fin de vie. A travers des compétences et conceptions divergentes, ils tendent vers un même idéal: « la pacification de la mort » (Castra, 2004, p.120).

LA RELIGION, LA COMPASSION ET LA SECTE.

Pour le Dr. Sobel la religion est perçue comme un modèle philosophique à travers lequel il est possible de s'identifier et d'appartenir. C'est la croyance et la loyauté envers une doctrine séculaire. La religion détient une dimension communautaire. Elle détermine une volonté collective de mener son existence selon des normes précises. Lorsque le Dr. Sobel parle de religion, le Dr. Rapin lui, invoque la notion de secte. Dans sa représentation, la secte est un mouvement religieux qui se définit par une philosophie sous influence. Dans ce contexte, les croyances sont manipulées par un gourou. Elle constitue une dérive sociale. Pour le Dr. Rapin, le film de Fernand Melgar effectué sur « Exit » renvoie une image sectaire de l'association. Les propos de Brigitte Berthouzoz trahissent la même pensée : « Non, je ne dirai pas « secte », parce que je ne veux pas jeter de l'huile sur le feu, et en plus les gens qui font appel à Exit sont à respecter donc je ne parle pas de « secte »¹⁵⁹. Si le Dr. Rapin et le Dr. Sobel ne sont pas d'accord sur le plan spirituel, ils trouvent un consensus lorsqu'ils déclinent la valeur de compassion. Pour les deux polémistes, elle constitue une compétence morale. C'est la capacité de se mettre à la place de l'autre et de lui apporter une écoute empathique, de comprendre sa souffrance. Dans le contexte de l'assistance au suicide, « la compassion » est un acte charitable. Comme le relève Marianne Tendon, c'est un sentiment, une émotion qui peut être ressentie pour un tiers et qui permet d'accéder à sa demande sans jugement ni influence. Toutefois, si l'unanimité est établie sur sa définition première, le Dr. Rapin critique son utilisation au sein d'Exit. Lorsqu'il fait référence à l'affaire de l'Avigny¹⁶⁰, il lui attribue un sens différent. Pour lui, « la compassion » est également un outil médiatique à forte charge émotionnelle. Dans cette polémique, seule Marianne Tendon parle de « la conscience ». Dans le contexte d'Exit, elle constitue une compétence morale. C'est un sentiment qui permet de juger si les actions posées dans le cadre d'une autodélivrance sont justifiées. Dans ce sens c'est un moyen de contrôle.

Dans son argumentaire, le Dr. Rapin n'hésite pas à choquer l'opinion publique. Ses tactiques polémistes font mouche dans l'inconscient collectif. Les faits antérieurs du 4 et 5 octobre 1995 concernant l'affaire du

¹⁵⁸ IMSAND, Christiane. Pas de formation pour l'aide au suicide. *Le Nouvelliste*, juin 2008, p.9

¹⁵⁹ Citation de Brigitte Berthouzoz : Son discours a été intégralement retranscrit et classer : Un model de recueil de donnée est annexé en p.9. Tableau n.5

¹⁶⁰ Référence à la mort par assistance d'une personne âgée dans un camping car sur le parking de l'Avigny.

« Temple Solaire »¹⁶¹ où plusieurs adeptes du culte ont péri dans un suicide collectif de grande ampleur marque encore les esprits. Dans son discours, le Dr. Rapin fait référence à certaines prises de vue du film de Fernand Melgar¹⁶². En sociologie, une distinction est émise entre ce que représente l'Eglise et les mouvements sectaires. Selon le Dictionnaire de Sociologie (1999) : « L'Eglise et la secte sont deux formes typiques de groupement religieux qui correspondent à deux visions opposées de la réalisation de l'idéal chrétien. L'Eglise est une institution de salut qui vise à étendre son emprise sur la société entière. La secte regroupe un petit nombre de purs qu'elle sépare radicalement du monde ». Contrairement à l'Eglise, la secte requiert de ses adeptes une soumission et un engagement total. Dans notre collectivité et au sens commun du terme, elle se décline comme étant la « mauvaise religion » (Akoun, 1999, p.176). En marge de notre société, elle arbore des traits de dangerosité sociale. Dans sa dérive la plus aboutie, elle peut prendre la forme d'un suicide collectif, illustrant ainsi un ensemble de fidèles aveuglés par le discours prosaïque et manipulateur de gourous pervers. Cependant, appréhendée sous l'angle d'une « nouvelle religion organisée », la secte peut se présenter sous plusieurs typologies. Selon James Beckford¹⁶³, on peut se trouver en trois entités distinctes : « les groupes-refuges » qui offrent à ses membres une protection communautaire (vision utopique du monde) ; « les groupes réformistes » qui veulent changer la société soit par l'exemplarité ou l'action (exige la rupture intérieure et le changement de vie du converti) ; « les groupes libération » qui guident leurs adeptes dans un développement personnel, visant l'enrichissement de la conscience. Au sens évoqué par le Dictionnaire de Sociologie, Exit ne correspond pas au profil d'un groupuscule sectaire. L'association n'est pas un groupement religieux. Elle ne diffuse pas de propagande faisant appel aux dogmes d'une croyance. Sa genèse ne se fonde pas sur des influences profanes mais davantage sur la base d'une idéologie. Par contre, elle défend et exploite son point de vue sur les conditions du mourir dans l'arène sociale. Elle propose une pratique différente. De ce fait, elle prend le risque du débat et se confronte ainsi à la critique collective.

Dans sa tentative de discréditer l'assistance au suicide, le Dr. Rapin oublie que les soins palliatifs se situent aux frontières de deux univers : l'univers médical et celui de la religion chrétienne. En citant et en liant l'image de la Sainte Cène à une démarche sectaire, il critique du même coup les fondements de son propre mouvement. Le Dr. Sobel revendique la liberté de recourir à une pensée personnelle pour gérer son existence. A cet effet une question se pose. La pensée est-elle vraiment libre de toutes doctrines et visions philosophiques ? A en croire les travaux sociologiques de Thomas Luckmann sur « la religion invisible »¹⁶⁴, deux perspectives apparaissent. Dans une recherche de sens, « des sociétés modernes développent une conception extensive de la religion » (Akoun, 1999, p.447). Celle-ci se caractérise par la globalité des constructions imaginaires à travers lesquelles certains individus se représentent leur origine et leur avenir. Dans une démarche opposée et plus restrictive, la recherche de sens s'élabore à travers un capital de références appartenant « aux traditions des religions historiques » (Akoun, 1999, p.447). Par ces considérations, il est possible d'affirmer qu'un individu peut se créer une pensée personnelle, sur la base d'un mélange de religions, d'idéologies ou de croyances. Toutefois, il est improbable de prétendre que cela puisse se faire sans influences et s'élabore en toute liberté.

Dans le contexte de la fin de vie, ces influences se caractérisent par la pluralité des conceptions de la « bonne mort ». S'il est admissible que la pensée de chaque individu se trouve sous influence, est-il concevable qu'il en soit de même concernant les motivations qui conduisent à faire un choix d'accompagnement dans ce domaine ? L'accusation qu'émet le Dr. Rapin envers Exit, suggérant l'utilisation de la « compassion »

¹⁶¹ OME. Observatoire des médias et des entreprises. Salvan et l'Ordre du Temple Solaire, un laboratoire du fonctionnement des médias. Doc. PDF : Adresse URL : http://www.stephanehaefliger.com/pdf/med_32_meodts.pdf : « Dans la nuit du 5 au 5 octobre à 3h30, les pompiers découvrent 25 cadavres dans deux chalets situés à Salvan. Presque simultanément une ferme en feu à Chéry, dans le canton de Fribourg ; de plus la Radio Suisse Romande annonce que la gendarmerie royale du Canada a trouvé 5 corps dans une villa incendiée près de Montréal à Morin Heights. Cinquante trois morts au total, et le plus grand des mystères ».

¹⁶² Citation du Dr. Rapin : « Non, moi j'ai trouvé que c'était ssss, le, le mot que j'ai envie d'utiliser c'est un film de « secte ». C'est un film de « secte » qui montre une secte. Et puis, on sent ce lien, ces liens entre les gens de la secte avec des images, je sais pas si, le, l'auteur du film l'a fait exprès, mais y a une scène de la Sainte Cène, j'ai trouvé, j'ai trouvé ça avec des images, c'était... » : Son discours a été intégralement retranscrit et classé : Un model de recueil de donnée est annexé en p.9. Tableau n.5

¹⁶³ (Akoun, 1999, p. 177) : Beckford James A. (sous la dir. De), *New Religious Movements and Rapid Social Change*, Londres, Sage, 1986.

¹⁶⁴ (Akoun, 1999, p.447) : Lukmann Thomas, *The invisible Religion. The Problem of Religion in Modern Society*, New York, MacMillan, 1967.

comme outil médiatique porte à réflexion. Comme le souligne Pierre Le Coz à propos du décès périnatal : « l'argument compassionnel est récurrent pour justifier l'interruption tardive d'une grossesse »¹⁶⁵. La compassion naît de la comparaison et de la référence à la « normativité sociale dominante » (Le Coz, 2004, p.169) et de l'état hors normes de certaines situations. Dans une société qui se veut parfaite, la représentation et la prédiction d'un contexte de souffrance engendrent la compassion. La pratique d'Exit ne se justifie-t-elle pas au nom des souffrances que la personne risque de devoir supporter ? Et dans ce cas, est-ce la compassion où la pitié qui motive les bénévoles d'Exit ? Pierre Le Coz, établit une distinction entre ces deux valeurs. Selon lui, voir les manifestations de la souffrance sur un tiers provoque un état empathique. Par extension, cet état se transforme en compassion. En d'autres termes la compassion est provoquée par l'observation de symptômes concrets dus à la souffrance. A contrario, la compassion qui prend son origine dans l'interprétation d'une souffrance à venir est perçue comme de la pitié. L'assistance au suicide s'effectue, dans la plupart des cas, par l'anticipation de la souffrance et dans la croyance que la mort les abrège. La peur des maux futurs actionne un arrêt de vie volontaire. Dans ce contexte, les accompagnants compatissent à une souffrance imaginée et sont de ce fait davantage dans un système de pitié. Au sens évoqué par Pierre Le Coz, les bénévoles d'Exit agissent par compassion lorsque la souffrance est observable et par pitié lorsque celle-ci est anticipée. Lorsque l'association se veut transparente par la voix médiatique en projetant des images auxquelles chacun de nous peut s'identifier, elle déclenche des réactions de pitié et non de compassion.

LA DETERMINATION, LA MAITRISE, LA DIGNITE, LE CHOIX, L'ESPOIR, ET L'AMBIVALENCE.

Au sein de la polémique, les valeurs de ce chapitre s'opposent et se confrontent. Dans son discours le Dr. Sobel perçoit la valeur de « détermination » comme une capacité intellectuelle et morale. Pour lui c'est la faculté et le pouvoir de décider de la direction de son existence selon un idéal de vie personnel. Dans le contexte du mourir, cette notion se manifeste par la maîtrise. Celle-ci constitue la volonté et la faculté à s'autodéterminer. Selon Le Dr. Sobel, la perception d'une maîtrise totale sur les conditions du mourir est sécurisante. Là où Le Dr. Sobel voit une compétence, le Dr. Rapin dénonce un « état névrosé ». Pour lui, la maîtrise est un outil de contrôle et de pouvoir qui met en perspective une volonté farouche à tout vouloir gérer et anticiper. Dans sa vision, c'est une surveillance quasi constante de soi-même et de son environnement. « Vous avez des contrôleurs, et des contrôleurs qui veulent contrôler tout le monde, et puis, qui veulent se contrôler eux aussi et maîtriser leur mort, le moment, l'heure et le moment, ... »¹⁶⁶. Dans ce sens, la maîtrise est un besoin, une nécessité de contrôle absolu. Pour le Dr. Rapin, la dignité prend le sens d'un dernier respect fait à soi-même. Dans le contexte de l'autodélivrance elle se détermine dans le pouvoir et la maîtrise absolue. En lien avec les notions de détermination et de maîtrise, le choix n'est pas dépourvu d'oppositions. Lorsque Le Dr. Sobel évoque cette valeur en terme, de capacité d'autonomie, de liberté et de droit démocratique, le Dr. Rapin voit en elle « l'ambivalence ». Dans sa rhétorique, elle prend la signification d'un pouvoir démocratique sous influence. Pour lui, le choix détermine une aptitude à décider et à changer d'avis. L'ambivalence crée la confusion entre la réalité et l'idéal. Le revers de la projection d'une mort douce par voie létale, se caractérise par la réalité irrévocable de la mort. Selon lui, l'espoir influence les décisions des individus. Perçu comme une assurance contre la souffrance par Le Dr. Sobel, « l'espoir » a, dans le domaine de l'assistance au suicide, une fonction sécurisante. C'est la promesse d'une mort sans souffrance. Or, pour le Dr. Rapin, cette notion traduit l'idée d'un désir de survie. La vie est possible, là où le pronostic est fatal. « Tant qu'il y a de la vie, il y a de l'espoir »¹⁶⁷. En ce sens, l'espoir suscite l'ambivalence. Pour le Dr. Rapin, cette notion traduit l'idée d'une incapacité à s'autodéterminer dans les situations de fin de vie. Dans la représentation du Dr. Sobel l'ambivalence est un sentiment qui se trouve en distinction avec la notion de

¹⁶⁵ LE COZ, Pierre. La pitié et la mort. A propos du décès périnatal. In : PENNEC, Simonne. *Des vivants et des morts. Des constructions de « la bonne mort »* p. 169

¹⁶⁶ Citation du Dr. Rapin : alinéa 104-106 : Son discours a été intégralement retranscrit et classer : Un model de recueil de donnée est annexé en p.9. Tableau n.5

¹⁶⁷ Citation du Dr Rapin. : alinéa 391-394 : Son discours a été intégralement retranscrit et classer : Un model de recueil de donnée est annexé en p. 9. Tableau n.5

détermination. Pour lui cet ambiguïté entre le désir de vivre et celui de mourir est mesurable. Dans le contexte d'Exit, une personne indéterminée n'est pas prise en charge dans sa demande de suicide assisté.

Le Dr. Rapin s'appuie sur l'ambivalence des suicidants. Elle devient ainsi un argument de défense significatif dans son opposition à l'assistance au suicide. Un brin provocateur, il catégorise l'ensemble des demandeurs d'autodélivrance sous les stigmas d'une possible pathologie du contrôle absolu. Dans ses déclarations, il affirme qu'un choix déterminé est impossible lorsque la mort est en toile de fond. Le domaine des soins palliatifs ne tente-t-il pas de maîtriser le temps du mourir ? N'est-il pas également un outil de contrôle social de la mort ? L'espoir d'une bonne mort n'est-il pas véhiculé dans sa recherche de sens ? A la poursuite d'un idéal commun, les soins palliatifs et l'assistance au suicide cherchent tous deux à éradiquer la violence de la mort. Mais, est-ce vraiment possible ?

Selon Jean-Hugues Déchaux, « la mort n'est jamais familière » (Dechaux, 2004, p.17). L'idée qu'elle puisse s'apprivoiser, et devenir intime « suppose qu'elle n'est qu'un événement, au contenu fini » (Dechaux, 2004, p.18). Hormis son caractère événementiel, la mort est insondable, mystérieuse. De ce fait, elle crée la psychose dans la pensée humaine. Elle constitue un absolu dont l'expérience est impossible, un néant dont il est impossible de définir les contours et qui engendre de l'effroi. C'est la rupture de la vie. En ce sens, « la mort est autant un traumatisme qu'une altérité. C'est pourquoi elle n'est jamais familière » (Dechaux, 2004, p.19). Ne pouvant ni s'y préparer ni s'y habituer, il est logique qu'elle soit déniée. Personne ne peut vivre avec la pensée constante de la mort. Les rituels ou la croyance en l'immortalité ne sont pas des moyens de l'apprivoiser mais bien une manière de la rendre plus acceptable ou moins traumatisante. « Par le rite, la conscience humaine nie et reconnaît la mort simultanément » (Dechaux, 2004, p.19) A travers les âges, nombre de civilisations ont tenté de neutraliser la mort. Pour ce faire, elles l'ont socialisée et civilisée. Car, « acculturer la mort, l'humaniser, c'est neutraliser son impensable altérité en l'assimilant aux réalités de la vie » (Dechaux, 2004, p.20) Selon les sociétés, les époques et les cultures, les formes de neutralisation varient.

D'après J.H. Déchaux : « en occident, les formes de neutralisation de la mort évoluent dans le sens d'une « intimité ». Dans cette optique, les rites ancestraux laissent place à la reconnaissance de l'expérience intime de la mort. Au sein de notre société, elle se caractérise par le soutien d'un alter ego ou par un accompagnement spécifique du mourir. La mort devient ainsi une étape individualisée par l'expérience subjective « de vivre sa mort ». Le renouveau des débats sur le droit de décider de sa propre mort et l'audience grandissante des soins palliatifs représentent des formes de personnalisation de la dernière étape. La fin de vie devient le lieu propice au partage de l'expérience intime. Dans ce contexte, « chacun est invité à « ôter son masque » » (Dechaux, 2004, p.23). Paradoxalement, cette volonté d'individualisation se heurte à « l'impératif d'une forme commune ». Notamment lors des obsèques où les cérémonies sont encadrées « et parfois même offertes clefs en main par les entreprises funéraires » (Dechaux, 2004, p.24). La mort individualisée est ainsi sous le contrôle de professionnels. En ce sens, les soins palliatifs représentent un contrôle normatif d'une mort conscientisée. La bonne mort en soins palliatifs, est une mort qui correspond à leur procédure d'accompagnement et de soins. Il faut pour cela que toutes les étapes et critères soient respectés. Le travail du mourant qui consiste à énoncer ses propres besoins en collaborant avec les soignants doit être effectif. Lorsque des mourants rencontrent des difficultés dans leur cheminement initiatique et que celui-ci n'est pas abouti, il y a pour les soignants « deuil ou mort pathologique ». Dans le domaine des soins palliatifs, une mort naturelle est une mort restaurée, apprivoisée et acceptée. Cela revient à dire que la mort naturelle ne peut exister que dans le cadre de leurs compétences.

L'assistance au suicide propose un modèle différencié de neutralisation de la mort. Dans ce contexte, le déni de la mort, repose sur le projet d'échapper à une lente agonie et à la dégradation du corps et de l'esprit. Une bonne mort est une mort choisie, maîtrisée et organisée par l'individu lui-même. La prise en charge autonome

du décès devient un moment privilégié d'expression de soi. L'individu n'est pas orienté volontairement vers une totale acceptation de sa mort comme c'est le cas dans les soins palliatifs. Selon Michel Castra : « la personne décide seule du sens à donner à sa vie en fonction des valeurs ou représentations qu'elle s'est forgée et non en référence à une morale ou à des règles extérieures à elle » (Castra, 2004, p114). A travers ce concept, la violence de la fin de vie est éradiquée, rationalisée.

En se référant aux théories exposées, la notion de maîtrise et de contrôle est présente au sein des deux acteurs sociaux. Par le biais de pratiques concurrentes, ils réinventent « une logique de pacification et de neutralisation de la mort » (Castra, 2004, p.119). Par leurs compétences, ils individualisent le temps de la fin de vie. L'un « en reconstruisant l'expérience de la mort comme réalité positive et valorisante » (Castra, 2004, p.115), l'autre par la rationalisation, la maîtrise et l'organisation autonome du mourir. De manière différente, ils contribuent tous deux au contrôle social du mourir. Lorsque le Dr. Rapin évoque la notion de « contrôle pathologique » en désignant les membres d'Exit, il oublie que la pratique qu'il défend se base essentiellement sur une logique normative et de contrôle, puisqu'il y a professionnalisation des acteurs de la fin de vie. L'appropriation de la mort est orientée et évaluée. L'ambivalence se crée au sein même du déni de la mort. Etre ambivalent, c'est l'espoir de mettre la mort à distance ou la perspective de la remettre à plus tard. Selon Michel Castra, « l'idéologie palliative peut être interprétée comme une élaboration collective de sens qui permet d'affronter quotidiennement la mort et de la mettre à distance. » Dans ce sens, les soins palliatifs entretiennent cette ambiguïté. L'espoir naît de cette recherche de pacification de la mort et de la conscience de sa violence et de son altérité.

LES SOINS PALLIATIFS, LE SUICIDE ASSISTE, LE SERVICE, LA DEMANDE, LA COTISATION ET L'ASSURANCE.

Les protagonistes évaluent leurs pratiques respectives. Le Dr. Sobel perçoit les Soins Palliatifs comme une entité médicale œuvrant dans le soulagement des maux et de la détresse des mourants. Plus qu'une pratique professionnelle, elle est également une forme de pouvoir et un moyen de contrôle sur les situations de fin de vie. C'est souvent l'antichambre de la mort. Marianne Tendon rejoint cette définition mais ajoute que c'est une discipline thérapeutique au service des individus. C'est un processus d'accompagnement au travers duquel les compétences médicales se rendent visibles. Sans évoquer la dimension de contrôle, le Dr. Rapin rejoint le sens donné par ses détracteurs. Toutefois, il précise que ce savoir-faire est en voie de développement grâce à de la recherche scientifique. Plus que cela, les Soins Palliatifs est un mouvement militant qui cherche à démocratiser ses services. En effet, selon le Dr. Rapin, actuellement, l'assurance maladie ne couvre que 30% des frais occasionnés dans les situations de fin de vie. Ce chiffre lui permet d'affirmer que certains mourants ne bénéficient pas de mesures palliatives. Parallèlement, le regard qu'il porte sur l'assistance au suicide est critique. Pour lui c'est un droit démocratique qui constitue l'exception suisse en matière d'accompagnement des situations de fin de vie. Toutefois, cette pratique est selon lui une dérive, un droit sous influence, une alternative dangereuse. Dans sa défense, le Dr. Sobel parle plutôt d'un savoir-faire au service d'un tiers. C'est un processus au cours duquel des compétences sont mises en œuvre. C'est une chance et un droit démocratique qui assurent contre le risque de l'agonie. Au-delà de la compétence, c'est un outil, un moyen doux et digne de convoquer et d'actionner sa propre mort. Lorsqu'il utilise la notion de service, c'est pour évoquer sa dimension morale. Pour le Dr. Sobel, le service est indissociable de la demande. C'est un instrument mis à la disposition des demandeurs. C'est une palette de compétences dans la gestion des situations du mourir. Plus que cela, c'est une obligation morale, la demande d'un mourant doit être respectée. Elle est un droit démocratique, une manière de faire entendre ses besoins et son autodétermination. En opposition, le Dr. Rapin précise que la demande de l'autodélivrance doit être répétée dans le temps pour être effective. C'est un critère de validation de l'association. C'est également un indicateur statistique qui permet de contrôler les demandes d'assistance. Le Dr. Rapin rappelle que les décès par assistance constituent une

minorité. De ce fait il soumet l'idée que seule une certaine élite sociale y a accès. Pour Brigitte Berthouzoz, toutes les demandes d'autodélivrance sont des appels au secours. C'est la manifestation du désespoir. Pour le Dr. Rapin, le fait de payer des cotisations chez Exit est rassurant. Selon lui, il est « dans les gènes des citoyens suisses » de s'assurer contre tous les risques de la vie y compris celui de mourir. C'est l'assurance de la bonne mort, un service à valeur marchande.

Les apports théoriques développés lors du précédent chapitre démontrent que les soins palliatifs et l'assistance au suicide ont deux pratiques distinctes du « bien mourir ». En ce sens, ils constituent deux formes d'assurance possible de la « bonne mort ». Dans une logique d'anticipation des conditions du mourir, ils confrontent leurs pratiques et leurs compétences. Cette réalité soulève l'idée de marché dans le domaine des situations de fin de vie. Presque simultanément, il revendique la nécessité de promouvoir les soins palliatifs dans le but de les démocratiser. Démontrant ainsi que le système sanitaire actuel ne permet pas à certaines personnes d'avoir accès aux soins palliatifs, parce que ceux-ci coûtent trop cher.

Dans notre pays, l'offre en soins palliatifs diffère d'une région à l'autre et a besoin d'être développée au sein de plusieurs cantons. Relevant de la compétence cantonale, l'organisation et le financement des soins varient d'un territoire à l'autre. Dans ce domaine, « il s'agit notamment de garantir que les soins palliatifs soient proposés dans le cadre des soins de base afin que tout le monde puisse en bénéficier »¹⁶⁸. En effet, la situation actuelle varie non seulement selon l'environnement de prise en charge des patients, mais également en fonction de groupes cibles. De ce fait, plusieurs catégories de malades ne répondant pas à leurs critères ont encore insuffisamment accès aux offres des soins palliatifs. Dans ces situations, l'assurance de base qui constitue l'un des piliers de la sécurité sociale helvétique n'assure qu'en partie les coûts relatifs à ces besoins particuliers. Ainsi, les prestations qui dépassent le socle de base prévu par l'organisation cantonale sont prises en charge par une assurance complémentaire facultative. La hausse constante du coût de la vie et de la santé ainsi qu'une situation économique précaire ne permettent pas à certains individus d'en posséder une. Une diminution des demandes en soins palliatifs engagerait un enjeu de taille. En effet, comment justifier la promotion des soins si ceux-ci ne constituent plus la norme en matière de fin de vie ? A long terme, les soins palliatifs pourraient devenir uniquement une prestation de l'assurance complémentaire. De ce fait, seules les personnes ayant les moyens financiers de contracter une assurance complémentaire pourraient bénéficier des soins palliatifs. Dès lors, la démocratisation des soins évoquée par le Dr. Rapin ne serait plus envisageable.

Parallèlement, l'adhésion à l'association Exit se formalise par le biais de cotisations annuelles de 35.- par personne et de 30.- pour ceux qui se trouvent à l'AVS et/ou AI¹⁶⁹(Exit, 2005). La perception de ces sommes permet à l'association d'œuvrer dans « le service à ses membres ; dans la reconnaissance des directives anticipées ; dans la sensibilisation du public et des politiques à l'assistance au suicide et dans l'information et l'action auprès des médecins, hôpitaux et EMS » (Exit 25 ans d'engagement, 2007, p4-6). Contrairement aux dires du Dr. Rapin, Exit s'adresse à un public élargi : « toutes personnes, domiciliées en Suisse, sans distinction de nationalité ou de confession, âgée de 20 ans révolus et jouissant de l'exercice des droits civils » (Exit, 2005). Actuellement, l'association romande compte plus de 15'000 adhérents. Si la globalité de ses partisans se reconnaissent et défendent le principe fondateur d'Exit, tous n'ont pas recours à l'assistance au suicide. Cependant, ils s'assurent sur le risque potentiel d'une mort violente et dégradante. Dans ce sens, Exit est une assurance. Le simple fait de savoir que les conditions de leur mort peuvent être maîtrisées de manière autonome, les sécurise. L'étude de Burkard et All (2005) démontre qu'en Suisse Romande la mort par assistance est en augmentation constante depuis quelques années. Cependant, selon la statistique des décès en Suisse Romande, les décès par assistance sont minoritaires. Cette pratique ne se réalise pas sans un encadrement strict. Sous la réserve de critères clairs (Exit 25 ans d'engagement, 2007, p.15-16) et d'une

¹⁶⁸ OFSP. *Recensement des mesures nécessaires dans le domaine des soins palliatifs. Soins et financement*. Zürich, 2009. INFRAS, p.11

¹⁶⁹ Désormais les abréviations AVS et AI désignerons : Assurance Vieillesse et Survivant et Assurance Invalidité.

procédure d'évaluation, toutes les demandes ne sont pas acceptées. Si la demande est effective, un accompagnement bénévole se met en place pour la personne. Depuis les premières supervisions d'autodélivrance, dans les années 90, un protocole décrivant les circonstances du décès est établi et remis à la police par l'accompagnant d'Exit. Ces mesures permettent la transparence de la pratique de l'association et s'assure du bon respect de la loi. Par la mise en œuvre de ses compétences, Exit constitue la première association à prendre en charge ses adhérents.

Sur le marché de la bonne mort où la concurrence des services et des compétences s'affrontent, une minorité semble être oubliée. En effet, quel accompagnement pour les personnes qui ne correspondent pas aux critères d'Exit, et qui de surcroît ne peuvent accéder aux soins palliatifs? Comment sont traitées leurs demandes? Les critères d'inclusion des deux instances n'ont-ils pas permis l'émergence d'une nouvelle forme de « solitude du mourant? ». C'est que la bonne mort en Suisse n'est pas gratuite. Que ce soit par l'accompagnement psychosocial et thérapeutique ou par l'aide au suicide, la bonne mort a un coût.

LE LIEU DU MOURIR, LA DISCRIMINATION, LA DEMISSION, LE MOYEN ET SOULAGER.

Où la mort assistée peut-elle se dérouler? Le Dr. Rapin, Brigitte Berthouzoz et le Dr. Sobel s'accordent sur la nécessité de réfléchir aux lieux dans lesquels l'accompagnement des mourants peut se dérouler. Selon lui, Exit n'a pas hésité à recourir à ce moyen de propagande dans le but de faire avancer le débat de l'autodélivrance au sein des EMS. Dans sa vision, cela constitue une manipulation, une dérive d'un système : « ..., oui ça m'a choqué, c'est la justification de la compassion, et aller utiliser le camping-car comme outil médiatique, s'est ça qui me gêne »¹⁷⁰. Au regard du Dr. Sobel, le contexte du suicide assisté est généralement le domicile du demandeur. La résidence de celui-ci détient une fonction sécurisante, apaisante. Au sein de cet environnement connu, il se sent en paix pour mourir. Dans le domaine de la fin de vie, les situations sont multiples et complexes. En ce sens, les EMS et les hôpitaux peuvent constituer la dernière demeure d'un individu. Souvent l'état de celui-ci ne permet pas un retour à domicile. Or, le suicide assisté est insuffisamment toléré en ces lieux. Pour le Dr. Sobel, refuser une aide au suicide dans les établissements de soins pour ceux qui le souhaitent, constitue un abus de pouvoir : « Maintenant on sait très bien qu'il y a eu des demandes à Rive Neuve et lorsqu'il y a des demandes, maintenant, qu'est ce que l'on fait? On impose au patient qui souhaite mourir, on lui impose un retour à domicile dans des situations qui peuvent être difficiles. Alors on lui dit quelque part : « allez mourir ailleurs parce que notre mission de soignant ne nous permet pas de vous aider »¹⁷¹. Pour Brigitte Berthouzoz, la question de la présence d'Exit dans un contexte de soins doit faire l'objet d'une réflexion, en particulier lorsque celle-ci touche de près ou de loin le domaine des soins palliatifs. Au niveau institutionnel, cette discussion est sans doute plus difficile à élaborer. En ce qui concerne le CFXB, afin de marquer la différence des deux pratiques, le personnel soignant n'est jamais présent lors d'une intervention d'Exit.

Le Dr. Rapin, se positionne contre une systématisation de la présence d'Exit dans les hôpitaux et EMS. Pour lui, soulager un patient de sa souffrance, relève uniquement de la compétence médicale. Cela constitue l'une des missions des soins palliatifs. C'est également un droit démocratique auquel chaque individu doit avoir accès. Malgré une avancée notoire dans ce domaine, il concède que cette compétence reste encore insuffisamment développée et démocratisée. Cependant, il stipule qu'en aucun cas les moyens proposés par Exit ne doivent être perçus comme une solution à la souffrance de fin de vie. Dans ses propos, Marianne Tendon reconnaît la nécessité de ces moyens thérapeutiques. La gestion des douleurs permet aux personnes souffrantes d'être soulagées. Toutefois, elle met en évidence que ces outils médicaux sont insuffisamment développés. Le Dr. Sobel rappelle que l'aide au suicide constitue un moyen, un outil au service des individus. Cette instrumentalisation de la mort permet à certaines personnes qui le désirent et dont les souffrances sont

¹⁷⁰ Citation du Dr. Rapin : alinéas 1080-1081 : Son discours a été intégralement retranscrit et classer : Un model de recueil de donnée est annexé en p. 9. Tableau n.5

¹⁷¹ Citation du Dr. Sobel alinéas : 1226-1231 : Son discours a été intégralement retranscrit et classer : Un model de recueil de donnée est annexé en p. 9. Tableau n.5

difficilement gérables de pouvoir être libérées de leur condition. Associé à une procédure de prise en charge réglementée, le procédé qui engage le processus de mort détient une fonction positive. Sous contrôle, celui-ci est perçu comme une méthode douce et sécurisante. Le Dr. Sobel déplore les actes d'autodélivrance solitaires qui se terminent souvent tragiquement. « Là, c'est une Australienne qui m'aborde à Tokyo et qui me parle du cornet¹⁷². Parce que, eux, n'ont pas la possibilité du suicide assisté comme on a la chance de pouvoir le faire en Suisse et lorsque les personnes souhaitent s'en aller, elles sont poussées à utiliser ce moyen qui est horrible,... »¹⁷³.

Dans la plupart des cas, les situations de fin de vie se jouent au cœur des établissements de soins. Initialement, les contextes hospitaliers orientés sur des objectifs de guérison percevaient les mourants comme une source de perturbation. Ce n'est qu'avec « l'institutionnalisation des soins palliatifs en milieu hospitalier que la fin de vie apparaît pour la première fois au cœur des préoccupations » (Castra, 2003, p.123). Cette nouvelle organisation de la fin de vie s'élabore dans une logique de resocialisation de la mort. Ainsi se créent de nouveaux lieux pour mourir. L'aménagement de ces nouveaux services n'évoque en rien la maladie ou l'hôpital. Il symbolise davantage le monde des biens portants. D'après Michel Castra : « cet espace est conçu comme « un lieu de vie », telle une scène de théâtre où l'on joue la vie « normale » » (Castra, 2003, p.132-133). Dans ce contexte, tout est mis en œuvre pour que le patient et sa famille puissent s'approprier les lieux et qu'ils n'aient jamais l'impression d'être dans un mouroir. A l'intérieur de cette sphère, la place du mourant est réhabilitée. Il constitue le noyau central autour duquel s'organise une prise en charge individualisée. Dans cette optique, les unités de soins palliatifs se révèlent être « un espace propice aux échanges, permettant un langage et un comportement plus ouvert » (Castra, 2003, p.124). Au sein de son nouvel environnement, l'individu est convié à prendre possession des lieux en le personnalisant et en créant un espace familial. Pour cette nouvelle organisation des soins, « les lieux constituent un instrument d'auto-affirmation des valeurs propres à la discipline et de défense contre les effets stigmatisants d'une fonction mal considérée et jugée « dégradante » » (Castra, 2003, p.126-127) au départ de leurs activités. « En ce sens, ils se sont révélés être un vecteur efficace de promotion de la discipline, incarnant l'archétype d'une mort calme et apaisée » (Castra, 2003, p.127).

Précurseur des soins palliatifs en Suisse, le Dr. Rapin a contribué à l'essor de ces nouveaux lieux de vie. De ce fait, il est également directement concerné par les questions liées à la gestion des souffrances. En effet, « l'expertise de la douleur et des symptômes incarne un élément essentiel dans la construction de la discipline » (Castra, 2003, p.68). C'est par le biais d'un long travail de légitimation scientifique, que cette compétence trouve sa place au sein du monde médical. La revendication de cette connaissance « justifie la place et l'existence des soins palliatifs comme entité médicale nouvelle » (Castra, 2003, p.68). Par une prise en charge individualisée et protocolaire, « il est désormais possible de porter remède à pratiquement toutes les douleurs des phases préterminales ou terminales de la maladie par l'utilisation précise et rigoureuse d'analgésiques ou de morphiniques » (Castra, 2003, p.69). Les soins palliatifs basés sur un modèle de convivialité, de coopération et de complémentarité, la mort par assistance ne peut être que réprouvée au sein de ce système. En effet, celle-ci ne va-t-elle pas à l'encontre de leur mission et de leur construction ? Ne remettrait-elle pas en cause la légitimité du lieu en tant « qu'espace de vie » ? En ce sens, il est important de ne pas omettre que l'aide au suicide tente d'éradiquer ce temps du mourir sur lequel les soins palliatifs se sont construits. La légitimité et la promotion de la gestion médico-technique des symptômes de fin de vie n'encourt-elle pas le risque d'être dévalorisée par une solution moins onéreuse ? Opérant dans la cellule privée du patient, le CFXB a dû se positionner sur cette question. La présence et les activités d'Exit sont tolérées sous réserve de critères stricts. Le CFXB marque la différence de leur pratique avec celle de l'association par un refus de présence lors de l'absorption de la solution létale. Cette attitude met en évidence

¹⁷² Cette pratique consiste à provoquer la mort par asphyxie par recouvrement des voies respiratoires par le biais d'un sac en plastique.

¹⁷³ Citation du Dr Sobel : alinéa 860-865 : Son discours a été intégralement retranscrit et classé : Un modèle de recueil de données est annexé en p. 9. Tableau n.5

les problèmes éthiques et déontologiques lorsque le suicide assisté s'applique à une situation médicalisée par les soins palliatifs. Cependant, la réflexion ne se pose que sur des enjeux moraux. Or, la pratique des soins palliatifs s'élabore à travers une prise en charge globale, créant des liens importants entre le malade, sa famille et les soignants. De ce fait une question se pose : que penser de la démission des soignants face à la réalité d'une autodélivrance voulue par l'un de leur patient ? Dans un sens, le respect du choix de l'individu paraît prioritaire mais dans les actes, n'est-il pas implicitement rejeté et stigmatisé ? L'absence ne marque-t-elle pas le désaccord ? Quelles pressions implicites s'effectuent sur la conscience du patient et de sa famille à ce moment-là ? En reprenant les idées de Jean-Hugues Déchaux, la bonne mort en soins palliatifs doit correspondre à leur procédure d'accompagnement. Au cas où la volonté du patient s'écarte de la norme, il y a mort pathologique¹⁷⁴. Cette mort pathologique ne serait-elle pas perçue comme un échec des soins palliatifs lorsqu'il y a autodélivrance ? Dans son discours, Marianne Tendon évoque la démission de certains médecins face au choix de l'autodélivrance. Cela peut être perçu comme une forme de discrimination. « Alors probablement qu'il y a des personnes qui feront appel à Exit, parce qu'elles se sentent lâchées par leur médecin ou leur oncologue par ce qu'on leur propose. Parce que les gens disent : « j'ai la carte d'Exit¹⁷⁵ ». Et j'ai remarqué, mais pas toujours heureusement, que quand on dit : « j'ai la carte d'Exit » et bien on ne propose pas de soins palliatifs »¹⁷⁶.

Si les nombreuses actions d'Exit ont permis une ouverture notoire dans certains établissements sociaux et médicaux, la présence de ses accompagnants n'est que tolérée sous la réserve de recommandations très rigoureuses. Celles-ci détaillent les principes éthiques ainsi que les modalités et la procédure lors d'une demande persistante d'assistance.¹⁷⁷ En aucun cas l'acte d'autodélivrance ne doit être banalisé. Malgré cette évolution, certains EMS continuent de rejeter la présence d'Exit en leur sein. A cet effet, « une initiative populaire a été déposée réclamant que l'aide au suicide puisse se dérouler au sein même des EMS vaudois »¹⁷⁸. Selon le sondage effectué par Florence Perret, 63,2% sont favorables à ce que cette forme d'aide soit autorisée dans ses établissements. Dans notre société, « la mort est devenue majoritairement annexée à la vieillesse »¹⁷⁹. Les maisons de retraite et/ou EMS représentent les lieux d'accueil de nos aînés. Ces institutions deviennent le plus souvent la dernière demeure d'une personne. Dans ce contexte, les frontières de la mort et du monde des vivants se côtoient presque quotidiennement. Cette omniprésence du mourir, pose la question de sa gestion. Selon Isabelle Mallon, il résulte pour ces établissements une difficulté à ritualiser collectivement la mort. Pour elle, « le contexte particulier de la maison de retraite n'échapperait pas au déni contemporain de la mort. » En institutionnalisant la vieillesse, la société tient à distance le spectre de la mort. Dans un style différent, les maisons de retraites font de même. Afin d'assurer la tranquillité et le respect du mourant, celui-ci est mis à distance par le silence que l'on s'emploie à faire régner autour de lui. Ainsi isolé, il ne risque pas de contaminer l'existence des autres résidents. Dans ce contexte, la négation de la mort est pareille à celle de l'extérieur. Dans le but d'absoudre la violence de la mort, les questions liées à l'assistance au suicide dans le contexte des EMS ne posent-elles pas les mêmes enjeux éthiques que dans le débat de société ? La réflexion actuelle semble se fixer uniquement sur la liberté de choisir son mode de vie et par extension sa mort. Cet argument à lui seul bouscule les frontières des institutions médico-sociales. La question de l'assistance au suicide ne semble se réfléchir qu'au seul niveau individuel. L'institution se veut communautaire et collective. Dans ce contexte, la question du suicide assisté ne devrait-elle pas faire l'objet d'une réflexion commune de tous les acteurs concernés¹⁸⁰ ? L'autorisation ou non de l'aide au suicide dans un EMS devrait être la décision d'un collectif et pas uniquement celle de la hiérarchie de l'établissement.

¹⁷⁴ Voir chapitre : la détermination, la maîtrise, le choix, l'espoir et l'ambivalence p.68-70

¹⁷⁵ Voir annexe p.1

¹⁷⁶ Citation Mme Tendon : alinéas 563-567 : Son discours a été intégralement retranscrit et classer : Un model de recueil de donnée est annexé en p. 9. Tableau n.5

¹⁷⁷ Voir annexe : p.10

¹⁷⁸ PERRET, Florence. Assistance au suicide. 75% des Suisses disent oui. *L'Hebdo*, 2009, n.15, p. 15

¹⁷⁹ MALLON, Isabelle. Vivre et mourir en maison de retraite. In : PENNEC, Simonne. *Des vivants et des morts. Des constructions de « la bonne mort »* p.63

¹⁸⁰ Il est entendu par acteurs concernés : les résidents, les familles, les soignants, les professionnels de l'établissement etc.

LA SOLITUDE, LA RADICALITE, LE TEMPS, LA FATIGUE, LA CHARGE

Marianne Tendon et Brigitte Berthouzoz représentent deux pratiques en opposition. Au sein de l'arène médiatique leurs valeurs se confrontent et se questionnent. Dans ses propos, Brigitte Berthouzoz dénonce la radicalité du mourir dans le contexte d'Exit. Pour elle, cette radicalité se caractérise par une mort soudaine et précipitée à laquelle il est impossible de se préparer. Elle se définit également dans l'absence de solutions autres que celle pratiquée par l'association. Ainsi le suicide assisté apparaît comme la seule réponse possible à la souffrance. Implicitement, la radicalité de la mort est effrayante. D'autant plus, si les assistances sont fréquemment effectuées par la même personne. Selon Brigitte Berthouzoz, l'accueil, la procédure et la prise en charge des situations d'assistance engendrent un sentiment de vide absolu. A tous les niveaux, la solitude est omniprésente dans le cadre d'Exit, notamment dans le manque de soutien et de propositions envers les demandeurs et leurs familles, mais également envers les bénévoles qui assument seuls la charge d'une autodélivrance. De plus, les formations et les supervisions lacunaires dans ce domaine isolent les accompagnants dans leur pratique. Brigitte Berthouzoz met en évidence que l'atmosphère qui se dégage de ces activités solitaires est lourde et pesante. Cette charge émotionnelle est générée par le contexte particulier du suicide assisté. Cette écrasante réalité se ressent à travers le film de Fernand Melgar. « Oui, je trouve que l'ambiance du film est très lourde et c'est vrai que ça, ça change par rapport à l'ambiance qu'il y a chez nous. Par exemple, on fait des soins palliatifs où on accompagne aussi tous les jours des gens qui meurent mais c'est quand même un état d'esprit beaucoup plus léger »¹⁸¹.

Là où Brigitte Berthouzoz voit la solitude et la charge dans l'accompagnement des situations d'assistance au suicide, Marianne Tendon voit de la fatigue. Cet état résulte d'une altération physique et psychique générée par le surmenage. Dans le domaine du suicide assisté, cela se concrétise par un accompagnement excessif et par le manque d'effectif au sein de l'organisation. La fatigue renseigne sur l'état des ressources personnelles dans l'optique d'une bonne gestion des supervisions de fin de vie. En ce sens elle détient une fonction positive. Dans son discours, Marianne Tendon dément la radicalité du suicide assisté en évoquant la notion de temps. Celui-ci est vu comme un espace à travers lequel peut s'effectuer un processus d'accompagnement. Dans le domaine d'Exit, la prise en charge d'un individu peut être plus ou moins longue et ne débouche pas toujours sur un suicide assisté.¹⁸² Également perçus comme une fréquence et/ou un rythme, les actes d'autodélivrance ne s'effectuent pas dans un enchaînement de répétitions comme le suggère implicitement les propos de Brigitte Berthouzoz. En moyenne, Exit comptabilise une quarantaine d'assistance au suicide par an en Suisse Romande.

A travers cette polémique, le temps du mourir est sujet à question. Dans la gestion de cette ultime étape, deux réalités se confrontent. Le précédent chapitre évoquait une rupture entre l'environnement des soins palliatifs et celui du monde hospitalier. Comme l'explique Michel Castra, « En soins palliatifs, la volonté de changement social autour de la mort se manifeste à travers une perspective temporelle [...] » (Castra, 2003, p.135). Dans ce contexte, le travail sur la fin de vie devient pour l'équipe « le lieu d'élaboration d'un nouveau rapport au temps, tant au niveau de sa représentation que de sa perception ou de son organisation » (Castra, 2003, p.1369). De manière analogue à l'aménagement du lieu, le temps contribue à structurer l'identité de l'équipe dans ce domaine. En soins palliatifs, la charge de travail se scinde en de multiples tâches. Dans ce contexte, celles-ci peuvent-être parasitées à tout moment par l'imminence d'un décès ou par un traitement analgésique urgent. Cela requiert de la part des soignants une adaptabilité constante à la réorganisation du rythme de travail dans

¹⁸¹ Citation de Brigitte Berthouzoz : alinéas 477-480 : Son discours a été intégralement retranscrit et classer : Un model de recueil de donnée est annexé en p. 9. Tableau n.5

¹⁸² Citation de Mme Tendon : « Donc, je les accompagne depuis longtemps et quand le (euh) du Valais hein ? Puisque vous êtes aussi du, Valaisanne (euh), lui il a une pompe à morphine qui marche pas bien, on essaye de cauté..., de cautériser des nerfs je ne sais pas si c'est le terme exact. Enfin, y cherche encore des solutions à l'heure actuelle ça fait (euh) (euh) 3 ou 4 ans que je le, que je le vois et le sui régulièrement. Donc, (euh) on peut pas dire que, c'est pas un accompagnement hein ? Et puis, l'autre personne la, la, la fem..., la femme un peu plus jeune et hein elle, elle est encore vivante. Elle habite Genève, elle (euh) probablement qu'elle ne fera plus appel à Exit parce qu'elle a une maladie où elle commence à perdre la mémoire. Donc, (euh) je pense pas qu'elle pourra,... ». Son discours a été intégralement retranscrit et classer : Un model de recueil de donnée est annexé en p. 9. Tableau n.5

cet espace de soins. Dans cette optique, les colloques d'équipe constituent un outil capital dans la répartition équitable des tâches afin de préserver une cadence régulière. Selon Michel Castra, « La souplesse du rythme de travail permet de dégager du temps pour des situations difficiles ou plus contraignantes » (Castra, 2003, p.138). De ce fait, les soins palliatifs se désynchronisent d'une logique de rentabilité et de productivité effective dans d'autres services. Lorsque les situations deviennent trop lourdes, il existe des possibilités d'alternance. Dans ce contexte, la variation des profils des patients et des maladies rend l'accompagnement moins pénible. Au cœur des soins palliatifs, la mort a le temps de prendre résidence, d'être partagée et préparée. Par l'aide et les compétences déployées lors de ce processus, la finitude se veut douce et naturelle.

Comme l'évoquait Brigitte Berthouzoz, travailler avec la réalité de la mort engendre une tension et une charge émotionnelle importante, notamment lors des soins et de l'attention portée au corps du malade. Dans ce domaine, les soignants sont directement confrontés à des tâches physiquement repoussantes et parfois traumatisantes. D'après Michel Castra. « Le contact permanent avec les dégradations avancées des corps vient heurter de plein fouet la sensibilité des soignantes amenées à manipuler un matériau humain particulièrement altéré et repoussant, parfois proche de la décomposition » (Castra, 2003, p.272). La révulsion ressentie dans ces situations doit obligatoirement être maîtrisée. En effet, quelle que soit la nature des symptômes de la maladie, les soignants ne doivent en aucun cas « renvoyer au patient une image négative de lui-même » (Castra, 2003, p.272), et le rejet que celle-ci peut susciter. Cette dégradation biologique des corps accentue la perception de l'imminence de la mort. Dans ce contexte, la coopération entre les soignants et le flou de la répartition des tâches constituent un soutien non négligeable. Au-delà de la prise en charge physique, le travail en soins palliatifs se heurte « à la dimension tragique de l'existence humaine » (Castra, 2003, p.274). La répétition des décès et l'inéluctabilité de la mort engendrent des pressions morales et individuelles quotidiennes chez les soignants. Michel Castra met en évidence que : « l'endurcissement et la résistance morale ne sont jamais véritablement acquis en soins palliatifs : à chaque instant le mourant vient rappeler au bien portant sa finitude et la réalité de sa propre mort » (Castra, 2003, p.276). Afin de soulager l'agitation mentale et affective des praticiens en soins palliatifs, l'équipe se fonde en refuge émotionnel. Dans cet espace où la négociation et le consensus permettent un partage équitable des tâches, l'équipe apparaît comme un véritable rempart « contre une implication personnelle excessive et permet de préserver une certaine distanciation ». (Castra, 2003, p.292). A travers les groupes de parole et/ou de travail, le récit de son expérience personnelle auprès des mourants permet de livrer au groupe la charge affective suscitée par ses situations. De ce fait, « l'équipe devient alors dépositaire et responsable de cette relation » (Castra, 2003, p.296). Ainsi, « le soignant réintroduit le collectif dans sa relation au malade mourant » (Castra, 2003, p.296).

Les éléments exposés plus haut mettent en évidence la nécessité d'un travail collectif dans la gestion des situations de fin de vie. En comparant son travail avec la pratique d'Exit, Brigitte Berthouzoz se questionne sur la solitude qui émane des contextes d'assistance au suicide. Avec raison elle souligne la lourdeur d'une telle prise en charge qui selon elle émane de la répétition des actes d'autodélivrance d'une part et du manque de soutien et de formation d'autre part. Face à ce questionnement, les arguments de fatigabilité évoqués par Marianne Tendon renforcent l'idée d'isolement dans la gestion du mourir. Le rapport qu'elle établit entre le faible pourcentage des décès effectifs par assistance et le manque d'accompagnants bénévoles dans ce contexte, démontre un risque réel d'épuisement. Cependant, elle souligne que la chronologie des gestes d'assistance sur l'année n'évoque en rien la notion de « radicalité », car chaque accompagnement s'effectue plus ou moins durablement dans le temps.

Le travail d'Anouck Jolicorps¹⁸³ tend à confirmer le bien-fondé de cette compétence. Lors de la prise en charge d'un dossier, le premier travail de l'accompagnant consiste à évaluer les motivations de l'individu. A travers ce premier entretien, il confronte fortement la personne afin d'être convaincu des raisons d'un tel

¹⁸³ JOLICORPS, Anouck. *L'assistance au suicide : de la légitimation à la pratique. Ethnographie de l'association EXIT ADMD*. Neuchâtel, 2007. Unin. p. 119

choix. Dans un deuxième temps, il semble que l'intérêt se porte sur la famille. « Dans le cadre d'une démarche d'autodélivrance avec Exit, inclure la famille constitue une étape importante » (Jolicorps, 2007, p.70). Dans ce contexte, les accompagnants sont souvent amenés à réconcilier les familles qui se trouvent en conflit afin que la personne puisse partir en toute quiétude. Selon un accompagnant interviewé : « très souvent il arrive aussi de réparer des familles qui étaient en dysharmonie et qui comprennent qu'à la dernière étape de la vie, il faut faire la paix. Qu'il faut peut-être encore se dire des choses que l'on n'a pas dites avant ou que l'on n'osait pas les dire. Il y a beaucoup de familles, d'amitiés qui se renouent comme ça vis-à-vis de la mort » (Jolicorps, 2007, p.70). Dans la pratique d'Exit, une distinction est faite entre le fait d'accompagner et l'autodélivrance. Pour Antoine, accompagnant bénévole de l'association, « l'accompagnement ça veut dire être bien préparé à la mort, partir d'une manière pas toujours joyeuse mais au moins détendue » (Jolicorps, 2007, p.72). Selon lui, les suicides assistés effectués dans l'urgence laissent un goût amer, une sensation d'inachèvement. Cette ultime remarque laisse apparaître que le rôle des accompagnants ne se limite pas à assister une personne dans sa mort. Bien plus que cela, c'est faire un bout de chemin avec elle afin de s'assurer qu'elle puisse mourir le plus sereinement possible. Dans ce contexte, la radicalité du mourir se trouve dans l'urgence d'une autodélivrance. Comme le démontre Anouck Jolicorps : « Si la mort permet à cette personne de retrouver l'unité, ce n'est pas le cas pour l'accompagnant qui n'a pas eu le temps d'installer un climat de confiance et de sérénité » (Jolicorps, 2007, p.72). Pour réussir, ce processus ne peut s'établir que dans la durée. Ce lien de confiance est d'autant plus important qu'il permet à certaines personnes de s'en aller sans l'aide d'Exit. Toutefois, de ce lien subsiste le risque de trop s'impliquer dans une situation. Ne disposant pas des mêmes ressources que les soins palliatifs, chaque accompagnant doit trouver un moyen individuel qui les distancie émotionnellement de leur patient, d'où l'émergence d'une grande fatigabilité. Malgré un investissement souvent régulier envers leurs membres¹⁸⁴, les accompagnants s'accordent pour dire que la relation qu'ils tissent avec eux est exceptionnelle. Elle est vécue comme un échange symbolique de ce que la mort peut apporter à la vie.

La comparaison des deux pratiques met en évidence que la proximité avec la mort diffère selon les approches. A l'instar des soins palliatifs, les accompagnants d'Exit n'ont radicalement pas le même contact avec la réalité du mourir. Même s'ils attachent une importance capitale à la création du lien, ils ne vivent pas les situations de souffrance de manière quotidienne comme c'est le cas dans les unités de soins palliatifs. Ils ne sont pas confrontés directement à la vision parfois traumatisante de la dégradation du corps. Du moins, ils n'ont pas à le toucher ni à le soigner. En effet, dans le cadre d'Exit, tout est mis en œuvre pour effacer ou raccourcir l'agonie. Dans ce contexte, pour qu'il y ait bonne mort, il faut que celle-ci soit légitimée par un ensemble d'acteurs. Le devoir de réparer les familles en désaccord le démontre clairement. Cette obligation de faire la paix avant de mourir désigne ce besoin de reconnaissance. Une mort brutale dans le domaine de l'assistance au suicide est une mort qui n'a pas pu être préparée et légitimée. En ce sens, elle est mal vécue. La préparation d'une mort par assistance est nécessaire à la préservation de la bonne conscience des intervenants. A travers des prises en charge différentes, la gestion émotionnelle des situations de fin de vie s'élabore de manières distinctes.

¹⁸⁴ (Jolicorps, 2007, p.78) citation de Pauline : « Il y a un don de soi-même, mais en fait, je crois que le don de soi-même n'est pas possible si on ne reçoit rien... on ne pourrait pas éternellement. Donc c'est un don de soi, c'est clair mais les patients nous apportent tellement, à tous les niveaux ! Au niveau amitié mais aussi... c'est une leçon de vie. Donc c'est un échange en fin de compte ».

LA NORME, L'EXCEPTION, L'EUTHANASIE, L'AUTODELIVRANCE, LE DISCOURS SOCIAL, L'ALTERNATIVE, LE CRIME ET LA DERIVE.

Dans son discours, le Dr. Rapin établit un amalgame entre tous ces éléments. Il évoque le caractère exceptionnel de la loi suisse en matière d'assistance au suicide. En ce sens, « l'exception », est ce qui se situe en dehors de la règle mais qui simultanément lui appartient. Elle donne à un événement une particularité unique et rare. Pour le Dr. Rapin, un phénomène singulier ne doit en aucun cas devenir « la norme ». D'abord perçue comme une règle sociale dominante, « la norme » peut être comprise sous l'angle d'un droit démocratique. Dans la mesure où elle détermine les frontières d'une loi, elle ouvre des possibilités de droit exploitables. C'est le cas de l'association Exit, qui, en se référant à l'article 115 du CP a brisé le tabou du suicide assisté en Suisse. Dans son opposition, le Dr. Rapin rappelle que cet article repose sur la base d'une jurisprudence issue de la loi militaire¹⁸⁵. Cette référence lui permet d'énoncer que le droit en matière d'assistance au suicide se fonde sur une base singulière. De part cette caractéristique, la mort par assistance devient un droit suisse spécifique qui tire son origine d'une situation exceptionnelle. Selon lui, légaliser sur des circonstances extraordinaires demeure un risque pour la société. En ce sens, l'accompagnement au suicide constitue une dérive. Dans ce domaine, elle représente une conséquence qui se caractérise par une pratique insuffisamment contrôlée et réglementée pouvant s'écarter de la norme légale. De ce fait, l'évolution de cette pratique devient difficilement maîtrisable. Les limites entre le suicide assisté et le crime autorisé sont minces. Selon le Dr. Rapin, une simple erreur de diagnostic peut entraîner des incidences funestes. En se croyant mourant, un individu peut choisir le décès par assistance, alors qu'en réalité il est bien portant¹⁸⁶. Sous cet angle, l'assistance au suicide constitue un crime. Dans une approche différente, elle peut apparaître comme un dysfonctionnement au niveau d'un mandat institutionnel. Par exemple : penser l'assistance au suicide comme une alternative positive dans les établissements de santé lorsqu'il y a demande¹⁸⁷. Dans ses propos le Dr. Rapin met en évidence que le risque majeur se situe au niveau du discours social. Celui-ci représente la pensée et les positions du gouvernement concernant une politique de santé. Dans cette optique, il peut exercer un rôle de pression sociale et devenir un outil d'influence. D'après le Dr. Rapin, les déclarations politiques sur le coût de la santé lié à l'âge peuvent induire un risque d'abandon thérapeutique pour les personnes âgées¹⁸⁸. D'après le Dr. Rapin l'âge, constitue un critère de temps et désigne un groupe d'individus âgés et fragilisés. C'est aussi l'instant de vie qui coûte le plus cher à la collectivité publique. En effet, quel que soit l'âge du patient, c'est la dernière année de vie qui a le coût le plus élevé. En considérant cela, le droit à l'euthanasie qui demeure interdit en Suisse et le suicide assisté représentent cette dérive dans l'esprit du Dr. Rapin.

Là où son détracteur voit la dérive et le meurtre totalitaire, le Dr. Sobel défend l'assistance au suicide en tant que compétence médicale et morale. De ce fait, il place cette pratique en distinction avec les notions de meurtre et de crime. Les pays faisant autorité dans la légalisation de cette instance ont développé des modèles basés sur la combinaison et le partage interdisciplinaire des savoirs. Dans cette démarche, la demande d'un patient est soumise à une procédure d'évaluation stricte. D'après le Dr. Sobel, cette pratique évite les actions déviantes dans les situations de fin de vie, comme ce fût le cas en Suisse pour l'autodélivrance de Liliane Koradi¹⁸⁹. Dans la pensée du Dr. Sobel, c'est le manque de collaboration qui dans ce cas induit une déviance. « Et bien en Belgique et en Hollande on n'aurait pas eu besoin de l'utiliser parce qu'on aurait pu avoir cette

¹⁸⁵ Citation du Dr. Rapin : « C'est parce qu'il y a un militaire y a un peu plus de 100 ans, un officier qui s'est suicidé après un drame amoureux où il avait mis une jeune femme enceinte. Et puis sa famille, c'était mal vu. Il s'est suicidé avec le pistolet de son copain et puis, le, il y a eu un procès militaire. Lors du procès et bien le, les juges ont dit : « O ! Prêter son pistolet, (euh) pour des motifs honorables vous serez pas poursuivi » et ça, c'est resté dans la loi militaire puis après c'était mis dans la loi fédérale ».

¹⁸⁶ Citation du Dr. Rapin : « [...] Vous savez bien que Dignitas agissait à Zürich pour des gens venant de l'extérieur de la Suisse. Maintenant ils vont en Allemagne pi y a eu un grand malheur, y se sont trompés de diagnostic, c'est-à-dire que la formation n'a pas été suffisante et on a considéré quelqu'un (euh) comme mourant alors qu'il était pas mourant et puis, on a aidé à se suicider et donc ça, c'est un peu du crime en série,... quand même, faut le dire. Et en série en plus, je dis en série,... ».

¹⁸⁷ Citation du Dr. Rapin : alinéa 1101-1104 : Son discours a été intégralement retranscrit et classer : Un model de recueil de donnée est annexé en p. 9. Tableau n.5

¹⁸⁸ Citation du Dr. Rapin : « [...] y a beaucoup de gens âgés qui entendent des discours des politiciens disant que la vieillesse coûte cher, qu'on n'a plus les moyens,..., c'est pas le discours du Dr. Sobel, je vous dis que c'est le discours ambiant, j'ai pas dit que c'était Sobel, c'est le discours qu'on entend souvent. Donc quand vous êtes âgés, vous vous demandez si vous coûtez pas trop cher et si ça serait pas mieux de disparaître ».

¹⁸⁹ (Perret, l'Hebdo, 2009, p.15-21) : « Liliane Koradi, 82 ans, minée par la sclérose en plaques, avale du Penthiobarbital dans un bus sur un parking de Lavigny. L'EMS où elle est pensionnaire depuis 16 ans n'a pas accepté la venue d'Exit dans ses murs. »

euthanasie ou ce suicide assisté dans l'établissement. [...] »¹⁹⁰. Si le Dr. Rapin, résume l'autodélivrance à l'action de se suicider, pour le Dr. Sobel, cela relève davantage d'une compétence personnelle. Pour lui, c'est l'ultime mise en œuvre de la capacité d'autonomie et de la liberté de choix d'un individu. L'acte de se donner la mort est libérateur. Il délivre d'une trop grande souffrance. Le suicide ne représente pas un moyen pathologique de contrôle absolu sur son existence comme semble l'évoquer le Dr. Rapin¹⁹¹. Marianne Tendon ajoute que le geste d'autodélivrance se légitime par le biais de sa préparation et de sa supervision. A travers son argumentaire, le Dr. Sobel met en évidence que les propos du Dr. Rapin sont infondés. Il dénonce des lignes de défense toujours plus sensationnelles. Alors qu'il dresse un portrait déviant sur l'existence et les pratiques de l'assistance au suicide, le Dr. Rapin négligerait certaines contradictions qui apparaissent implicitement dans son discours.

Lorsque le Dr. Rapin dénonce certaines dérives en invoquant l'erreur de diagnostic, il revendique plus de formation et de contrôle pour cette instance. Ce faisant, il reconnaît implicitement ce que demande Exit depuis des années et de ce fait se trouve en contradiction avec sa propre prise de position. Quant le Dr. Rapin met en évidence « l'exception suisse » en narrant l'origine de l'art 115 du CP, il ne fait que relater une partie de son histoire. Bien plus complexe que cela, la question de l'assistance au suicide s'inscrit au cœur de la décriminalisation du suicide. En ce sens, elle ne peut constituer une dérive. La longue controverse et la réflexion qui découle de sa construction l'attestent. En ce sens, les attaques peu construites du Dr. Rapin portent davantage préjudice à sa cause qu'à celle d'Exit.

Toutefois, même si ces contestations semblent parfois lui échapper, son argumentaire laisse apparaître quelques enjeux importants. Etant l'un des pionniers des soins palliatifs en Suisse, le Dr. Rapin ne peut tenir un discours en faveur de l'euthanasie. Selon Michel Castra, l'émergence de la médecine palliative s'établit « par la remise en cause des pratiques d'acharnement thérapeutique, d'euthanasie et d'abandon du mourant » (Castra, 2003, p.59). Dans une logique de médecine curative, les mourants deviennent le signe d'une pratique médicale impuissante. Dans ce contexte, plusieurs types de comportement apparaissent. D'abord, celui de la fuite et de l'évitement.¹⁹² Puis, l'émergence d'une banalisation des actes d'euthanasie (Castra, 2003, p.63). En condamnant ces pratiques, les soins palliatifs se revendiquent comme étant la solution pour la fin de vie. « Leur stratégie consiste à traduire et à transformer la demande d'euthanasie du patient ou de sa famille en besoins de soins palliatifs, montrant ainsi que ces soins constituent un moyen parfaitement adapté pour tarir la source même de l'euthanasie » (Castra, 2003, p.63). Pour le Dr. Rapin, accepter l'euthanasie et l'assistance au suicide comme une alternative dans les situations de fin de vie, c'est remettre en cause le fondement et le développement d'une compétence spécifique sur ces questions. Au sein de sa défense, il évoque les risques liés à la contrainte sociale en dénonçant une possibilité de dérive utilitariste dans le domaine de la fin de vie, notamment concernant les populations les plus fragilisées. Le rapport de la CNE partage ses craintes. En effet, l'évolution démographique actuelle démontre une croissance parallèle entre les personnes ayant besoin de soins et le nombre de personnes âgées (CNE, 2005, p.75). La hausse des coûts de la santé dans le domaine des soins infirmiers représente également un facteur d'inquiétude. Le discours social lié à ces deux tendances, peut engendrer une pression sociale. « Le sentiment d'être redevable envers autrui peut apparaître dès que l'on est en situation de dépendance. [...] Ce sentiment de dette peut induire des démarches suicidaires » (CNE, 2005, p.75). Dans un sens identique, Bernard Debré dénonce une possibilité de « dérive technocratique ». « En un temps où les hommes politiques rivalisent d'inventivité dans la maîtrise comptable des dépenses de la santé » (Debré, 2004, p.67), la question des critères de soins se pose. En effet, sur quel barème établir le droit à la survie ? A quelles conditions ? Les propos tenus par le président du PDC Suisse, Christophe Darbellay,

¹⁹⁰ Citation du Dr. Sobel : alinéas 1085-1088 : Son discours a été intégralement retranscrit et classer : Un model de recueil de donnée est annexé en p. 9. Tableau n.5

¹⁹¹ Voir chapitre : la détermination, la maîtrise, le choix et l'ambivalence. p.68-70

¹⁹² Ibidem p.63 : Selon un professionnel cité par Castra : « les incurables, c'étaient vraiment des moins que rien, on n'les délaissait complètement, on n'en avait rien à secouer, et on les appelait des déchets sociaux [...] je connais beaucoup de services où les malades sont évacués, la place doit être libérée lorsqu'ils sont en phase terminale. »

illustre le bien-fondé de ces appréhensions. En abordant les questions liées à la santé dans une interview, il cite : « Maintenant, il y a aussi des grandes questions que personne n'aborde. Des questions hypersensibles comme celle de savoir s'il faut déboursier 50 000 fr. pour traiter un cancer lorsqu'il n'y a plus d'espoir ou s'il vaut mieux développer des soins palliatifs pour alléger les souffrances. Je n'ai pas de réponse, mais de nombreux médecins et même l'industrie pharmaceutique se posent ces questions »¹⁹³. A travers ses considérations, les dérives liées à une maîtrise comptable de la santé émergent sur la scène médiatique. Dans un but purement économique l'idée de tri des malades rentables ou non s'établit.

A ce stade de notre réflexion, une question se pose : la logique de l'assistance au suicide, ne se base-t-elle pas sur le principe « de bien portance » ? Selon Michel Castra : « Au travers de cette nouvelle gestion de la fin de vie se dessine une conception normative du « devoir d'être bien portant ». L'exigence sociale de santé et la valorisation du corps bien portant auraient en somme pour corollaire la marginalisation voire la suppression du corps déchu lorsque l'attente de la mort devient intolérable » (Castra, 2004, p115). Une enquête effectuée par Florence Perret (Hebdo, 2009) tend à confirmer cette tendance. Le sondage met en évidence que 74,3% des Suisses se montrent favorables au principe d'assistance pour les personnes atteintes de maladies incurables provoquant de grandes souffrances et pour les grands vieillards lassés de la vie. De ce fait, 63,2% des sondés estiment que l'aide au suicide doit être autorisée au sein des EMS. De plus 56,5% des interviewés seraient prêts à envisager l'assistance au suicide en se sachant atteint d'une maladie grave et incurable. Ces derniers constats liés au discours ambiant sur le coût de la santé, démontrent que le risque utilitariste est fondé.

CONCLUSION

Mourir sur demande ? C'est la question posée par Michel Zendali dans l'émission d'Infrarouge du 30 novembre 2005. Afin de répondre à cette controverse, les protagonistes en débat opposent leurs arguments au sein de l'arène médiatique. Cependant, cette confrontation d'idées s'élabore sur des bases inéquitables. D'un point de vue organisationnel, il apparaît que l'avantage est donné aux défenseurs des soins palliatifs. Le choix des acteurs, leurs fonctions professionnelles, l'extrait et le témoignage poignant de Jean-Pierre Weber, favorisent la défense de cette discipline médicale. La chronologie des interventions démontre également une inégalité au niveau du temps de parole. L'analyse des interactions met en évidence que l'animateur perd le contrôle des différents échanges. Il peine à se positionner et à recentrer le discours face à des invités résolument combattifs. De ce fait, les interactions sont anarchiques et peu maîtrisées. Ses interventions sont la plupart du temps ignorées et ses questionnements restent souvent sans réponse. Dans ce contexte, les arguments importants sont rarement exploités, le débat de fond est ainsi prétérité. L'analyse montre que les protagonistes énoncent globalement les mêmes valeurs. Cependant, si leur forme première est identique, leurs sens se modifient considérablement en fonction de ceux qui les formulent. Par exemple, la compassion peut être perçue comme une compétence morale pour le Dr. Sobel et prendre le sens d'un outil médiatique, émotionnel et manipulateur pour le Dr. Rapin.

L'analyse détaillée des arguments visant à critiquer l'action d'EXIT montre qu'ils pourraient se retourner contre les soins palliatifs. En effet, le fort engagement des deux médecins pour leurs causes respectives se fondent sur le même objectif, garantir le choix et le confort aux personnes en fin de vie. L'origine chrétienne des soins palliatifs, au niveau des valeurs et de l'histoire des hospices, pourrait être un argument de choix, mais elle est soit ignorée, soit retournée contre EXIT.

Contrairement aux défenseurs de l'assistance au suicide, les tenants des soins palliatifs ne sont pas coordonnés. Le manque de cohérence de leurs discours met à mal leur ligne de défense. Les réflexions en

¹⁹³ GERMANIER, Stéphanie. « Faut-il encore payer pour les patients condamnés ? ». *Le Matin Dimanche*, 2009, n.130, p. 16 -17

matière de suicide assisté ne sont pas élaborées et les leaders se bornent à une prise de position ferme contre cette pratique. Au départ de l'émission, les notions organisationnelles et structurelles donnaient l'avantage aux soins palliatifs. Cette tendance s'est inversée au cours du débat accordant plus de crédit aux argumentaires construits et concordant des défenseurs d'Exit.

La mort est un événement qui peut être préparé, anticipé et maîtrisé. Les deux invités répondent à une logique de pacification et de neutralisation de la mort mais proposent des moyens différents. Les soins palliatifs se trouvent en « contact permanent et direct avec les dégradations avancées des corps » (Castra, 2003, p.272). Dans ce contexte, les symptômes d'une mort confirmée deviennent ceux d'une mort en attente. Dans ce sens, il est possible d'affirmer que la réalité de mort se modifie en fonction des contextes qui l'accompagnent. Il semble exister des formes implicites de « mauvaises morts ». Pour EXIT, un accompagnement au suicide effectué dans l'urgence est vécu de manière traumatisante¹⁹⁴. Dans ce cadre de prise en charge, la mort ne peut être préparée et légitimée. De ce fait, il en résulte une sensation d'inabouti. En sortant de la procédure normale d'Exit, la mort est expédiée, ce qui donne aux accompagnants un sentiment d'échec. Dans ce domaine la « bonne mort » ne peut se réaliser que dans la durée. En soins palliatifs, il y a « mort pathologique », lorsque des mourants rencontrent des difficultés à traverser toutes les étapes de leur procédure. Dans ce contexte, la « bonne mort » est une mort naturelle, sous contrôle.

Dans ces derniers constats, la bonne mort semble se définir par l'ensemble des compétences et des services mis en œuvre à sa bonne réalisation. Le choix du mourant concernant sa finitude apparaît comme secondaire dans cette appréciation. Dans ces contextes différenciés du mourir, il semble que « la bonne mort » soit évaluée en fonction du vécu et du ressenti des accompagnants. Dans les deux cas, ils ont besoin de temps pour se familiariser avec la mort d'un individu pour ensuite l'accepter ou la trouver légitime. Inconsciemment, la volonté et les désirs des patients passent au second plan. Du moins, dans ces deux logiques de pensée, la conscience du mourir et ses conditions semblent sans cesse devoir se négocier. Strauss¹⁹⁵ met en évidence cette interaction. Lorsqu'un individu prend conscience que sa fin est proche, « celui-ci peut souhaiter mourir d'une certaine façon : sans souffrance, dignement, ou peut-être en privé. Mais en même temps l'équipe a sa propre idée de la façon dont les malades devraient mourir, non seulement les aspects physiques de la mort, mais également les aspects moraux et le style de mort » (Strauss, 1992, p.115). De ce contexte naît le désaccord et la confrontation des valeurs entre la vision des aidants et les volontés des mourants. Dès lors qu'un individu se sait mourant, « il est alors responsable de ses actes en tant que personne mourante » (Strauss, 1992, p.117). Ce statut lui donne l'obligation d'affronter à bon escient sa destinée. « D'un point de vue sociologique, « affronter » une mort imminente signifie que le malade sera jugé et se jugera lui-même selon certaines normes de conduite particulière » (Strauss, 1992, p.117). Au sens défini par Anselm Strauss, Exit et les soins palliatifs constituent bien deux espaces où le mourir se négocie. En ce sens, « la bonne mort » découle d'un ensemble d'accords tacites influencés par des pressions implicites. De toute évidence, elle semble s'élaborer par l'adaptation du comportement du mourant aux normes et aux critères définis dans les différents domaines du mourir.

¹⁹⁴ Voir chapitre : la solitude, la radicalité, le temps, la fatigue, la charge p. 75-77

¹⁹⁵ STRAUSS, ANSELM. *La trame de la négociation*. Paris, 1992. Ed. L'HARMATTAN, Col. Logiques Sociales, p. 319

9. VERIFICATION DES HYPOTHESES

9.1 HYPOTHESE N.1 : LA COLLABORATION

Dans la gestion des situations de fin de vie, une collaboration est possible entre les associations d'assistance au suicide et les Soins Palliatifs.

Au sein des discours, des valeurs identiques sont évoquées, comme la souffrance ou encore la responsabilité. La discussion de ces valeurs démontre que les deux segments concernés par les situations du mourir déclinent les mêmes valeurs mais ne leur donnent pas le même sens. Ainsi la souffrance liée à une privation d'autonomie peut induire une perte de dignité pour Exit. Au contraire, pour les défenseurs des Soins Palliatifs elle détient une fonctionnalité et permet une certaine évolution spirituelle. Les travaux d'Elisabeth Kübler Ross, pionnière d'un nouveau modèle de gestion de la fin de vie rejoignent cette idée de recherche de sens. C'est d'ailleurs sur cette base que s'élabore un processus psychologique de fin de vie par la théorie des cinq sens. De même, la notion de responsabilité individuelle qui est associée à celle de l'autonomie par le Dr. Sobel, prend la signification d'un devoir et/ou d'une obligation dans la pensée de Mgr. Genoud. Ces dissensions démontrent l'influence de deux courants de pensée dans la construction identitaire des deux entités sociales du mourir. Au sein de l'analyse de discours, il apparaît que la philosophie d'Exit semble être marquée par les courants stoïciens et humanistes. Dans cette approche, l'être humain frappé par la misère a le droit de quitter son existence. Par ailleurs, celle des soins palliatifs semble plus proche de la morale chrétienne influencée par les dictats de St Thomas d'Aquin. Cette croyance marque la souveraineté de Dieu sur l'homme et démontre le caractère sacré de la vie. Le modèle de gestion du mourir par les soins palliatifs se veut laïc et ouvert à toutes les formes de religion. Toutefois, il n'en demeure pas moins que cette forme d'accompagnement trouve son origine dans l'entrecroisement de deux mondes sociaux. Celui du domaine médical et celui de la religion chrétienne. Le discours éthique des soins palliatifs reste en adéquation avec les valeurs de la morale chrétienne. De ce fait, l'appartenance philosophique des deux modèles du mourir constitue un frein important dans l'élaboration d'une collaboration commune. Ce conflit d'intérêt moral s'observe dans les rares interventions d'Exit en milieu hospitalier ou dans les unités mobiles de soins palliatifs. Dans ces contextes, il existe davantage une tolérance qu'une réelle collaboration. En effet, leur présence est admise sous la réserve de conditions strictes détaillant les principes éthiques, les modalités et la procédure lors d'une demande persistante d'assistance au suicide. Les soignants ne s'impliquent pas dans une démarche d'autodélivrance. Dans ce domaine, il peut y avoir conflit d'intérêt. Même s'il existe une séparation des rôles, cette optique directive relève davantage d'un fait contractualisé et protocolaire que d'une réflexion et d'une coordination commune de prise en charge.

Ces dernières réflexions engagent la notion de contexte dans la gestion des situations de fin de vie. Le lieu où la mort se déroule apparaît comme l'otage des deux modèles de prise en charge du mourir. Dans ce domaine, envisager une collaboration signifie partager le dernier espace résidentiel du mourant. Or, dans une logique de resocialisation de la mort, les soins palliatifs ont créé de nouveaux lieux pour mourir. Loin d'évoquer l'hôpital ou la maladie, ces espaces sont organisés comme des lieux de vie et non comme des mouiroirs. Dans cette démarche, le mourant et sa famille sont invités à prendre possession de ce nouvel espace afin qu'il devienne un endroit propice à l'échange. La constitution de ces nouveaux domaines de vie donne aux Soins Palliatifs la possibilité d'auto-affirmer les valeurs de leur discipline. L'expertise et la gestion des douleurs incarnent également des éléments essentiels à la constitution de leur discipline. Ces compétences obtenues par voie académique contribuent à légitimer l'existence des soins palliatifs. A la lumière de ces quelques éléments, il apparaît que les rôles et fonctions des deux pôles concernés par la gestion du mourir se démarquent par leur

grande différence. Cela démontre également une difficulté voire une impossibilité d'instituer une démarche d'assistance au suicide dans un endroit basé sur un modèle de recherche de sens, fondée sur la coopération et la complémentarité. Dans ce contexte, la mort par assistance ne peut être que réprouvée. C'est dénaturer la légitimité du lieu en tant qu'espace de vie. De plus, permettre la pratique de l'assistance au suicide dans ce lieu spécifique c'est admettre l'échec d'une médecine palliative dans certaines situations.

A l'heure où le Dr. Sobel souhaite que l'assistance au suicide devienne une compétence médicale, l'analyse des valeurs démontre une impossibilité à collaborer. En effet, dans un objectif commun de pacification de la mort, les deux modèles offrent deux approches distinctes. L'un se fonde dans une optique de resocialisation de la mort et l'autre dans sa neutralisation. A la lumière de ces deux concepts et des éléments exposés plus haut, une collaboration n'est pas envisageable au sens évoqué par Michèle Grossen. Dans ce contexte, les enjeux identitaires et la dualité des valeurs philosophiques et professionnelles ne permettent pas l'élaboration d'une identité de groupe autour des situations du mourir. De ce fait, une coordination de point de vue dans une action commune n'est pas réalisable. Dans ce contexte, les besoins et demandes du mourant doivent être mis au centre des préoccupations afin de lui apporter une réponse optimale. Or, le choix des patients semble se discuter à un autre niveau. Pour le moment, le discours se concentre davantage sur les représentations des deux modèles par rapport à leur pratique et à la bonne mort. Dans cette optique, la gestion des situations de la fin de vie ne peut pas faire l'objet d'une réflexion commune. Elle se revendique à travers la défense et la comparaison de ces deux nouveaux concepts. De ce fait, la volonté et les désirs des patients passent au second plan.

9.2 HYPOTHESE N.2 : LA CONCURRENCE

Dans la gestion des situations de fin de vie, il existe une concurrence entre les compétences médicales des unités de soins palliatifs et les compétences sociales d'Exit.

L'émergence des deux modèles de la gestion des situations de la fin de vie apparaît lorsque la mort se pose en tant que problème social. Ces deux formes différenciées du mourir imposent leurs conceptions par le biais d'un long travail de légitimation. La discussion de l'hypothèse précédente démontre qu'une collaboration n'est pas envisageable dans le contexte actuel de la prise en charge des mourants. Dès lors, la concurrence apparaît comme une réalité possible entre les deux pratiques concernées par les situations de fin de vie.

L'ambition d'une mort sans souffrance génère deux champs de compétences distincts dans la gestion des situations de fin de vie. Deux logiques s'instaurent : l'éradication de la souffrance par l'anticipation de l'aide au suicide ou bien une recherche d'humanisation des derniers instants de vie par les soins palliatifs. La logique d'une mort pacifiée se heurte à la radicalité de l'assistance au suicide. L'enjeu pour les soins palliatifs est de taille. Car, penser l'assistance au suicide comme une alternative dans les situations de fin de vie, c'est courir le risque d'une remise en cause du fondement et du développement d'une compétence spécifique et professionnelle de la mort. Pour Exit, l'enjeu principal est de faire de l'aide au suicide une compétence médicale.

L'analyse des valeurs laisse apparaître d'autres perspectives concurrentielles. La compétence palliative issue d'une discipline scientifique se veut au service des individus. A l'heure actuelle, plusieurs catégories de malade ont encore insuffisamment accès aux offres des soins palliatifs. S'adressant à un public élargi, Exit propose une prise en charge pour toutes personnes domiciliées en Suisse. A raison d'une trentaine de francs par année, l'aide au suicide apparaît comme une alternative moins onéreuse pour la société que celle proposée par le domaine palliatif. Ce constat laisse apparaître un marché de concurrence où les services et les

compétences se confrontent à la réalité économique. Ces deux assurances du « bien mourir » ont un coût. Depuis plusieurs années, le domaine palliatif se bat afin de démocratiser son service. Du point de vue d'Exit, l'enjeu est ailleurs. Si le suicide assisté s'institue comme compétence médicale, il entre sous les dispositions de la LAMal¹⁹⁶. Dans ce cas, il existe une possibilité pour que l'assistance au suicide soit couverte par l'assurance maladie. Mais la concurrence s'établit également en fonction des rôles et des fonctions dans le partage du temps du mourir. Dans les deux domaines, il y a échec lorsque la manière de mourir se trouve en contradiction avec leurs cadres de référence. Pour ces deux modèles, le temps est nécessaire à l'élaboration d'une mort socialisée ou légitimée même si cela peut sembler paradoxal dans la logique de rationalisation d'Exit. A la lumière des éléments exposés, le temps du mourir ne semble pas pouvoir se partager mais apparaît plutôt comme un espace à s'approprier qui permet la sauvegarde des compétences et des valeurs. Nous aurions plutôt affaire à un mode concurrentiel que collaboratif.

9.3 HYPOTHESE N.3 : L'INTERDISCIPLINARITE

Dans la gestion des situations de fin de vie, les compétences médicales et sociales sont complémentaires, la vision des valeurs est commune, une nouvelle forme de gestion des situations de fin de vie peut naître.

L'analyse montre que les protagonistes n'hésitent pas à se critiquer mutuellement, mais sont peu enclins à s'auto évaluer. Selon les propos du Dr. Sobel, la complémentarité des savoirs constitue la clé dans la gestion des situations de fin de vie. Mais il s'avère que reconnaître la compétence d'Exit c'est prendre le risque de dénaturer l'identité, la mission et les compétences des Soins Palliatifs qui ont eu du mal à s'implanter dans le monde médical. C'est également prendre le risque de banaliser le suicide dans un pays où le taux de celui-ci démontre que c'est l'une des premières causes de mortalité chez les jeunes.

Ainsi, l'interdisciplinarité dans le domaine du mourir semble difficile à mettre en œuvre. Cependant, l'analyse des valeurs met en évidence qu'à travers des approches différentes, les deux modalités du mourir présentent deux caractéristiques semblables : un but commun (éradiquer la souffrance dans les derniers instants de vie) et une organisation normative du bien mourir. Mais leur fort caractère concurrentiel semble les empêcher de travailler en interdisciplinarité auprès des personnes qui en feraient la demande. Leurs démarches actuelles évoluent davantage dans la défense des pratiques que dans le souci de répondre aux demandes et aux besoins des patients en fin de vie.

L'exercice de l'interdisciplinarité nécessite une réorganisation et une mise en commun de l'ensemble des savoirs ainsi que des valeurs. De par leurs origines, les deux options de la gestion du mourir s'élaborent dans deux optiques opposées. L'une dans une logique du droit à la mort fondée dans la dépénalisation du suicide et l'autre pour un droit à la vie établi dans la réécriture des mythes fondateurs. Les courants philosophiques s'opposent également. Les visions stoïciennes se heurtent à la morale chrétienne. Ces quelques éléments montrent une réelle difficulté à décloisonner les disciplines afin de réorganiser une pratique et un savoir-faire commun.

A la lumière des éléments exposés plus haut, une interdisciplinarité n'est possible que si les deux pratiques arrivent à se décloisonner. En mettant le patient au centre des préoccupations, il n'est pas impossible qu'ils puissent trouver un terrain d'entente. Cependant, l'élaboration de cette démarche demande une capacité à se remettre en question.

¹⁹⁶ La LAMal : Loi fédérale sur l'assurance maladie du 18 mars 1994

10. CONCLUSION

10.1 DISCUSSION

« Le problème du suicide pose le défi de devoir penser les limites de la liberté humaine »¹⁹⁷.

Dans une logique globale de pacification de la mort et de lutte contre l'acharnement thérapeutique, le suicide assisté et les soins palliatifs proposent deux modèles alternatifs et différenciés du bien mourir. Dans ce contexte, le temps du mourir semble pouvoir se partager et se maîtriser. Partant du postulat que ces deux constructions sociales partagent les mêmes valeurs, l'objet d'étude est précisé : « sous quelles conditions Exit et les soins palliatifs peuvent-ils collaborer en Suisse Romande ? »

Par l'analyse et la confrontation des arguments présentés dans deux émissions télévisuelles, l'objectif de ce travail était d'identifier les enjeux inhérents à la gestion des situations de la fin de vie et de se préparer au débat éthique dans ce domaine.

Au regard des éléments discutés dans les hypothèses, il apparaît clairement qu'aucune collaboration n'est actuellement inenvisageable entre les deux acteurs sociaux du bien mourir. Ces deux modèles en concurrence luttent pour leur survie sociale car leurs compétences s'opposent et se confrontent. Dans une tentative de socialisation et de neutralisation de la mort, une interdisciplinarité au sens où l'évoque Michèle Grossen apparaît difficile à évoluer dans le contexte de la gestion des situations de fin de vie. A la lumière de ces éléments de réponses, le postulat sur lequel reposait la question de recherche est désormais caduc. L'étude des valeurs démontre que si leur énoncé est identique, leur sens est différent. Par conséquent, les conditions d'une collaboration ne peuvent être discutées et profilées en fonction des résultats obtenus. Cependant, cette recherche de sens a permis de mettre en relief des enjeux et des paradoxes d'importance pouvant servir à la préparation d'un débat éthique dans ce domaine.

Lorsque la mort se pose en tant que problème social, l'innovation médicale et son emprise technologique font émerger le spectre d'une mort solitaire. La critique d'une mort aseptisée ou volée par le pouvoir médical devient l'emblème de défense du droit de mourir dans la dignité. L'analyse montre qu'en rationalisant le temps du mourir, l'association Exit répond à l'exigence sociale du devoir d'être bien portant. A cet effet, la mort apparaît plus aseptisée que jamais. Plus que cela, elle éradique le temps de la déchéance et ouvre la voie au risque de l'utilitarisme.

Dans une logique de réappropriation des corps et de dignité humaine face à la finitude, Exit revendique l'initiative de fixer soi-même les conditions de sa propre échéance. Dans cette approche, la maîtrise des derniers instants de vie appartient au mourant et non plus au pouvoir des médecins de la mort. Notre analyse met en évidence une pratique normative dans le domaine du suicide assisté exploitée par Exit. Par le biais de leurs critères sélectifs et procéduriers, ce modèle du mourir reste le détenteur décisionnel des demandes qui lui sont adressées. Dans ce domaine, la sélection des ayants droit au suicide assisté apparaît comme une liberté frustrée pour ceux qui en sont déboutés. En outre, relevant de la compétence cantonale, les soins palliatifs peinent à se démocratiser. Ainsi, ces soins ne sont pas accessibles à tous. Les limites de ces deux options pourraient provoquer une nouvelle forme de solitude des mourants.

En ce conceptualisant, les deux modèles du bien mourir ancrent la « bonne mort » dans des cadres spécifiques. Au sein de ces organisations hiérarchisées et normées, le bien mourir s'inscrit dans des processus ciblés. Or,

¹⁹⁷ LAROCHELLE, Gilbert. La dignité du mourir : un défi pour le droit. In : DE KONINCK, Thomas, LAROCHELLE, Gilbert. La dignité humaine ; Philosophie, droit, politique, économique, médecine. p.51

en contourner les exigences, c'est mettre en échec les fondements de leur philosophie et de leur pratique. De plus, cela permet l'émergence de nouvelles formes de « mauvaises morts ». Ainsi, dans le domaine palliatif, le suicide assisté ne peut s'inscrire que sous l'emblème d'une mort pathologique. A l'image de ses opposants, un suicide assisté effectué dans l'urgence est non seulement mal vécu mais perd en légitimité. De ce fait, la « bonne mort » ne peut s'instituer que dans le temps et dans une démarche procédurière.

Fondée dans la dénonciation du tabou de la mort et sur la solitude des mourants, les deux modèles du bien mourir créent l'illusion d'une mort socialisée et légitimée. Là où le tabou se brise, le déni semble se construire sous des formes différenciées. La construction et l'innovation ritualisée de nouveaux modèles de gestion des situations de fin de vie tiennent à distance où tentent de neutraliser la violence de la fin de vie. La déconstruction des arguments établit également que la bonne mort se définit par la revendication des compétences et de la nécessité de leur existence. Dans ce contexte, le choix du mourant devient secondaire. A cet effet naît le désaccord et la confrontation entre la vision idéalisée des aidants et la volonté du mourant. Ainsi l'avant mort devient un espace en négociation.

10.2 LES NOUVEAUX QUESTIONNEMENTS

En apparence, le domaine de « thanatos » qui semble davantage appartenir au monde médical se définit en problème social. L'ensemble des résultats obtenus dans ce travail de recherche amènent à se questionner une fois encore sur la « bonne mort ».

En institutionnalisant la vieillesse, c'est la finitude que la société tient à distance. Dans ces contextes où la frontière entre la mort et le monde des vivants est quasi inexistante, l'échéance finale d'un être humain est également mise en marge de la vie institutionnelle. A travers la ritualisation du silence autour du mourant, ces lieux alimentent la négation de la mort de manière similaire à la société. En l'écartant, son spectre ne risque pas de contaminer l'existence des autres résidents. Dans une logique de santé et de valorisation des corps sains, la norme et l'exigence sociales actuelles semblent prendre pour corollaire la suppression du corps déchu. Cette vision normative du « devoir d'être bien portant » véhiculée par la pratique d'Exit et en partie par la société pose un enjeu de taille. Dans son rapport, la CNE évoquait les risques liés au discours social dans le domaine des coûts de la santé. La réalité économique dans ce domaine engage une pression sociale. De ce fait, « le sentiment d'être redevable envers autrui peut apparaître dès que l'on est en situation de dépendance. [...] Ce sentiment de dette peut induire des démarches suicidaires. » A cet effet, la dérive technocratique profilée par le Dr. Rapin apparaît comme fondée.

C'est au nom de la dignité humaine qu'Exit revendique sa pratique dans les situations de fin de vie. Actuellement elle semble être prête à accomplir ce que la presse appelle déjà « le suicide de confort », permettant de ce fait aux personnes ne trouvant plus de sens à leur vie d'y mettre un terme. Les derniers sondages montrent qu'une partie de l'opinion publique est favorable à cette conception du mourir. Au terme de ce travail, nous confirmons la nécessité de poser une réflexion construite sur les questions relatives à la gestion des situations de fin de vie d'un point de vue institutionnel. Tenant compte de la grande vulnérabilité et de l'impuissance potentielle des populations accueillies dans nos institutions, le rôle du travailleur social est de permettre une réflexion et un positionnement éthique sur cette question. Souvent dépendant du professionnel, l'usager attend de celui-ci une implication morale. Cependant, la prise de décision éthique à ce niveau s'avère complexe, car pour être efficiente elle demande le concours d'une vision collective. Elle ne peut se fonder sur les seules valeurs professionnelles et institutionnelles.

Comme l'explique René Auclair, « l'éthique s'exprime à travers les actes. », « les travailleurs sociaux ne devraient jamais prendre les dilemmes et les difficultés d'ordre éthique à la légère ; ils doivent apprendre à composer avec eux. » Pour pouvoir instaurer un débat éthique sur le plan institutionnel, il est d'abord important d'avoir conscience de l'ensemble des valeurs qui régissent le domaine professionnel et de leur influence. La complexité de l'élaboration d'une réflexion éthique ne peut se limiter à la seule perspective d'un « comment faire ». Cependant, elle peut s'inscrire à travers un certain nombre d'étapes, comme par exemple à travers la clarification de ses propres valeurs. La nécessité de reconnaître les motivations qui poussent à agir. Il s'agit également de clarifier celles de la société. En effet, « dans la mesure où le comportement éthique est le reflet des valeurs sociales, le travailleur social doit connaître la position de la société »¹⁹⁸. Dans cette optique, il n'a pas l'obligation d'y adhérer mais il peut prôner des valeurs plus élevées. La participation des patients à la prise de décision apparaît comme indispensable afin de décloisonner le pouvoir décisionnel hiérarchique qui est souvent le garant des décisions éthiques. La question de la gestion des situations de la fin de vie est un objet qui doit se réfléchir de manière collective. Cette prise de distance permet l'élaboration et le respect du cadre posé dans la perspective d'une décision éthique d'importance. C'est l'adoption formelle d'un code éthique par l'établissement. Dans une ultime étape, c'est permettre aux usagers de pouvoir critiquer et de ce fait développer la réflexion éthique.

Envisager une réflexion collective sur un objet éthique, c'est également intégrer les avis et positions des familles dans le but de trouver un consensus, de faire exprimer les valeurs et les sentiments afin de faire exister la parole de tous. L'un des enjeux éthiques du domaine du bien mourir pose la question suivante : la dignité humaine, est-ce une affaire personnelle ou communautaire ?

10.3 LIMITES DE LA RECHERCHE

Dans le but de se détacher du sens commun sur les questions relatives à la fin de vie, l'analyse s'est appuyée sur un important dispositif méthodologique. L'échantillon de recherche proposé s'est avéré suffisamment large pour rendre compte de la globalité des arguments présents dans les différentes positions du bien mourir.

Dans une approche inductive puis déductive, les arguments ont été identifiés et définis. Le croisement de ceux-ci avec les fondements d'un corpus de données théoriques a fait émerger les paradoxes et les enjeux présents dans le débat de société. De ce fait, l'analyse permet de se préparer au débat éthique sur les questions relatives à la fin de vie et de répondre aux hypothèses posées. En revanche, elle ne permet pas de statuer et de mettre en relief les conditions d'une collaboration entre les deux modalités du mourir, puisque celle-ci semble non envisageable pour le moment.

Cependant, malgré un champ d'investigation relativement important, cette recherche comporte certaines limites. En fonction du processus établi, elle ne rend compte que d'une partie de la réalité de la gestion des situations de la fin de vie. Reprendre les arguments des représentants des deux modalités du bien mourir rend compte uniquement de leurs réflexions et représentations personnelles dans le stress d'un débat médiatique. Dans ce contexte, il a été démontré que la structure organisationnelle et chronologique des débats avait une incidence implicite sur les discours. Pour avoir accès à une réalité plus fouillée, et pour s'assurer de la cohérence de l'analyse exposée, une démarche de terrain pourrait confirmer ou infirmer les résultats obtenus. En ce sens, il serait intéressant de confronter les résultats de cette recherche à la réalité des deux modèles de prise en charge.

¹⁹⁸ AUCLAIR, René. Valeurs et éthique en travail social. In : DESLAURIERS, J-P., HURTUBISE, Y. [dir.]. *Introduction au travail social*. Québec, 2000. Ed. Les Presses de l'Université de Laval p.246-247

Sous un angle différent, une approche plus déductive aurait également pu modifier le sens des résultats. En choisissant à l'avance les valeurs à définir et en établissant leur concept précisément, nous aurions pu analyser la cohérence des valeurs citées dans les discours en les confrontant aux concepts théoriques. Investir l'analyse sous cet angle aurait permis de repérer et d'évaluer la constance ou l'évolution des valeurs défendues et d'identifier si celles-ci correspondaient à une démarche conceptuelle.

Initialement, nous avions prévu de comparer les arguments et d'évaluer leur progression d'une émission à l'autre. En raison des différents défis que nous avions à relever et de leur échéance butoir, le temps qui nous était imparti a fixé la limite temporelle de notre recherche.

10.4 LE PROCESSUS D'APPRENTISSAGE

Lors de la phase initiale de ce travail de recherche, notre pensée était bercée par certaines convictions. La question de la collaboration se posait dès lors comme une évidence dans le domaine de la gestion des situations de fin de vie. Plus que cela, elle nous paraissait nécessaire. Notre sens commun et nos intuitions premières nous insufflaient également l'idée qu'Exit pouvait constituer une alternative intéressante à l'agonie des mourants. Initialement positionnée en faveur du suicide assisté, notre premier travail a consisté à prendre en compte cette part de subjectivité afin de rester dans une position neutre dans l'élaboration de ce travail d'analyse.

Au fur et à mesure de l'évolution de notre travail, nos certitudes se sont effritées. Par l'apport d'une recherche et d'une réflexion soutenue, notre pensée s'est confrontée à la dure loi des concepts théoriques. Là aussi, nous pensions trouver des réponses établies et sûres. Mais nous nous sommes vite aperçues que dans le domaine du mourir, il n'existe pas de vérité absolue. A la place des définitions exhaustives que nous attendions, les différents concepts théoriques s'ouvraient sur le champ des possibles. Un choix dans la multitude des définitions devenait alors plus que nécessaire. Le doute ainsi installé, il prit possession de notre réflexion jusqu'à l'aboutissement de cette étude et même davantage. Les résultats de cette recherche témoignent du renversement de nos préconstruits. Au lieu de nous enfermer dans nos certitudes, cet intense travail d'analyse nous a permis de voir au-delà des apparences. Il nous a donné un regard neuf sur la gestion du mourir.

La recherche, le questionnement et la confrontation des différentes données ont généré en nous des connaissances jusque-là insoupçonnées. Par la remise en question, notre réflexion et notre point de vue sur la vie et sur la mort se sont enrichis et se sont ouverts à d'autres perspectives. Aujourd'hui, le regard que nous portons sur les différentes situations que nous rencontrons au quotidien s'accompagne presque toujours d'un « mais pourquoi » ? Dans le travail social, il est important de se créer les moyens et le temps de comprendre ce qui se donne à voir. Se limiter aux apparences, c'est à notre sens manquer à son devoir professionnel.

BIBLIOGRAPHIE

OUVRAGES

- DE HENNEZEL, Marie. *La mort intime. Ceux qui vont mourir nous apprennent à vivre*. Paris, 1995. Ed. Robert Laffont « aider la vie », 232 P. ISBN : 9 782221 078303
- DESLAURIERS, J-P., HURTUBISE, Y. [dir.]. *Introduction au travail social*. Québec, 2000. Ed. Les Presses de l'Université de Laval 426 p. ISBN : 2-7637-7732-5
- LEWIS, Luc. *Le suicide. Un saut dans le néant*. Montréal, 2001. Ed. Nouvelle. 249 p. ISBN : 2-921696-66-5
- LEGUAY, Catherine. *Mourir dans la dignité. Quand un médecin dit oui*. Paris, 2000. Ed. Robert Laffont. 243 p. ISBN : 2-266-11945-1
- CASTRA, Michel. *Bien mourir. Sociologie des soins palliatifs*. 1^{ère} éd. Paris, 2003. Ed. PUF. 365 p. ISBN : 2-13-053284-5
- BONDOLFI, A, HALDEMANN, F, MAILLARD, N. *La mort assistée en arguments*. CH Chêne-Bourg, 2007. Ed. Georg. 419 p. ISBN : 978-2-8257-0935-1
- JACQUEMIN, Dominique (dir). *Manuel de soins palliatifs. Centre d'éthique médicale*. 2^{ème} éd. Paris, 2001. Ed. Dunod. 776 p. ISBN : 2 10 005562 3
- ETTLIN, Ricarda (éd). *A la recherche d'une définition de la collaboration en équipe*. Lausanne, 2004. Travaux de l'Institut de psychologie. 61 p.
- POTT, Murielle, ANCHISI Annick (éd). *Colloque interdisciplinaire en réadaptation : enjeux et limites. Rapport scientifique*. Sion, 2004. HEVS2 haute école santé - social valais .66 p.
- KUCHOLL, Vincent, JOST, Cyril. *Economie Suisse*. Lausanne, 2007. Ed. Lep. 101 p. ISBN : 978-2-606-01199-4
- SALIN, Pascal. *La concurrence*. Paris, 1995. Ed. Que sais-je. 127 p. ISBN : 2-13-046677
- WEBER, Max. *Economie et société/1. Les catégories de la sociologie* 2^{ème} éd. Paris, 1995. Ed. Pocket. 410 p. ISBN : 2-266-13244-X
- HERSCH, Jeanne. *L'étonnement philosophique. Une histoire de la philosophie*. Paris, 2003. Ed. Folio essais. 460 p. ISBN : 2-07-032784-1
- DEBRE, Bernard. *Nous t'avons tant aimé. L'euthanasie, l'impossible loi*. Paris, 2004. Ed. Le cherche midi. 145 p. ISBN : 2-74910-228-6
- DE KONINCK, Thomas, LAROCHELLE, Gilbert. *La dignité humaine ; Philosophie, droit, politique, économique, médecine*. Paris, 2005. Ed. puf. 176 p. ISBN : 2 13 053086 9
- PENNEC, Simone (dir). *Des vivants et des morts. Des constructions de « la bonne mort »* Brest, 2004. Ed. U.B.O. 2004, 394 p. ISBN : 2-901737-64.
- STRAUSS, ANSELM. *La trame de la négociation*. Paris, 1992. Ed. L'Harmattan, Col. Logiques Sociales, 311p. ISBN : 2-7384-1411-7
- JOLICORPS, Anouck. *L'assistance au suicide : de la légitimation à la pratique. Ethnographie de l'association EXIT ADMD*. Neuchâtel, 2007. UNIN. 119 p.

ARTICLES DANS DES OUVRAGES COLLECTIFS

AUCLAIR, René. Valeurs et éthique en travail social. In : DESLAURIERS, J-P., HURTUBISE, Y. [dir.]. *Introduction au travail social*. Québec, 2000. Ed. Les Presses de l'Université de Laval, p.237-265 ISBN : 2-7637-7732-5

LAMAU, Marie-Louise. Origine et inspiration. In : JACQUEMIN, Dominique (dir). *Manuel de soins palliatifs. Centre d'éthique médicale*. 2^{ème} éd. Paris, 2001. Ed. ISBN : 2 10 005562 3

BAUER, Monique. Collaboration interprofessionnelles : les modèles, leurs effets. In : GOTTRAUX, Martial. *Les cahiers de l'EESP. Collaboration dans les professions sociales*. Lausanne, 1990. Ed. EESP. ISBN : 2-88284-009-8

LE POULTIER, François. Problèmes de l'approche pluridisciplinaire. In : GOTTRAUX, Martial. *Les cahiers de l'EESP. Collaboration dans les professions sociales*. Lausanne, 1990. Ed. Eesp. ISBN : 2-88284-009-8

GROSSEN, Michèle. Collaboration et travail pluridisciplinaire. In : *Actualités psychologiques n.6*. Lausanne, 1999. Ed. Institut de Psychologie, Université de Lausanne. p.53-76. ISBN : 1420-9284

MAUSS, Marcel. Essai sur le don forme et raison de l'échange dans les sociétés archaïques. In : *Sociologie et anthropologie*. 11^{ème} éd. Paris : Ed. puf, 2004, p 142- 279. ISBN : 2-88146-110-4

PERRIG-CHIELLO, Pasqualina, DARBELLAY, Frédéric. Inter et transdisciplinarité : concepts et méthodes. In : *Qu'est-ce que l'interdisciplinarité ? Les nouveaux défis de l'enseignement*. Lausanne, 2002. Ed. Réalités Sociales. ISBN : 2-88146-120-4

FONTOLLIET, Pierre-Gérard. Interdisciplinarité et nouvelle maturité. In: PERRIG-CHIELLO, Pasqualina, DARBELLAY, Frédéric. *Qu'est-ce que l'interdisciplinarité ? Les nouveaux défis de l'enseignement*. Lausanne, 2002. Ed. Réalités Sociales. 165 p. ISBN : 2-88146-120-4

CHAUVIÈRE, Michel. Recherche, interdisciplinarité et professions sociales – Enjeux et embûches. In : GOTTRAUX, Martial. *Les cahiers de l'EESP. Collaboration dans les professions sociales*. Lausanne, 1990. Ed. Eesp. ISBN : 2-88284-009-8

LAROCHELLE, Gilbert. La dignité du mourir : un défi pour le droit. In : DE KONINCK, Thomas, LAROCHELLE, Gilbert. *La dignité humaine ; Philosophie, droit, politique, économique, médecine*. Paris, 2005. Ed. puf. p.51-87. ISBN : 2 13 053086 9

CASTRA, Michel. Les soins palliatifs et l'euthanasie volontaire : l'affirmation de nouveaux modèles du « bien mourir ». In : PENNEC, Simonne. *Des vivants et des morts. Des constructions de « la bonne mort »* Brest : U.B.O. 2004, p.113-120. ISBN : 2-901737-64

DOURLÉN-ROLLIER, Anne Marie. Survol international du droit de mourir dans la dignité. In : LEGUAY, Catherine. *Mourir dans la dignité. Quand un médecin dit oui*. Paris, 2000. Ed Robert Laffont. 232 p. ISBN : 2-221-07830-6

LE COZ, Pierre. La pitié et la mort. A propos du décès périnatal. In : PENNEC, Simonne. *Des vivants et des morts. Des constructions de « la bonne mort »* Brest : U.B.O. 2004, p.169-191. ISBN : 2-901737-64

HINTERMEYER, Pascal. La quête de la bonne mort. In : PENNEC, Simonne. *Des vivants et des morts. Des constructions de « la bonne mort »* Brest : U.B.O. 2004, p.101-135. ISBN : 2-901737-64

MALLON, Isabelle. Vivre et mourir en maison de retraite. In : PENNEC, Simonne. *Des vivants et des morts. Des constructions de « la bonne mort »* Brest : U.B.O. 2004, p.63-71. ISBN : 2-901737-64

DOUGUET, Florence. Le suicide au grand âge : l'âge de raison pour une mort raisonnable ? In : PENNEC, Simonne. *Des vivants et des morts. Des constructions de « la bonne mort »* Brest : U.B.O. 2004, p.121-129. ISBN : 2-901737-64

DECHAUX, Jean-Hugues. « La mort n'est jamais familière ». Propositions pour dépasser le paradigme du déni social ? In : PENNEC, Simonne. *Des vivants et des morts. Des constructions de « la bonne mort »* Brest : U.B.O. 2004, p.17-26. ISBN : 2-901737-64

DICTIONNAIRES LEXIQUES

- Y.ALPE, A.BEITONE, C.DOLLO [et al]. *Lexique de Sociologie*. Paris, 2005. Ed. Dalloz. Le suicide. 329 p. ISBN : 2-247-06309-8
- J-P. FRANIERE, R. GIROD. *Dictionnaire suisse de politique sociale*. 2^{ème} éd. Lausanne, 2002. Ed. Réalités sociales. 376 p. ISBN : 2-88146-117-4
- P.MERLET [dir.]. *Dictionnaire Larousse*. Paris, 2003. Ed. Larousse. 1818 p. ISBN : 2-03-5302045
- A.AKOUN, P ANSART [dir.]. *Dictionnaire de Sociologie*. Tours, 1999. Ed. Le Robert/Seuil. 587p. ISBN : 2-85-036-578-5
- N. SILLAMY. *Dictionnaire de la psychologie*. Canada, 1991. Ed. Larousse, 275 p. ISBN : 2-03-720311-X

DOCUMENTS DE DROIT ET POLITIQUE

- CNE, AMSTUTZ, Georg (dir.). *L'assistance au suicide. Prise de position n. 9/2005*. Berne, 2005. Ed commission nationale d'éthique pour la médecine humaine. 81 p.
- CONFEDERATION SUISSE. *Code pénal suisse*. Berne, 2006. Ed. de la Chancellerie Fédérale. 168 p.

REVUES

- FOUREZ G. 2001 : « Des représentations aux concepts disciplinaires et à l'interdisciplinarité », Recherche en soins infirmiers, N.66, p.16-22
- EXIT ADMD. *Suisse Romande, association pour le droit de mourir dans la dignité*. Bulletin N.47. Genève, 2007. 39p.
- OFSP. *Recensement des mesures nécessaires dans le domaine des soins palliatifs. Soins et financement*. Zürich, 2009. Infrap, P.11

ARTICLES DE PRESSE

- GERMANIER, Stéphanie. Les Suisses veulent fermer la porte aux « touristes de la mort ». *Le matin Dimanche*, octobre 2007.
- HARTMANN, Dominique. Accompagnement. Jusqu'au bout. 3p.
- IMSAND, Christiane. Pas de formation pour l'aide au suicide. *Le Nouvelliste*, juin 2008, p.9
- PERRET, Florence. Assistance au suicide. 75% des suisses disent oui. *L'Hebdo*, 2009, n.15, p. 15-21
- GERMANIER, Stéphanie. « Faut-il encore payer pour les patients condamnés ? ». *Le Matin Dimanche*, 2009, n.130, p. 16 -17
- AP. Accord entre le canton de Zurich et Exit. Entente trouvée l'assistance au suicide est désormais réglementée. *Le Nouvelliste*, 2009, n.158 p.5
- FINGAL, Victor. Minelli toujours plus isolé. *Le matin*, 2008, n.276, p.2-5
- KOCH, Simon. Suicide accompagné : les zones d'ombre des comptes de Dignitas. *Le matin bleu*, 2008, n.65 p.2
- GERMANIER, Stéphanie. Interview de Christine Egerszeigi. *Le Matin Dimanche*, 2007, p.22-23
- MICHIELS, Renaud. Il veut mourir, on l'ignore. *Le Matin*, 2008, n.134, p4-5
- KRAFFT, Camille. L'acharnement thérapeutique recule. *Le Matin*, 2007, p.4-5

SITES INTERNET

EXIT. *Site pour le droit de mourir* [en ligne]. Date de mise à jour 31.08.2005. Adresse URL : <http://www.exit-geneve.ch/> (Consulté le 03.10.05)

EXINTERNATIONAL. *Vereinigung zur Hilfe selbstbestimmten menschenwürdigen Sterbens* [en ligne]. Adresse URL : <http://www.exinternational.ch/frame.html> (Consulté le 06.12.07)

DIGNITAS. *Menschewnwürdich leben Menschenwürdich sterben* [en ligne]. Date de mise à jour 28.10.07. Adresse URL : <http://www.dignitas.ch/> (Consulté le 11.11.07)

SUIZIDHILFE. *Jeder Mensch, der Beihilfe, zum Suizid braucht soll sie bekommen* [en ligne]. Adresse URL : <http://www.suizidhilfe.ch/index.html> (Consulté le 06.12.07)

ADMD. *Association pour le droit de mourir dans la dignité. Membre de la fédération mondiale* [en ligne]. 2007. Adresse URL : <http://www.admd.net/index.htm> (consultée le 5 décembre 2007)

DOCUMENTS INTERNET

EXIT. 1982-2007 25 ans d'engagement pour le droit de mourir dans la dignité. In. EXIT A.D.M.D. *Suisse romande* [en ligne]. 08.10.07. Adresse URL : <http://www.exit-geneve.ch/brochure25.htm> (Consulté le 30.11.07) document PDF

SFAP. Définition des soins palliatifs et de l'accompagnement. In. SFAP. *Site de la société Française d'accompagnement et de soins palliatifs* [en ligne]. 2007 Adresse URL : <http://www.sfap.org/content/view/3/27/> (Consulté le 06.12.07)

STIEFEL, Frédéric. Soins Palliatifs : rétrospective et perspectives : In. SWISSCANCER. *Conférence suisse sur le cancer 2003 : soins palliatifs* [en ligne]. Date de publication : 20.11.03. Adresse URL : http://www.swisscancer.ch/fileadmin/swisscancer/professionals/files/seminaires/B2_Stiefel_Ref_F.pdf (consulté le 6.12.07) document PDF

VON WYSS, Michel, Dr. GREMAU, Grégoire. Historique des soins palliatifs. In : La chrysalide. *Site du centre de soins palliatifs. Historique* [en ligne]. Adresse URL : <http://www.chrysalide.ch/?item=soins&sub=historique> (Consulté le 11.12.07)

NICOLE, Anne-Marie. L'histoire des soins palliatifs. *L'antenne, bulletin d'information feCems* [en ligne]. 2004, no 16, p.6. Adresse URL : http://www.fegems.ch/doc/pdf/Antenne_16.pdf document PDF

MARTI, Verena. Documentation pour les médiats. Journée nationale des soins palliatifs et Conférence Suisse sur le cancer : In. SWISSCANCER. *Conférence suisse sur le cancer 2003 : soins palliatifs* [en ligne]. Date de publication : 27.11.03. Adresse URL : http://www.swisscancer.ch/fileadmin/swisscancer/professionals/files/la_compte_rendu_f.pdf (consulté le 6.12.07) document PDF

SSMSP. Le manifeste de Fribourg. Une stratégie nationale pour le développement des soins palliatifs en Suisse. In : palliative.ch. *Document* [en ligne] 2001. Adresse URL : <http://www.palliative.ch/fr/documents.php> (consulté le 6.12.07)

SBK-ASI. Les soins dans la période terminale de la vie. In : SBK-ASI. *Document à télécharger* [en ligne]. 2001. Adresse USBN : <http://www.sbk-asi.ch/webseiten/francais/0default-f/frameset-f.htm> (Consulté le 6.12.07)

LE TEMPS, BOULIANNE Françoise : Une mort si douce et pourtant si indigne. In : LE TEMPS.CH. *Le journal le Temps* [en ligne]. 23. Août 2001. Adresse URL : <http://www.letemps.ch/template/recherche.asp?page=rechercher&contenuPage=&duree=> (consulté le 30.09.07)

INFRAROUGE. Aide au suicide. Peut-on choisir son heure ? In. TSR. *La Télévision SUISSE Romande* [en ligne]. 23.03.05. Adresse URL : <http://infrarouge.tsr.ch/ir/103-aide-suicide-peut-choisir-heure>. (Consulté le 30.11.07)

INFRAROUGE. Exit. Mourir sur demande ? In. TSR. *La Télévision SUISSE Romande* [en ligne]. 30.11.05. Adresse URL : <http://infrarouge.tsr.ch/ir/142-exit-mourir-demande>. (Consulté le 30.11.07)

ASSM. Prise en charge des patients en fin de vie. In. SAMW.ch. Site de l'Académie Suisse des Sciences Médicales [en ligne]. 2004 (PDF). P. 5. Adresse URL : http://www.samw.ch/docs/Richtlinien/f_RL_Lebensende.pdf (Consulté le 03.10.07)

PALLIATIVE.CH. Palliative.ch lance la coalition « suisse end of life care. » Pour ne pas s'en remettre uniquement au destin ou au suicide assisté à la fin de vie. In. Palliative.ch. Société Suisse de médecine et de Soins Palliatifs [en ligne]. 2007, p.1 Adresse URL : <http://www.palliative.ch/fr/index.php> (Consulté le 03.10.05) document PDF

OME. Observatoire des médias et des entreprises. Salvan et l'Ordre du Temple Solaire, un laboratoire du fonctionnement des médias. Adresse URL : http://www.stephanehaefliger.com/pdf/med_32_meodts.pdf (Consulté le 30.11.07) document PDF

Table des matières : Annexes

1. **Annexe n.1 : Carte de membre d'Exit.**
2. **Annexe n.2 : Modélisation des concepts retenus.**
 - 2.1 Définition du concept de collaboration retenu.
 - 2.2 Définition du concept de compétence retenu.
 - 2.3 Définition du concept d'interdisciplinarité retenu.
3. **Annexe n.3**
 - 3.1 Tableau n.1 : Invités
 - 3.2 Tableau n.2 : Extraits
 - 3.3 Tableau n.3 : Recensement des interactions et du déroulement du débat.
4. **Annexe n.4**
 - 4.1 Tableau n.5 : Chronologie des interventions de la présentatrice.
5. **Annexe n. 5**
 - 5.1 Tableau n.5 : Recensement des argumentaires du Dr. Sobel.
 - 5.2 Tableau n.6 : Grille de recensement des valeurs du Dr. Sobel.
6. **Annexe n.6 : *Démarche lors d'une demande d'assistance au suicide au HUG.***
7. **Annexe n.7**
 - 7.1 Tableau n.7 : Invités
 - 7.2 Tableau n.8 : Extraits
 - 7.3 Tableau n.9 : Recensement des interactions et du déroulement du débat.
8. **Annexe n.8 : Chronologie des interventions.**
 - 8.1 Tableau n.10 Chronologie des interventions du présentateur.

1. Annexe n.1 : Carte de membre d'Exit

<p>Nom _____</p> <p>Prénom(s) _____</p> <p>Adresse _____</p> <p>Année de naissance _____</p> <div style="text-align: center; margin: 20px 0;">  </div> <p>Fait à _____ le _____</p> <p>Signature _____</p>	<h3 style="text-align: center;">DIRECTIVES ANTICIPEES</h3> <p style="text-align: center;">(TESTAMENT BIOLOGIQUE)</p> <p>Après mûre réflexion et en pleine possession de mes facultés, je soussigné(e), demande que soient considérées comme l'expression de ma volonté les dispositions suivantes:</p> <ul style="list-style-type: none"> - que l'on renonce à toute mesure de réanimation si mon cas est considéré comme désespéré ou incurable ou si, à la suite d'une maladie ou d'un accident, je devais être gravement handicapé(e) physiquement ou mentalement; - qu'une médication antalgique à dose suffisante me soit administrée pour apaiser mes souffrances, même si celle-ci devait hâter ma mort; - (facultatif) je désigne, comme «représentant thérapeutique» _____ <p>M(me) _____ chargé(e) de faire respecter ma volonté au cas où je ne serais plus capable de discernement.</p> <p>NB (facultatif): une copie de ce testament biologique est déposée chez (nom et adresse):</p> <p>1- _____</p> <p>2- _____</p>
---	--

Espace pour timbres annuels		
		
		



EXIT A.D.M.D.

ASSOCIATION POUR LE DROIT
DE MOURIR DANS LA DIGNITE
Suisse romande

1211 Genève 17 - Tél. 022 735 77 60

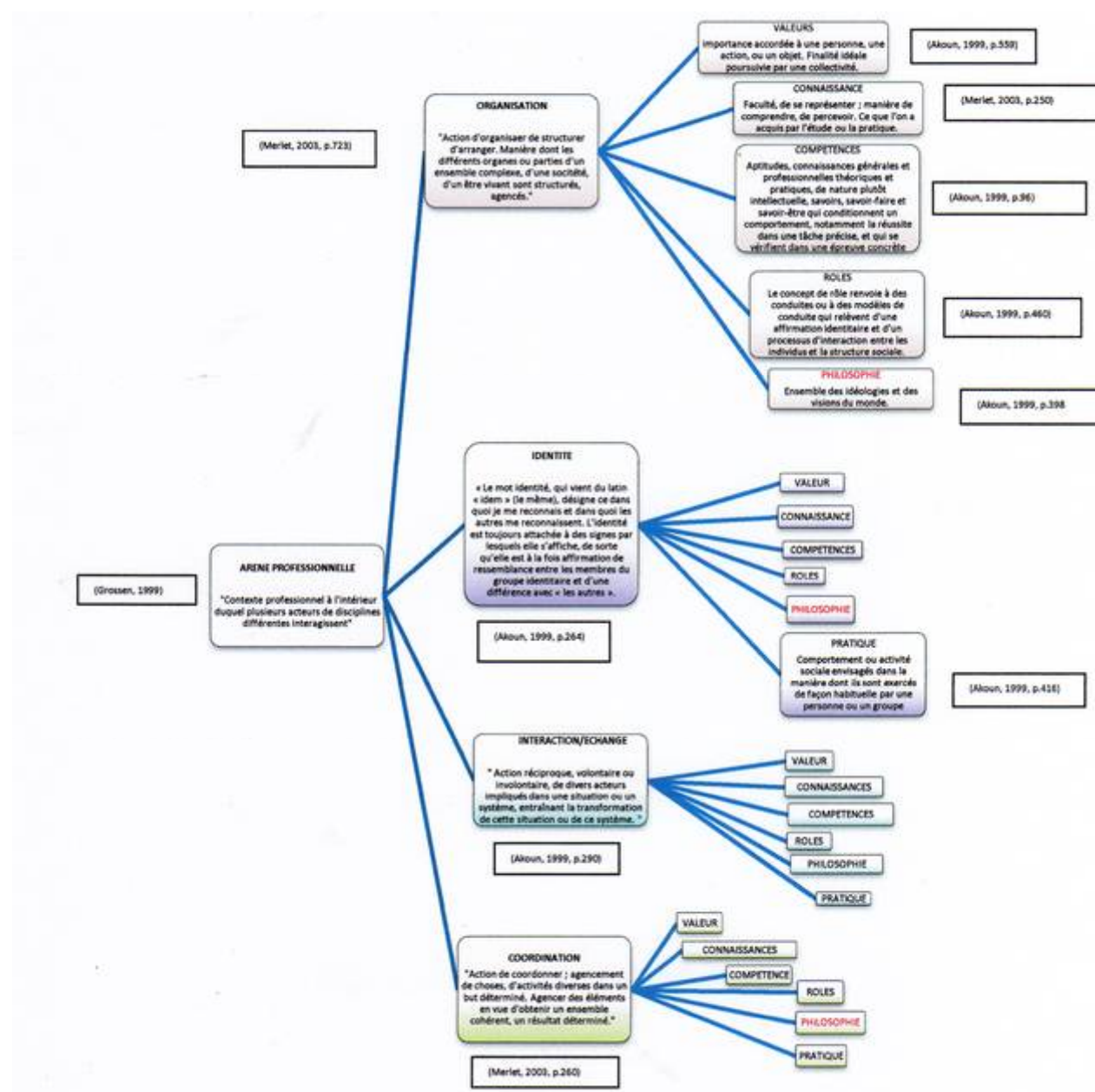
CARTE DE MEMBRE

2. Annexe n.2 : Modélisation des concepts retenus.

2.1 Définition du concept de collaboration retenu :

Echange dans le contexte d'une même arène professionnelle. Environnement au sein duquel s'organise et se construit une identité de groupe par l'interaction et la discussion des rôles, des valeurs, des croyances et des connaissances de disciplines différentes, dans le but d'une coordination de points de vue pour répondre adéquatement à une situation donnée. (Grossen, 1999)

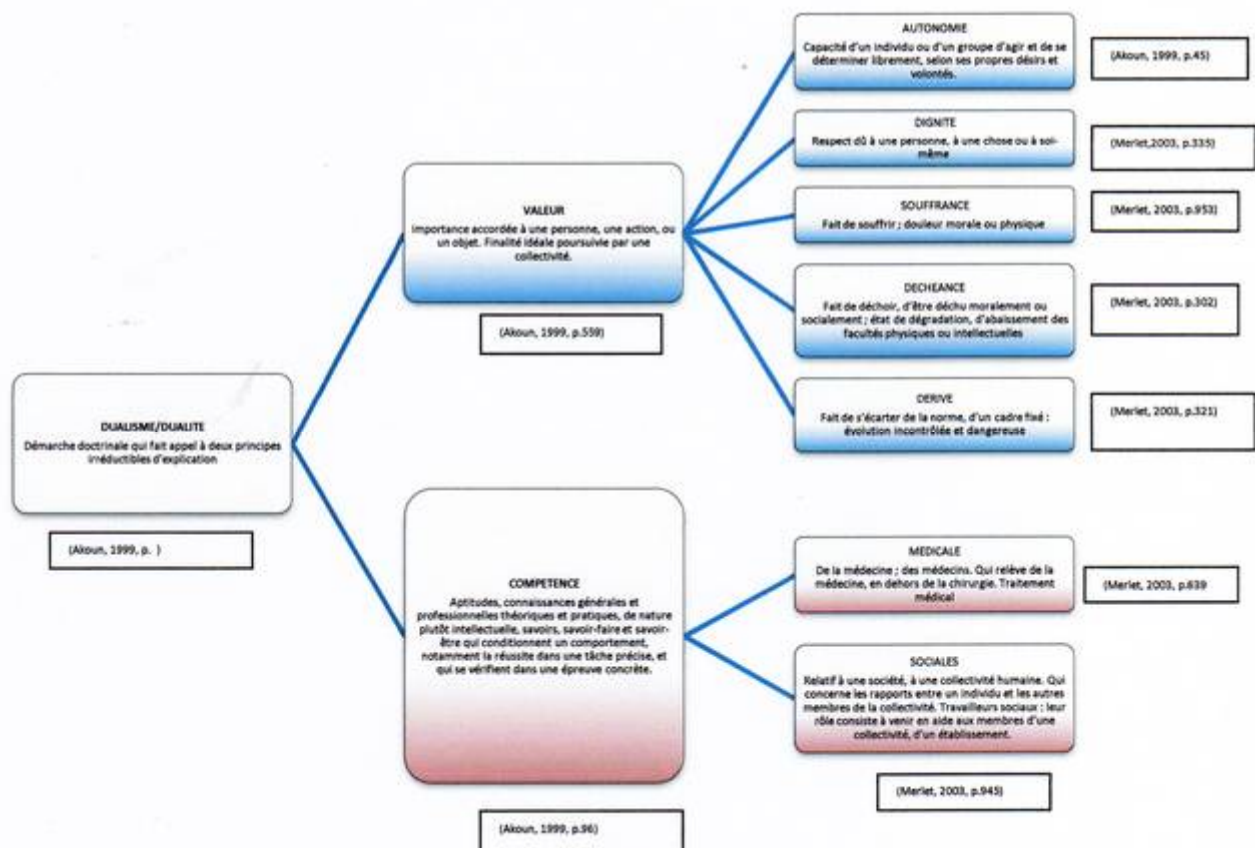
Modélisation du concept :



2.2 Définition du concept de compétence retenu :

Le concept de concurrence prend le sens d'une relation sociale pacifiste, une compétition à l'intérieur de laquelle rivalisent les valeurs, les compétences, les codes sociaux et moraux des protagonistes. Cette dualité est structurée par les normes des sociétés.

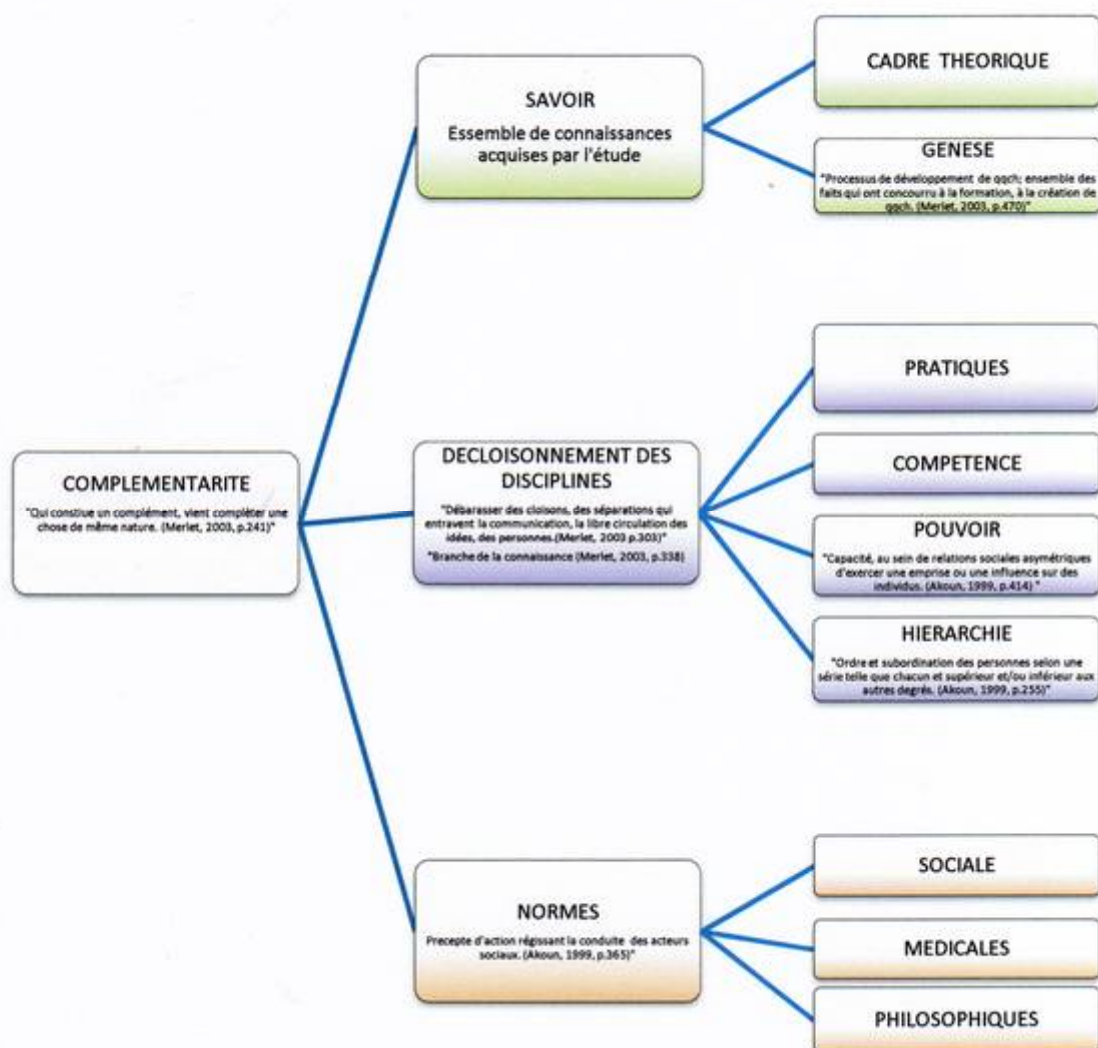
Modélisation du concept :



2.3 Définition du concept d'interdisciplinarité retenu:

L'interdisciplinarité est bien plus qu'une collaboration. Elle sous-tend l'idée d'une contribution de savoirs communs, un tronc théorique de référence réorganisé, par le biais duquel les diverses disciplines peuvent interagir dans un but commun, en intégrant la globalité et la complexité de chaque situation humaine qui a besoin d'une intervention interdisciplinaire.

Modélisation du concept :



3. Annexe n.3

Grilles de recensement des invités et des extraits, de leurs fonctions et positions. (Première émission)

3.1 Tableau n.1 : Invités

INTERVENANTS	FONCTION	POUR	CONTRE	NEUTRE
Dr. Jérôme Sobel	Médecin, président d'Exit Suisse Romande	X		
Mgr. Genoud	Evêque de Genève-Lausanne-Fribourg		X	
Danielle Menetrey	Compagne de Jean Aebischer (Temps Présent),			X
Philippe Deckens	Accompagnateur Exit	X		
François De Closets	Journaliste scientifique et journaliste à la télévision, humaniste auteur du livre « La dernière Liberté »	X		
Danielle Davies	Membre d'exit, sophrologue	X		
Michel von Wyss	Michel von Wyss directeur de la Chrysalide		X	

3.2 Tableau n.2 : Extraits

EXTRAIT	PERSONNES ET FONCTION	POUR	CONTRE	NEUTRE
EXTRAIT 1	Le témoignage d'Evelyne Roth qui a choisi de mourir avec l'aide d'Exit	X		
EXTRAIT 2	un extrait du film "Exit" de Fernand Melgar : cet extrait démontre un colloque d'Exit animé par Sobel			X

3.3 Tableau n.3 : recensement des interactions et du déroulement du débat.

Cette grille met en évidence le nombre de fois qu'un intervenant prend la parole dans le débat. Ce schéma indique également le nombre d'interactions que les différents invités ont entre eux.

TABLEAU DES INTERVENTIONS DE LA PRESENTATRICE

INTERVENANTS	PRISE DE PAROLE	Présent.	J S	Mgr.G.	DM	FDC	MvW	PHD	DD	Extrais	Présentation	Clôture
Présentatrice (neutre)	95	-	32	30	9	4	8	6	2	2	1	1
Jérôme Sobel (Pour Exit)	40	26	-	4	0	0	4	0	0	5	0	0
Mgr. Genoud (Contre Exit)	34	31	3	-	0	0	0	0	0	0	0	0
Danielle M. (Neutre)	9	9	0	0	-	0	0	0	0	0	0	0
François de C. (Pour Exit)	5	5	0	0	0	-	0	0	0	0	0	0
Michel v.W. (Contre Exit)	11	9	2	0	0	0	-	0	0	0	0	0
Philippe D. (Pour Exit)	6	6	0	0	0	0	0	-	0	0	0	0
Danielle D.	2	2	0	0	0	0	0	0	-	0	0	0

4. Annexe n.4

Chronologie des interventions. (Pour chaque antagoniste une grille de lecture personnelle a été élaborée en voici un modèle.)

4.1 Tableau n.5 : Chronologie des interventions de la présentatrice

Nbrs de lignes du discours. Séparation de l'émission en trois temps	Présent.	J S	Mgr. G	DM	F DC	MvW	PHD	DD	Extrais	Présentation	Clôture
0-321 (Début)		2-26 46-50 85-117 202-211	33-35 60-81 220-278 306-321	134-198	282-287					126-127	
321-642 (Milieu)		344-348 395-422 498 600 638	433-489		329 352-378	536-578 603-607 638			514-520		
642-963 (Fin)		797-841 869-908	714-745 850-864 934-956			643-644	667-745		749-753		960-963

5. Annexe n. 5

Identification des argumentaires et des valeurs (pour chaque antagoniste une grille de lecture personnelle identique à celle-ci a été élaborée en voici un modèle. Le même procédé est utilisé pour l'analyse de la première et de la deuxième émission.)

5.1 Tableau n.5 : Recensement des argumentaires du Dr. Sobel

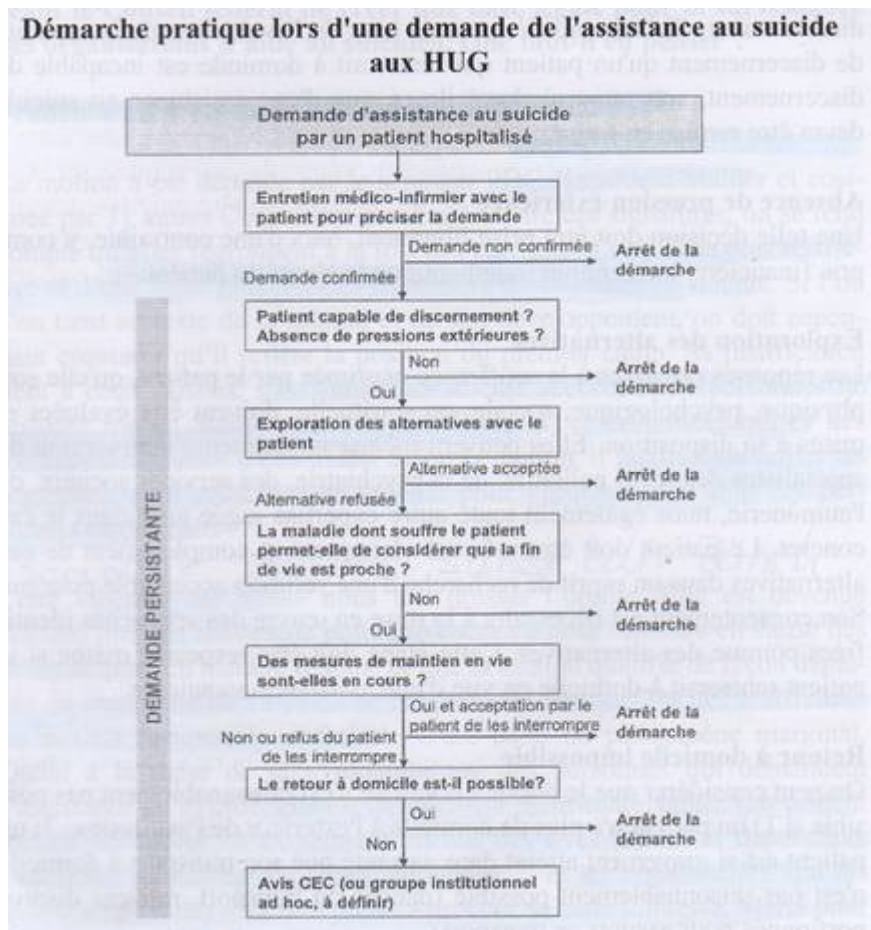
DEBAT INFRAROURE DU 23 MARS 2005 à 22:05 AIDE AU SUICIDE : PEUT-ON CHOISIR SON HEURE ? LA MORT DE JEAN DECONSTRUCTION DU DEBAT : LES INTERVENTIONS DU DR. SOBEL					
ACTEURS	LIGNES	INTERVENTIONS ARGUMENTATIONS	VALEURS		COMMENTAIRES
Dr Sobel en réponse à la présentatrice	10-11				
	11-14				
	16-17				
Sobel poursuit	21				
	22-23				
Sobel en réponse à la présentatrice.	28				
	28-29				
	29-30				
	30				

5.2 Tableau n.6 : Grille de recensement des valeurs du Dr. Sobel.

(Pour chaque antagoniste une grille de lecture personnelle identique à celle-ci a été élaborée en voici un modèle. Le même procédé est utilisé pour l'analyse de la première et de la deuxième émission.)

LIGNES	CHRONOLOGIE DES VALEURS EXPOSEES DANS LE DEBAT	VALEUR	SENS DONNE A LA VALEUR PAR LE DR SOBEL	NBRES	
46-52 58-66 71-74	Début du discours Du Dr. Sobel Début du discours Du Dr. Sobel Début du discours Du Dr. Sobel	PEUR	Sentiment	3	3
46-47 50-52 58-60 60-62 74-76 76-81 170-173 398-401					
48-50 181-183 1010- 1014 1216- 1220					
50-52 71-74					
60-62					
71-74 170-173					
74-76 260-267 880-881 885-887					

6. Annexe n.6 : Démarche lors d'une demande d'assistance au suicide au HUG



7. Annexe n.7 : Grilles de recensement des invités et des extraits, de leurs fonctions et positions. (Deuxième émission)

7.1 Tableau n.7 : Invités

INTERVENANTS	FONCTIONS	POUR	CONTRE	NEUTRE
Présentateur	Animateur de l'émission			x
Dr. Rapin	Professeur de médecine, spécialiste des Soins Palliatifs dans les HUG à Genève.		x	
Dr. Sobel	Médecin, président de l'association Exit Suisse Romande.	x		
Jean-Pierre Weber	Témoignage : atteint d'un cancer depuis de nombreuses années.		x	
Brigitte Berthouzos	AFXB : Association François-Xavier Bagnoud, Soins Palliatifs.		x	
Marianne Tendon	Bénévole accompagnatrice chez Exit.	x		
Patricia Perraudin	AFXB : Association François-Xavier Bagnoud, Soins Palliatifs.		x	
Jacqueline Albert	Rattachée à l'accueil et au service administratif d'Exit.	x		
Fernand Melgar	Cinéaste à Lausanne. Auteur du filme « EXIT »			x
Jean-Michel Bigler	Médecin de la Fondation Rive-Neuve à Villeneuve. Centre de Soins Palliatifs.		x	

7.2 Tableau n.8 : Extraits

EXTRAIT	PERSONNES ET FONCTIONS	POUR	CONTRE	NEUTRE
EXTRAIT 1	<p>Témoignage de François Jacquot des Combes directeur des hôpitaux de Morges, sur une possible intervention ou non d'Exit en milieu hospitalier et en EMS.</p> <p>La présentatrice de cet extrait rappelle le fait du parking de l'Avigny où Liliane Koradi a effectué son autodélivrance dans une caravane.</p>		x	

7.3 Tableau n.9 : recensement des interactions et du déroulement du débat.

Cette grille met en évidence le nombre de fois qu'un intervenant prend la parole dans le débat.

Ce schéma indique également le nombre d'interaction que les différents invités ont entre eux.

INTERVENANTS	PRISE DE PAROLE	PR	CHR	JS	JPW	BB	MT	PP	JA	FM	EXT	JMB	CLO
Présentateur	143	0	52	31	5	12	15	10	6	5	1	4	1
Dr. Rapin	75	47	0	25	0	0	2	0	0	1	0	0	0
Dr. Sobel	62	28	35	0	0	0	0	3	0	0	0	1	0
Jean-Pierre Weber	5	5	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Brigitte Berthouzoz	13	11	0	0	0	0	2	0	0	0	0	0	0
Marianne Tendon	18	14	1	0	0	0	0	3	0	0	0	0	0
Patricia Perraudin	11	10	1	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0
Jacqueline Albert	6	6	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Fernand Melgar	6	6	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Jean-Michel Bigler	4	4	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0

8. Annexe n.8 : Chronologie des interventions

(Pour chaque antagoniste une grille de lecture personnelle a été élaborée en voici un modèle.).(Deuxième émission)

8.1 Tableau n.10 Chronologie des interventions du présentateur

Nbr. de lignes	PR D.E	CHR	JS	JPW	BB	MT	PP	JA	FM	EXT	JMB	CLO
1-437 (Début)	1-17	19-34 109-149 197 205-206 235-237 244 277-307 319-334 388-389	40-89 156-178 185 396-437	340-379								
437-874 (milieu)		457-461 811-837 851	688-719 741		465-533 575-587	535-569 592-615 659-684	631-634 726-729 757-765	769-802				
874-1309 (fin)		878 895 907 1016-1020 1075-1076 1083 1092-1130 1245 1252 1261 1265 1274-1275 1281 1298-1299	891 901 1002-1004 1039-1040 1061 1065 1214 1222 1281 1285				1176-1214		917-930 937-953	964-971	1141-1166 1233	1303-1309