

La mort choisie pour raison psychique ou existentielle : de l'autodétermination à la rencontre éthique

The chosen death for psychic or existential reasons: from self-determination to ethical encounter

Thèse de doctorat de l'université Paris-Saclay

Ecole doctorale n° 570 : santé publique (EDSP)

Spécialité de doctorat : Ethique

Graduate School : Santé Publique

Réfèrent : Université de Versailles Saint-Quentin-en-Yvelines

Thèse préparée dans l'unité de recherche CESP (Université Paris-Saclay, UVSQ, Inserm)

Sous la direction du Professeur Emmanuel HIRSCH, PU

La codirection du Professeur Jean-Marc BALEYTE, PU

Thèse soutenue à Paris, le 19 décembre 2023 par

Françoise CHASTANG

Composition du Jury

Membres du jury avec voix délibérative

Fabrice JOLLANT PU, Université Paris-Saclay	Président
Fabienne LIGIER PU, Université de Lorraine	Rapporteur & Examinatrice
Gilles RAOUL-CORMEIL PU, Université Caen-Normandie	Rapporteur & Examinateur
Cyril HAZIF-THOMAS Dr, Espace Ethique de Bretagne	Examinateur
Catherine MASSOUBRE PU, Université de Saint-Etienne	Examinatrice

Titre : La mort choisie pour raison psychique ou existentielle : de l'autodétermination à la rencontre éthique

Mots clés : suicide, euthanasie, suicide assisté, psychiatrie

Résumé : Au moment où la France s'apprête à adopter une loi sur l'aide active à mourir, l'expérience des pays voisins montre qu'une telle loi permet l'ouverture de l'aide active à mourir aux personnes souffrant de troubles psychiques.

Une telle loi ne peut s'implanter que dans une société où se transforment les attitudes face à la mort et la façon dont on conçoit sa propre mort.

Se pose également la question de comment concilier de telles demandes d'aide à mourir avec la prévention du suicide. Comment

évaluer une souffrance psychologique profondément subjective ? Comment résoudre la question de l'évaluation du discernement souvent altéré par les troubles psychiques ?

Quelle place accorder à la psychiatrie face aux troubles mentaux graves et persistants ?

Ces questions délicates impactent fortement la prise en charge des personnes. Une loi sur l'aide active à mourir ouvre la porte à un profond changement de paradigme dans la relation médecin-patient, pour laquelle l'éthique est indispensable.

Title : Death chosen for psychic or existential reasons: from self-determination to ethical encounter

Keywords : suicide, euthanasia, assisted suicide, psychiatry

Abstract : When France is on the verge of adopt a law on active assistance in dying, the experience of neighboring countries shows that such a law makes it possible to open up active assistance in dying to people suffering from mental disorders.

Such a law can only take root in a society where attitudes toward death and the way people conceive of their own death are changing.

There is also the question about reconciling such requests for assistance in dying with

suicide prevention. How can we assess deeply subjective psychological suffering? How can we solve the problem of assessing discernment, which is often impaired by psychological disorders? What role should psychiatry have in the face of severe and persistent mental disorders?

These delicate questions have a major impact upon health cares. A law on active assistance in dying opens the door to a profound paradigm shift in the doctor/patient relationship, for which ethic is essential.

Résumé

La mort choisie pour raison psychique ou existentielle : de l'autodétermination à la rencontre éthique

Les débats passionnés sur l'euthanasie et le suicide assisté sont d'actualité en Europe. L'expérience des pays voisins, notamment la Belgique et les Pays-Bas, montre qu'une loi sur l'euthanasie ou l'aide médicale au suicide permet, que l'on s'en défende ou que cela n'ait pas été initialement souhaité, l'ouverture de l'aide active à mourir aux personnes souffrant de troubles psychiques ou pour raisons existentielles.

Un tel élargissement soulève des questions sociétales, cliniques et éthiques.

Cette loi ne peut s'implanter que dans une société où se transforment les attitudes face à la mort et la façon dont on conçoit sa propre mort. Avec la transgression des tabous sociétaux et déontologiques, dans ce qui sera une rupture anthropologique sociétale sans précédent, à qui appartiendra la mort, à la société, au citoyen ou au médecin ?

D'un point de vue clinique, se pose la question de comment concilier de telles demandes d'aide à mourir avec la prévention du suicide, d'autant plus qu'existe indubitablement une grande proximité clinique entre les patients suicidaires et les personnes en demande d'aide active à mourir pour raison psychique. Comment évaluer une souffrance psychologique profondément subjective ? Comment résoudre la question de l'évaluation du discernement souvent altéré par les troubles psychiques ? Quelle place accorder à la psychiatrie face aux troubles mentaux graves et persistants ? Et surtout, de telles questions délicates impactent fortement la prise en charge de personnes particulièrement vulnérables à un moment crucial où la psychiatrie aborde une crise structurelle majeure. Une loi sur l'aide active à mourir effectivement promulguée ouvrira la porte à un profond changement de paradigme dans la relation médecin-patient, pour laquelle une lecture éthique s'avèrera indispensable.

Abstract

Death chosen for psychic or existential reasons: from self-determination to ethical encounter

Passionate debates on euthanasia and assisted suicide are a topical issue in Europe. The experience of neighboring countries, especially Belgium and the Netherlands, shows that a law on euthanasia or medically-assisted suicide makes possible active assistance in dying to people suffering from psychological disorders or for existential reasons, whether or not this was initially desired.

Such an extension raises societal, clinical and ethical questions.

This law can only take root in a society where attitudes to death and the way in which we conceive of our own death are changing. With the transgression of societal and ethical taboos, in what will be an unprecedented societal anthropological rupture, who will own death - society, the citizen or the doctor?

From a clinical point of view, the question is how to reconcile such requests for assistance in dying with suicide prevention, especially as there is undoubtedly a great clinical proximity between suicidal patients and people requesting active assistance in dying for psychological reasons. How can we assess deeply subjective psychological suffering? How can we solve the problem of assessing discernment, which is often impaired by mental disorders? What role should psychiatry play in the face of severe and persistent mental disorders?

Above all, such delicate issues have a major impact on the care of particularly vulnerable people, at a crucial time when psychiatry is facing a major structural crisis. A law on active assistance in dying will open the door to a profound paradigm shift in the doctor/patient relationship, for which an ethical reading will become essential.

Remerciements

Au Professeur Emmanuel Hirsch

Qui m'a ouvert les portes de la réflexion éthique

Qui, par sa disponibilité, son goût de l'échange et de la transmission, son exigence et son dynamisme, a suscité l'enthousiasme de notre groupe de doctorants

En espérant que ce travail sera à la hauteur de ses espérances

Avec mon profond respect et toute mon amitié

Au Professeur Jean-Marc Baleyte

Qui a posé les premières pierres de l'éthique à Caen

Qui a su me montrer que l'humanisme doit rester au cœur de notre profession de psychiatre au moment où j'en avais besoin

Avec toute mon estime et de sincères remerciements

Au Professeur Jacques Védrette,

L'un des fondateurs du Groupement d'Etudes et de Prévention du Suicide

Qui me fait l'immense honneur d'être le « parrain » de cette thèse

En espérant que ce travail sera à la hauteur de ses espérances

Avec mon profond respect et toute mon amitié

Au Professeur Fabrice Jollant

Au Professeur Fabienne Ligier

Au Professeur Catherine Massoubre, Présidente du GEPS

Tous trois membres actifs du Groupement d'Etudes et de Prévention du Suicide

Que vous ayez accepté de juger ce travail m'honore et me touche à la fois

Avec mes plus vifs remerciements

Au Professeur Gilles Raoul-Cormeil

Qui a accepté spontanément de juger ce travail

Avec mes plus sincères remerciements

Au Dr Cyril Hazif-Thomas

Dont l'ouverture d'esprit et la culture ont toujours suscité mon admiration

Avec tous mes remerciements pour avoir accepté de juger de travail

A Aude et à Michel

Pour leur patience, leur humour et leur aide précieuse
Pour le soleil qu'ils mettent dans la vie

A la mémoire de mon père

Toujours présent en moi

A ma mère,

Pour son courage, son soutien, et son amour inconditionnel

A Maryse et Guy

Pour leur présence, leur soutien, et les étés en Normandie

A ma famille

Présente malgré la distance

A Agnès, Chantal et Anne

Les amitiés d'une vie

A Pierre

Pour son soutien sans faille, et sans qui ce travail n'aurait pas pu s'achever

A l'équipe des Urgences Psychiatriques du CHU Caen Normandie

Pour qui l'éthique est vécue au quotidien

Dont j'admire la patience, l'attention à l'autre qui souffre, et l'authentique disponibilité humaine dans le soin

Avec qui c'est un bonheur et une chance de partager et de travailler

A Cécile

Pour trente ans de complicité et d'amitié

A Aline

Pour avoir organisé nos rencontres doctorales avec patience et ténacité, en y alliant travail et convivialité

Pour son aide inestimable dans la dernière ligne droite

A tous ceux qui, de près ou de loin, m'ont manifesté leur présence et leur soutien par les mille et un petits « riens » si précieux du quotidien

L'homme et la mer

*Homme libre, toujours tu chériras la mer !
La mer est ton miroir ; tu contemples ton âme
Dans le déroulement infini de sa lame,
Et ton esprit n'est pas un gouffre moins amer.*

*Tu te plais à plonger au sein de ton image ;
Tu l'embrasses des yeux et des bras, et ton cœur
Se distrait quelquefois de sa propre rumeur
Au bruit de cette plainte indomptable et sauvage.*

*Vous êtes tous les deux ténébreux et discrets :
Homme, nul n'a sondé le fond de tes abîmes ;
Ô mer, nul ne connaît tes richesses intimes,
Tant vous êtes jaloux de garder vos secrets !*

*Et cependant voilà des siècles innombrables
Que vous vous combattez sans pitié ni remord,
Tellement vous aimez le carnage et la mort,
Ô lutteurs éternels, ô frères implacables !*

Charles Baudelaire (*les Fleurs du mal*)

Liste des productions scientifiques liées à la thèse

Articles

Chastang F, Lorenceau H, Omnes C, Védrette J et Walter M. (2021). Le vieil homme et la mort : de la finitude de la vie à la revendication d'un droit à mourir. *Gérontologie et société*, 43, (164), pp117-129.

Chastang F, Omnes C, Védrette J et Walter M. (2021). Vers une liberté à revendiquer le droit à mourir. *Soins Psychiatrie*, 334, pp 27-30.

Chastang F. (2024). Autonomie revendiquée et aide médicale à mourir : quelle place pour la psychiatrie ? *Soins Psychiatrie*, 350, pp 22-25.

Chapitre d'ouvrage, communication orale, communication affichée

Chastang F, Omnes C, Védrette J, Walter M. (2016). Fins de vie médicalisées : quelles positions pour le psychiatre. In : *Fin de vie, éthique et société, sous la direction de Emmanuel Hirsch*, pp 712-719.

Chastang F, Omnes C, Védrette J, Walter M. (2021). Aux sources d'une aporie : quand le suicide devient médicalement assisté. In : *Vouloir mourir au XXI^e siècle, coord M Lacambe et C Hanon*. Doin, pp 31-43.

Chastang F. De la prévention du suicide à la revendication d'un droit/liberté à mourir : vers un changement de paradigme dans la relation médecin-patient. Présentation dans le cadre des Journées de Psychiatrie de l'Est « le suicide, comment le prévenir », Nancy, 18 mars 2022.

Table des matières

INTRODUCTION	15
PARTIE I	22
VERS UN DROIT A LA MORT ?	22
I – INTRODUCTION	23
II - UNE SOCIETE EN MUTATION : VERS L’AUTONOMIE REVENDIQUEE COMME VALEUR SUPERIEURE	26
II - 1 – LES MUTATIONS DE LA SOCIETE	26
II – 1 – 1 - L’individu contemporain est devenu hypermoderne,	27
II – 1 – 2 - Comment l’autonomie est devenue une valeur montante et prévalente de notre société	29
II - 2 - LE POUVOIR DE LA « NORME »	31
II - 3 - UNE MEDECINE EN MUTATION	34
II - 4 – LA SOCIETE FACE AU SUICIDE	37
II – 4 – 1 -De la sphère privée au débat sociétal	37
II – 4 – 2 - Les chiffres du suicide	40
II – 4 – 3 - Les axes actuels de la prévention du suicide	40
II - 5 – LA SOCIETE FACE A LA MORT	42
II – 5 – 1 - L’homme face à la mort	42
II – 5 – 2 - La société face à la « mort choisie »	44
III - DES NORMES SOCIALES AUX NORMES JURIDIQUES : VERS UN « DROIT A MOURIR ? »	48
III – 1 – LES PAYS PRECURSEURS	51
III – 1 – 1 - La suisse : la tolérance de l’assistance au suicide	51
III – 1 - 2 - Les Pays-Bas	59
III – 1 - 3 - La Belgique	67
III - 2 - USA : L’AUTONOMIE JURIDIQUEMENT RECONNUE	70
III – 2 - 1 – Historique	71
III – 2 – 2 – Les Etats qui ont légalisé le suicide médicalement assisté	73
III - 3 - LE CANADA ET L’AIDE MEDICALE A MOURIR	76
III – 3 – 1 – Historique	77

III - 3 – 2 - La décriminalisation de l’Aide Médicale à Mourir (AMM).....	80
III – 3 – 2 - Des chiffres en augmentation constante	82
III – 4 – LA NOUVELLE VAGUE	83
III – 4 – 1 - En Espagne	83
III – 4 - 2 - En Australie.....	84
III– 4 - 3 - En Autriche	85
III – 5 - LA COUR EUROPEENNE DES DROITS DE L’HOMME (CEDH).....	87
III – 5 – 1- Le contexte.....	87
III – 5 – 2 – Les jurisprudences de fin de vie	88
III – 5 – 3 – Quels éléments tirer des jurisprudences de la CEDH.....	94
III - 6 - LES PAYS EN MARCHE.....	96
III - 6 – 1 - Au Royaume-Uni : la neutralité de la British Medical Association (BMA)	96
III - 6 – 2 - Au Portugal : une nouvelle loi en faveur de l’euthanasie en instance	97
III – 6 – 3 - En Italie : le poids de la Cour constitutionnelle	97
III – 6 – 4 - En Allemagne.....	98
III - 7 – LA FRANCE FACE AU DEBAT SUR LA FIN DE VIE.....	102
III – 7 – 1 – De nouveaux droits pour les patients.....	102
III – 7 – 2 – Vers la loi Clages Leonetti 2016	105
III – 7 – 3 – Vers l’avis 139 du CCNE et une nouvelle loi	111
III – 7 - 4 - L’Avis 139 du Comité Consultatif National d’Ethique.....	114
III – 7 – 5 - Le Conseil National de l’Ordre des Médecins	116
III – 7 – 6 - Le Conseil Economique, Social et Environnemental (CESE).....	116
III – 7 – 7 - La position de l’Académie de Médecine.....	118
IV - CONCLUSION Partie I	119
PARTIE II	120
AIDE ACTIVE A MOURIR DANS LES SITUATIONS DE SOUFFRANCES PSYCHIQUES ET DE SOUFFRANCES EXISTENTIELLES :	120
DU POINT DE VUE DU PSYCHIATRE A LA REFLEXION ETHIQUE	120
I- INTRODUCTION	121
II – POURQUOI LA PSYCHIATRIE DEVRAIT-ELLE S’ENGAGER DANS LE DEBAT ?	124
II - 1 – DES CHIFFRES QUI DERANGENT	125
II – 1 – 1 - Aux Pays-Bas	126

II – 1 – 2 - En Belgique	131
II - 2 - DES SITUATIONS QUI INQUIETENT	137
II – 2 – 1 - Bien avant la législation néerlandaise : le cas Chabot	137
II – 2 – 2 – Les situations actuelles	139
I – 2 – 3 – Des voix s’élèvent pour s’émouvoir devant ces pratiques voire les dénoncer	144
III –DOULEUR ET SOUFFRANCE	146
III - 1 – UNE DOULEUR, DES DOULEURS	146
III - 2 – DE LA DOULEUR A LA « SOUFFRANCE INSUPPORTABLE, A LA SOUFFRANCE INTOLERABLE »	148
III - 3 - LA SOUFFRANCE PSYCHIQUE.....	149
III - 4 – SYMPTOMES, DOULEUR ET SOUFFRANCE REFRACTAIRES.....	151
III – 4 – 1 – Les symptômes réfractaires.....	151
III – 4 - 2 – Les souffrances réfractaires	151
III – 4 – 3 – Une souffrance psychique incurable ?.....	152
IV - CAPACITES DE DISCERNEMENT ET AUTONOMIE.....	155
IV – 1 - LE CADRE PARTICULIER DE LA PSYCHIATRIE	156
IV – 2 – LE CONSENTEMENT AUX SOINS	157
IV – 3 – EVALUATION DE LA CAPACITE A CONSENTIR.....	158
IV – 3 – 2 - Critères d’évaluation.....	158
IV – 3 – 3 – Les limites de l’évaluation.....	159
IV – 4 – CE QUE L’ON PEUT EN DEDUIRE DANS LE CHAMP DE LA PSYCHIATRIE	163
IV – 4 – 1 – Une question de capacité plus que d’autonomie	163
IV – 4 – 2 – la compétence ne se résume pas à une évaluation cognitive.....	164
IV – 4 – 3 – Devant une demande à mourir, rechercher des idées suicidaires.....	164
IV – 4 – 4- Fragilité de l’évaluation de la capacité décisionnelle.....	165
V - DE LA SOUFFRANCE REFRACTAIRE AUX TROUBLES MENTAUX SEVERES PERSISTANTS	166
V – 1 - OBSTINATION DERAISONNABLE EN PSYCHIATRIE : VERS DES SOINS PALLIATIFS PSYCHIATRIQUES ?	167
V- 1 – 1 – Obstination déraisonnable en psychiatrie ?.....	167
V – 1 – 2 – Les troubles mentaux graves et persistants.....	168
V- 2 - LA PSYCHIATRIE PALLIATIVE	169
V - 2 – 1 – Ce que peut être la psychiatrie palliative.....	169

V- 2 – 2 – Les questions éthiques.....	170
V – 3 - A CE TERME, TROIS GROUPES DE PATIENTS PEUVENT ETRE DEFINIS.....	173
VI - SUICIDE ET AIDE A MOURIR : LES LIENS ETROITS AVEC LA CRISE SUICIDAIRE	175
VI – 1 - AIDE ACTIVE A MOURIR ET SUICIDE ONT EN COMMUN UNE REELLE CAPACITE MOBILISATRICE ET EMOTIONNELLE.....	175
VI - 2 - L’AIDE MEDICALE A MOURIR POURRAIT-ELLE ETRE UNE NOUVELLE MODALITE SUICIDAIRE ?.....	179
VI – 3 - THEORIE INTERPERSONNELLE DE JOINER	180
VI – 4 - LA DOULEUR PSYCHOLOGIQUE ET LA SOUFFRANCE	182
VI – 4 – 1 - La douleur psychologique comme une prison, comme une aliénation.....	182
VI – 4 – 2 - Douleur psychologique : entre trouble psychique et demande à mourir	183
VI - 5 - LE DESESPOIR.....	186
VII – LIBRE CHOIX, AUTO-DETERMINATION ET SUICIDE RATIONNEL : LE GRAND DEBAT	190
VII - 1 – SENEQUE ET LE SUICIDE	190
VII – 2 - LECTURE SOCIOLOGIQUE DU SUICIDE DIT RATIONNEL	192
VII - 3 - UNE LECTURE CLINIQUE DE LA SOUFFRANCE EXISTENTIELLE	194
VII - 3 – 1 - Les notions de « vie accomplie » et de « fatigue de vivre »	194
VII - 3 – 2 - Les concepts issus des soins palliatifs.....	198
VII - 3 – 3 - Qu’apporte la lecture de ces concepts ?.....	201
VII – 4 - Y A-T-IL UNE DEFINITION D’UN SUICIDE RATIONNEL ?.....	202
VII – 5 – Le suicide rationnel est-il un libre choix ?.....	203
VIII – L’AMBIVALENCE : AMBIVALENCE DU GESTE, AMBIVALENCE DES ATTITUDES.....	206
VIII- 1 - LA REVERSIBILITE DE LA DEMANDE DE MORT.....	207
VIII – 2 - L’AMBIVALENCE EST EGALEMENT RESSENTIE PAR LES MEDECINS ET LES SOIGNANTS	209
VIII – 3 - L’AMBIVALENCE DE LA SOCIETE.....	209
VIII – 3 – 1 - La sémantique de l’acte	210
VIII – 3 – 2 - Quel geste avec quelle intention ?	210
VIII – 3 – 2 - Le sens de l’acte	212
IX - CONCLUSION Partie II.....	214
PARTIE III.....	215
DE LA RELATION INVERSEE A LA RENCONTRE ETHIQUE	215
I - OU IL EST QUESTION DE RENCONTRES.....	217

I – 1 - PREAMBULE	217
I – 2 - DES RENCONTRES	218
I – 2 – 1 – Des souhaits d’aide à mourir et des tentations suicidaires comme choix assumés	220
I – 2 – 2 – Demandes d’aide à mourir et polyopathologies : tentations suicidaires et démoralisation	225
I – 2 – 3- Les situations psychiatriques	230
II - CONSTITUTION D’UNE ASYMETRIE RELATIONNELLE : FACE A UNE RELATION INVERSEE.....	234
II - 1 - TRANSFORMATION DE LA RELATION MEDECIN-PATIENT : VERS UNE RELATION INVERSEE	234
II - 2 - LA RELATION INVERSEE DU COTE DU PATIENT	239
II – 2 – 1 - Une demande personnelle soutenue par la société, ce qui la rend légitime, entendable, accessible et possible	239
II – 2 – 2 - Une demande, un choix, une autodétermination	239
II – 2 – 3 - Un savoir profane mis en avant dans sa subjectivité et son intensité : « nul ne peut juger ma souffrance aussi bien que moi », qui impacte les normes sociales	241
II – 2 – 4 - Mourir comme un mode de vie ?	243
II – 3 - CE QUI SE JOUE POUR LE SOIGNANT EN PSYCHIATRIE : LE RISQUE D’EFFRACTIONS MULTIPLES.....	245
II – 3 – 1 - Une demande inattendue en un lieu inattendu, qui déconcerte, désarçonne le soignant, mais à laquelle il ne saurait se dérober.....	245
II – 3 – 2 - Une demande qui rappelle le lourd passé de la psychiatrie lors de la seconde guerre mondiale,.....	246
II – 3 – 3- Une demande qui confronte au risque ultime de la psychiatrie, à savoir le suicide....	246
II – 3 – 4 - Une demande qui semble difficilement compatible avec une dimension humaine essentielle, celle du souci de l’autre, et qui s’oppose la déontologie du soignant, à son engagement dans les soins, et à son engagement dans la prévention du suicide	247
II – 4 - FACE AUX ENTOURAGES	248
II – 5 - FACE AUX LIMITES : « <i>NOS LIMITES NE SONT PAS LES LEURS</i> ».....	251
III - TRANSFORMER CETTE RELATION INITIALE EN RENCONTRE FECONDE ; FRANCHIR LES FRONTIERES DE L’AUTRE	254
III – 1 – Y A-T-IL UN DROIT A MOURIR ? OU UNE LIBERTE DE MOURIR ?.....	256
III - 2 – ACCUEILLIR L’AUTRE DANS SA DIFFERENCE : FAIRE FACE AU DESACCORD MORAL.....	259
III – 2 – 1 - Un exemple extrême de désaccord moral.....	260
III – 2 – 2 - Le dangereux curseur de l’autonomie à tout prix.....	261

III – 3 – RECONNAITRE LES VULNERABILITES ET LES FRAGILITES RECIPROQUES	266
III – 3 – 1 - Le miroir déformant de la mort et de la peur.....	266
III – 3 – 2 - Des renoncements réciproques	267
III – 3 – 3 - Accepter la porosité de la psychiatrie.....	268
III – 3 – 4 - Accepter d’être responsable d’autrui.....	269
IV - RETABLIR UN SOIN : VERS UNE ETHIQUE DE LA RENCONTRE ?.....	271
IV - 1 – GARDER SA CAPACITE D’INDIGNATION COMME ACTE DE RESISTANCE SALUTAIRE	273
IV - 2 - LES VULNERABILITES PARTAGEES	274
IV – 3 - LA RESTAURATION D’UNE IDENTITE NARRATIVE	278
IV – 4 - UN SOIN A PENSER, UN SOIN PENSE, UN SOIN PENSANT	281
<u>IV – 5 - L’ART DE LA RENCONTRE.....</u>	<u>284</u>
IV – 6 - LA PSYCHIATRIE : CRISE STRUCTURELLE OU CRISE DE SENS ?.....	287
V - CONCLUSION Partie III.....	289
CONCLUSION	290
BIBLIOGRAPHIE.....	294
Articles et publications.....	295
Ouvrages.....	318

INTRODUCTION

Tout au long de mon parcours professionnel de psychiatre des hôpitaux, une grande part de mon activité fut consacrée à la suicidologie, à savoir l'étude des comportements suicidaires et des comportements auto-destructeurs sous toutes leurs dimensions, psychiatriques, psychologiques, sociologiques et même philosophiques. C'est ainsi que d'un point de vue scientifique et universitaire, je me suis intéressée plus particulièrement aux répétitions suicidaires, à savoir à ces patients qui répètent fréquemment des comportements suicidaires, ainsi qu'aux aspects sociologiques du suicide. Mais ce que je revendique avant tout et qui est mon corps de métier en tant que médecin des hôpitaux, est la dimension clinique, à savoir la prise en charge quotidienne et inlassable des personnes suicidaires c'est-à-dire envahies par des pensées suicidaires ou autodestructrices, et des personnes suicidantes, ou en d'autres termes ayant réalisé un geste suicidaire. Puis, il y a environ une quinzaine d'années, j'ai été confrontée à des patients déprimés et suicidaires évoquant de plus en plus souvent des tentations d'euthanasie ou de suicide médicalement assisté, déplorant l'impossibilité législative française et admirant les ouvertures belges ou suisses. Les « affaires » Humbert, Lambert, Sébire, Bert, envahissaient alors l'espace médiatique. C'est ainsi que je suis arrivée à l'Espace Ethique Ile de France, certes à la recherche de réponse à mes questions, mais surtout remplie de certitudes issues d'une longue pratique psychiatrique et d'années d'expérience en suicidologie. Puis peu à peu, ces certitudes se sont ébranlées face à la réflexion, les lectures, l'écoute et les échanges au sein de l'école doctorale. Le plan de cette thèse s'est avéré être dynamique, bougeant sans cesse, comme s'il était animé d'une vie propre, m'obligeant à adopter différents points de vue, à imaginer d'autres solutions, à sortir d'une certaine zone de confort. Mieux, ma capacité d'écoute s'élargissait, et je sentais monter en moi une énergie nouvelle, comme un besoin d'autre chose au-delà même de ma spécialité médicale qu'est la psychiatrie. D'autres horizons s'ouvraient à moi, et c'était un peu vertigineux. Un peu comme si je redécouvrais mon métier, la discipline qu'est la psychiatrie, et la richesse des rencontres, tant par les réunions doctorales à l'espace éthique Ile de France, que quotidiennes auprès des patients.

De quelle façon les sociétés actuelles abordent-elles la mort et le désir de mourir ? Quels sont les réels enjeux de ce vent sociétal qui emporte avec lui des lois en faveur d'une mort médicalement assistée ? Comment peut-on, à notre époque post-moderne,

penser la transgression d'un tabou sociétal et déontologique, fondateur de l'acte médical, celui de ne pas donner intentionnellement la mort à autrui, sans que les fondements mêmes de nos sociétés ne soient remis en cause, n'en soient ébranlés ? Comment les patients dont j'avais la charge, et que j'avais depuis si longtemps l'habitude d'écouter, en arrivaient-ils à tisser ensemble les fils des tentations suicidaires et les fils de l'euthanasie revendiquée comme un libre choix, ce qui sonnait faux comme une aporie à mon oreille de psychiatre engagée dans la prévention du suicide.

Dans tous les cas, peu à peu, je percevais différemment les récits, certaines rencontres prenaient une densité rare, et l'on me confiait volontiers les personnes exprimant leur désir de mourir sous couvert d'une demande de mort aidée. En les écoutant patiemment, j'entrevois, au-delà de l'évaluation psychiatrique diagnostique, et parfois en l'absence totale de pathologie psychiatrique décompensée, le récit d'une vie singulière bouleversée voire détruite par une perte irrémédiable, ancienne ou récente, unique ou réactivée, une perte de facultés, une perte d'autonomie, une perte de rêve, de vie, ou la perte d'une personne. Je percevais dans ces récits comme une proximité, une incroyable familiarité avec la mort, avec une mort choisie et reconnue comme telle, comme une « ultime liberté », et qui pouvait en fonction des moments, en fonction de la souffrance, ou même peut-être en fonction de l'interlocuteur, s'exprimer par des idées de suicide ou des demandes de délivrance. Je percevais également une connaissance sans pareille des moyens de se suicider et des législations des autres pays. Mais quelle était cette prison de souffrance, ce lieu intime d'aliénation, cette prison intérieure non réductible à un diagnostic psychiatrique, qui semblait conduire inéluctablement vers la mort, ou du moins qui en suivait le chemin ? Y avait-il, à notre corps défendant, une « médicalisation du malheur » contre laquelle la médecine, ou plus exactement la psychiatrie, médecine de l'âme, ne pouvait rien ? Était-ce du domaine de la spiritualité ? La psychiatrie remplaçait-elle, sans le savoir ou tout en la sachant, le rôle consolateur et accompagnateur de l'Eglise ? Étais-je témoin de la mise en place d'un nouveau rite, d'une autre façon de mourir, une sorte de mort accompagnée moderne et séculaire ? Et par conséquent, quelles étaient ou quelles pouvaient être les limites de mon métier ? Où commençait-il et où finissait-il face à toute cette souffrance dont nous étions témoins ? quelles étaient les limites de la psychiatrie, seule spécialité médicale ayant le pouvoir d'aller au-delà du sacro-saint consentement du patient au soins par le biais d'une loi dont les prémices remontent au 19^e siècle ? Nous avions l'habitude, nous, psychiatres, de considérer qu'aucune pathologie psychiatrique n'était a priori incurable, et que le vaste champ de la recherche et notamment des neurosciences, étaient ouvert à tous les possibles. N'était-

ce pas quelque peu prométhéen ? Car chaque jour, nous étions pourtant confrontés à des entrées dans des pathologies chroniques redoutables comme la schizophrénie ou les troubles du comportement alimentaires, chaque jour nous étions confrontés à des patients parfois ultra suicidaires face auxquels nous ressentions notre impuissance à les sauvegarder de leurs tentations suicidaires, chaque jour nous percevions les enjeux des pathologies résistantes voire ultra résistantes que sont certaines formes de troubles schizophréniques ou dépressifs et les souffrances intolérables que provoquent ces troubles chez nos patients.

Et ce terme « suicide médicalement assisté » crispait une bonne partie de la profession, qui s'en détournait, ou le condamnait, mettant en avant que notre rôle était avant tout de restaurer l'élan vital de nos patients, et de leur éviter le suicide ...

Comme de nombreux psychiatres, j'avais été confrontée au décès par suicide de certains patients, j'avais connu cette effraction personnelle si particulière que l'on ne peut l'oublier, et il me semblait reconnaître, dans cette évolution sociétale, une effraction similaire en gestation qui allait ébranler la relation médecin malade et créer une rupture anthropologique sans précédent. Au nom de la dignité, de la liberté, au nom des grands principes déclinés selon les points de vue, pouvaient donc se défendre, et parfois même en un seul individu devenant Janus, deux positions antinomiques.

C'est d'une mutation sans pareille de la médecine grâce à d'incroyables progrès techno-scientifiques, en lien une transformation des normes sociales, qu'est issu un tel bouleversement qui conduit les pays industrialisés à promouvoir « une fin de vie dans la dignité ». Derrière cette demande tout à fait louable, émerge en fait une revendication, celle d'une mort qui pourrait être « choisie ». Est en fait posée, dans ce contexte médico-sociéto-politico-juridique, la question de la finitude, et de la façon dont nous souhaitons mourir.

Les pays qui ont légiféré, tels les Pays-Bas, la Belgique, certains états des Etats-Unis, et plus récemment la Canada et l'Autriche, ont ouvert la voie par des pratiques diverses, qui montrent que les lois ont des vies propres. Initialement conçues pour des personnes souffrant de pathologies au pronostic réservé sur le court terme, ces lois permettent, en reconnaissant l'impact de souffrance physiques et/ou psychiques intolérables, aux personnes souffrant de troubles avérés au pronostic réservé sur le moyen terme, tels les troubles neuro-dégénératifs, d'accéder à une aide médicale à mourir. L'expérience de ces pays montre également clairement les glissements progressifs des lois par analogie, par compassion, vers la possibilité de requérir une euthanasie pour de seules raisons psychiques voire existentielles.

Parmi les pays ayant légiféré, seul le Canada a envisagé très clairement dès le départ le problème de l'application d'une loi sur l'aide médicale à mourir aux personnes souffrant de troubles psychiques, et rencontre actuellement, malgré concertations et groupe de travail spécifique, toutes les difficultés à poser les bonnes limites.

A l'heure où la France, qui, par la loi Clayes-Léonetti, permet de poser au besoin l'indication d'une sédation profonde et continue jusqu'au décès, évolue elle-même vers une extension de sa législation vers une aide active à mourir, l'objectif de ce travail est de montrer que la psychiatrie, disciple médicale aux confins de la philosophie et de la sociologie, en charge du fait psychique, élément humain le plus intime qui soit, porte en elle les tensions éthiques les plus aiguës et les plus dangereuses en ce qui concerne une mort choisie.

La question ne sera plus dans les années à venir d'exclure les malades mentaux, mais de considérer, en fonction de la loi votée, comment une telle loi peut ou non s'appliquer à eux. Car les patients porteurs de troubles psychiques répondent aux principaux critères édictés par ces lois sur l'aide médicale à mourir. Ils connaissent et vivent des souffrances psychiques parfois insupportables, certains d'entre eux souffrent de troubles qui au mieux peuvent être stabilisés, au pire avec des décompensations violentes imposant des hospitalisations longues et répétées, avec somme toute un pronostic réservé sur le moyen terme, de par la surmortalité précoce de ces patients en lien avec des comorbidités somatiques et leur haut potentiel suicidaire. Néanmoins, les pathologies psychiatriques ne sont pas a priori entachées d'un pronostic vital réservé ; les patients en question, à cause de leurs troubles, ont plus fréquemment que d'autres, un discernement altéré qui les rend plus vulnérables dans leurs capacités à effectuer un choix adéquat pour eux. De plus, les principes mêmes d'une aide médicale à mourir appliquée au champ de la santé mentale, d'une part renvoie avec tension et émotion la psychiatrie à la période pas si lointaine des exactions nazies et du programme T4 d'extermination des malades mentaux, et d'autre part télescope le domaine de la prévention du suicide tant dans la recherche de l'acte que dans ses déterminants.

Quel pourrait être et quelle sera la place du psychiatre dans la mise en place d'une nouvelle loi dans notre pays ?

Le psychiatre sera-t-il et doit-il être considéré comme un « expert », à savoir celui qui évaluera, jugera du discernement de la personne qui sollicite une aide médicale à

mourir ? Car après tout, c'est de sa compétence d'évaluer l'état psychique d'une personne, de noter la qualité du discernement, l'existence ou non de troubles psychiques qu'il conviendrait de prendre en charge et d'apprécier le potentiel suicidaire. Participera-t-il à la délibération décisive ? Quelle importance aura son avis ? Sera-t-il uniquement procédural ?

Ou alors sera-t-il demandé au psychiatre une analyse plus fine et plus complète de la demande de mort aidée ? Il est des patients particulièrement vulnérables qui expriment leur désarroi, leurs souffrances psychiques, leur désespoir, leur dépression, par des demandes de mort. Et c'est le rôle du psychiatre, non pas d'acquiescer à leur demande, mais de les rencontrer, de les prendre en charge et de les soigner. De leur montrer l'autre face de leur souffrance, à savoir le soin.

Car une demande d'aide à mourir est bien au-delà d'un soin. Prescrire, autoriser la mort d'une personne que l'on a en face de soi est au-delà du soin, au-delà de la responsabilité médicale, c'est également une responsabilité humaine, qui devient de l'ordre du tragique lorsque ces demandes concernent les patients en souffrance psychique, car aucune grille d'évaluation, aucun élément objectif ne peut asseoir la décision qui comprendra une très grande part de subjectivité.

Il est évident qu'une loi sur l'aide médicale à mourir permet des droits aux personnes, respecte leur autonomie décisionnelle. Mais une telle loi permet également aux médecins de prescrire, directement ou indirectement, et dans tous les cas de façon délibérée, la mort d'autrui. Cette loi, en donnant des pouvoirs exorbitants, impose également des devoirs à la hauteur. Car tout n'est pas médicalement acceptable au nom de la liberté, du choix, de l'autonomie, et c'est une prudence citoyenne de le comprendre.

Ce débat prend une couleur un peu particulière dans le contexte actuel de crise de la médecine confrontée à ses limites structurelles mises en lumière et accélérées par la crise Covid. En 20 ans, jamais les fermetures de lits dans les hôpitaux n'ont été aussi nombreuses, jamais les services d'urgence de centres hospitaliers de moyenne importance n'avaient ponctuellement fermé, jamais les patients n'avaient été aussi souvent triés. La psychiatrie est également très fortement impactée, et ne peut plus guère répondre aux ambitieuses et généreuses actions de santé qui étaient le cœur de sa politique de secteur hospitalière et ambulatoire. Apparaissent clairement dans le système de soins, non seulement des fondations et des certitudes ébranlées, mais également une profonde crise de sens. Peut-être est-il possible de formuler l'hypothèse audacieuse qu'une loi progressiste sur l'aide médicale à mourir pourrait

non pas être un frein au soin, mais serait susceptible de porter grâce à l'éthique, les leviers d'une sortie de crise, en permettant de redéfinir les bases du métier et le sens de la rencontre.

PARTIE I

VERS UN DROIT A LA MORT ?

I – INTRODUCTION

Jamais il ne fut autant question des fins de vie médicalisées, jamais le débat éthique dans tous les pays industrialisés n'a été aussi fort.

Un tel débat ne peut surgir que dans une société donnée à un moment donné.

Une société marquée par un essor techno-médical incessant qui recule la limite des possibles à un point tel que se pose non seulement la question de la qualité de vie, mais également celle de la « qualité de la mort », en d'autres termes, « comment mourir au XXIème siècle ? » (Lacambre et al, 2021).

Une société dans laquelle surgissent des initiatives curieuses ...Que dire de la sordide invention de la « machine à mourir » ?

Il n'y a pas que dans « Futurama ¹ » qu'existe la machine à mourir ...

Le Dr Philip Nitschke, australien et membre actif d'Exit international, a développé une capsule, la « Sarcocapsule », également nommé « Sarco-Pod », au look glamour et futuriste, et qui peut être activée par la personne qui veut mourir. Alors inondée d'azote, elle a pour but de provoquer la mort en 5 à 10 minutes par hypoxie/hypocapnie, c'est-à-dire par privation d'oxygène et de dioxyde de carbone, en présence d'un médecin, et après examen psychiatrique. Néanmoins, il est déjà question que ce dernier puisse être à terme remplacé par un test en ligne avant que la personne ne reçoive un code pour activer la machine. Des voix discordantes s'élèvent pour faire remarquer qu'un tel dispositif ne certifie aucunement une mort sans souffrance, qu'une mort par hypoxie n'a jamais été testée, que se pose également la question de la responsabilité de la personne qui commercialiserait un tel produit et qui ne saurait en ignorer l'utilisation qui est exclusivement mortifère. Le but avoué est donc de « dématérialiser » d'une certaine façon l'aide à mourir en se passant de tout avis médical via le questionnaire en ligne. Ce dispositif, qui n'est actuellement

¹ « Futurama » est une série américaine dans laquelle un jeune livreur malchanceux de pizzas de New-York Accidentellement cryogénisé le 31 décembre 1999 juste après minuit se réveille mille ans plus tard, le 31 décembre 2999. Parmi ses nombreuses aventures, il rencontre un robot dans une cabine à suicide.

heureusement pas disponible, n'est pas souhaité par les associations suisses comme Exit et Dignitas qui en dénoncent l'absence de chaleur humaine, mais est soutenu par Exit International et quelques autres associations qui promeuvent une euthanasie pour souffrance existentielle. Encore plus sordide est la dimension pratico-financière ; avec un coût estimé à 15 000 Euros, ce sarco-pod serait réutilisable, ce qui le rendrait moins coûteux qu'une assistance au suicide en Suisse² ³.

« Plan 75 »⁴, film émouvant sorti en France en septembre 2022, Mention Spéciale Caméra d'Or au Festival de Cannes 2022, relate une société japonaise qui promeut l'euthanasie volontairement choisie des personnes âgées considérées comme inutiles au Japon.

Le projet baptisé "Plan 75", vendu comme un "droit à l'euthanasie", propose un accompagnement logistique et financier aux personnes âgées en difficulté financière, isolés, avec de faibles revenus, qui se laissent convaincre par des agents dépêchés aux quatre coins du pays pour recruter les candidats au suicide. Le film oppose un projet sociétal mortifère à l'humanité des individus. Et le plus glaçant pour l'avenir demeure le constat de la réalisatrice Chi Hayakawa : « *Plan 75 n'existe pas dans la réalité, mais tout ce qui est décrit existe* ».

Des histoires singulières et médiatisées dans tous les pays ont donné lieu à des prises de position et des débats passionnés et passionnels. De plus en plus de pays légifèrent sur la fin de vie, en dépénalisant ou en légalisant certaines pratiques, ou en instaurant d'autres pratiques comme par exemple en France, avec la loi Claeys Léonetti, la possibilité d'une sédation profonde jusqu'au décès dans certaines situations encadrées. Que ce soit avant ou après les lois dans les pays concernés, des situations de personnes en état pauci relationnel, ou des situations singulières dominées par des souffrances

² La machine suicide d'un militant de l'euthanasie est interceptée. (2003, Mars 1). *Le quotidien du médecin*.
<https://www.lequotidiendumedecin.fr/archives/la-machine-suicide-dun-militant-de-leuthanasie-est-interceptee>
Consulté le 17/09/2020

³ Institut Européen de Bioéthique. (2022, Février 3). *Euthanasie et suicide assisté. Capsule à suicide : derrière la polémique, quels enjeux juridiques et éthiques ?*
<https://www.ieb-eib.org/fr/actualite/fin-de-vie/euthanasie-et-suicide-assiste/capsule-a-suicide-derriere-la-polemique-quels-enjeux-juridiques-et-ethiques-2082.html>, consulté le 28/09/2022

⁴ "Plan 75" : l'élimination programmée des personnes âgées dans un édifiant premier film de la Japonaise Chie Hayakawa (2022, Septembre 5). France TVInfo.
https://www.francetvinfo.fr/culture/cinema/sorties-de-films/plan-75-l-elimination-programmee-des-personnes-agees-dans-un-edifiant-premier-film-de-la-japonaise-chie-hayakawa_5252128.html
Consulté le 27/09/2022

psychologiques et/ou existentielles ont fait l'objet de médiatisation ou de jurisprudences nord-américaines ou européennes. Mais ces avancées juridiques ne suffisent manifestement pas. Les demandes d'euthanasie ou de suicide médicalement assisté dans des contextes dans lesquels les fins de vie ne sont pas engagées à court terme, ou en lien avec des souffrances psychiques intolérables ou des demandes existentielles sont de plus en plus nombreuses.

Jamais les histoires personnelles ne sont autant confondues avec le débat sociétal, juridique et politique, porté par une forte vague émotionnelle et médiatique qui pousse peu à peu vers ce que l'on ne peut que nommer « un droit à mourir ».

II - UNE SOCIETE EN MUTATION : VERS L'AUTONOMIE REVENDIQUEE COMME VALEUR SUPERIEURE

Un débat sur la fin de vie, sur l'aide médicale à mourir, voire autour d'une mort choisie, ne peut se dérouler qu'à un moment donné, dans une société donnée, une société qui se transforme et dans laquelle l'autonomie, devenue une valeur supérieure, donne le champ libre aux revendications, aux bouleversements des normes sociales, et induit des lois modifiant profondément notre société.

II - 1 – LES MUTATIONS DE LA SOCIETE

Pour Olivier Bobineau (2011), c'est une véritable révolution anthropologique qui touche l'être humain des sociétés contemporaines depuis les années 1980. Cette nouvelle phase, qu'il nomme « la troisième modernité », est pour lui caractérisée par trois crises majeures, la crise économique, politico-économique, et religieuse, auxquelles il est licite d'adjoindre la crise écologique et la crise sanitaire qui, avec la pandémie Covid 19, secoue la planète en 2020. La crise économique, est marquée par le chômage de masse en Europe, transformant ainsi le rapport au travail, l'immigration et la financiarisation de l'économie, avec une incertitude financière déstabilisante. La remise en cause des grandes idéologies, et notamment des doctrines capitalistes ou marxistes qui avaient pris le relais des religions, caractérise la crise politico-idéologique dans laquelle les grands récits émancipateurs fondateurs de la société moderne industrielle ne paraissent plus porteurs de progrès. A ces crises assorties d'une désaffection des institutions religieuses, s'ajoutent une crise écologique dénoncée et une crise sanitaire mondiale sans précédent liée au Coronavirus, qui déstabilisent profondément notre société et l'homme moderne.

II – 1 – 1 - L'individu contemporain est devenu hypermoderne,

Ce terme traduisant un changement de paradigme anthropologique dans l'évolution de la société, touchant à la fois le rapport au temps, à l'espace, aux choses et à l'intime de soi.

Interconnecté en continu, il se perçoit comme appartenant au monde, et la façon dont il appréhende l'information, son environnement, l'espace, en est profondément modifiée. Cette mutation anthropologique s'accompagne, comme le démontre Harmut Rosa (2012) d'un rapport au temps également différent, l'homme ne cessant, grâce aux évolutions techniques, de dépasser les contraintes naturelles du temps qui s'écoule, de tout mettre en œuvre pour maîtriser le temps, l'accélérer, le dominer, de le gagner pour en tirer le maximum de gain et le maximum de pouvoir. Comme le souligne Bobineau (2011), « *l'homme devient un démiurge ... le temps est accéléré et finit par devenir l'urgence continue, le rythme impossible à suivre. L'homme pense maîtriser le temps, mais il est dépendant de l'urgence, qui lui enjoint sans cesse d'aller plus vite et plus haut ... Il est tyrannisé par l'urgence, débordé par le temps dans sa vie professionnelle et privée ... Il est finalement prisonnier de son temps, lui qui voulait s'en affranchir* ». Ces phases d'accélération sont entrecoupées de phases de décélérations individuelles comme les moments de dépression clinique et des phases de décélérations sociales dont l'un des meilleurs exemples est celui du confinement imposé lors de la pandémie de Covid19 en 2020.

Confronté à l'abondance, l'individu est un consommateur acharné de prestations, de services, de produits, il consomme ce qui le satisfait et s'en débarrasse rapidement à la moindre insatisfaction, comme s'il était atteint du « *mal de l'infini* », puits sans fond correspondant à une société anomique telle qu'elle est définie par Durkheim (2013). Cette consommation morcelée et individualiste des choses et des individus, assortie d'une vision pragmatique et utilitariste du monde, dans un mouvement d'accélération sans fin, ne peut être remis en question que par une crise mondiale, qui, au-delà de son origine (sanitaire) et de ses conséquences immédiates (socio-économiques et politiques) serait fondamentalement une crise des valeurs et du sens.

Dans cette société hypermoderne, l'homme est devenu hyperréflexif, soumis à un flux incessant d'informations multiples lui offrant un choix incroyable. La question n'est plus « où » trouver l'information, la question est « quelle » information choisir et surtout

quelle information est fiable, réellement utile et utilisable. Y aurait-il une perte des valeurs au moment où tout un choix semblerait disponible au prix de la contradiction et du choix nécessaire ?

L'homme ne vit plus dans un rapport transcendantal au salut, mais dans l'ici et maintenant, dans un rapport au réel, à la santé, au bien-être, et à la valorisation de soi. Aux valeurs matérialistes de confort, sécurité et bien-être matériel, s'ajoutent des valeurs post matérialistes tels l'écologie, le bien-être, la paix, et l'épanouissement individuel. Être en bonne santé devient un « droit », avec un droit à la santé, au bien-être dans l'ici et maintenant et non plus comme promesse dans l'au-delà, et la quête du bonheur total est une exigence. L'homme hypermoderne est également responsable de sa santé, puisque plusieurs paramètres comme l'alimentation, l'activité sportive, ou la gestion de son traitement, dépendent de lui. Il est partenaire dans la décision médicale, susceptible de trouver quantités d'informations médicales par lui-même, il est devenu en quelque sorte son propre médecin. A la recherche de la meilleure santé possible, l'homme hypermoderne peut aller au-delà du soin grâce à la technoscience, et non seulement éviter la dégradation de son corps, mais également le modeler et le façonner à son gré, et repousser ainsi les limites de la vie.

Le rapport à la mort se transforme. L'approche de la mort devient un problème de santé presque comme un autre, qu'il convient de maîtriser au mieux dans cette dimension d'autocontrôle moderne, en émettant des directives anticipées et en choisissant en quelque sorte l'arrêt des soins, et donc l'heure de sa propre mort.

Le recours à l'émotion amplifie la question de l'approche de la mort. Se surajoutant au « *culte de l'individu* » (Durkheim, 2013), au « *culte de la performance* » (Ehrenberg, 2011), les processus d'identification changent. L'homme hypermoderne prend de la distance vis-à-vis des grandes idées et des grandes figures emblématiques, au profit du développement d'affinités sélectives et partagées, des « *confinités* » (Bobineau, 2011) ; il se réfère, grâce à une information continue, aux témoignages vécus par des personnes partageant les mêmes problèmes, et qui constituent des preuves suffisantes et validantes sur un registre émotionnel plus immédiat, plus explosif et de plus courte durée. « *La morale des pères est remplacée par la morale des pairs* » (Bobineau, 2011).

II – 1 – 2 - Comment l'autonomie est devenue une valeur montante et prévalente de notre société

II – 1 – 2 – 1 - Responsabilisation de l'individu et subjectivité

La société française s'est progressivement transformée ces cinquante dernières années, avec passage d'un état-providence à une société d'individus où « *des responsabilités qui auparavant relevaient de l'action publique* » leur étaient désormais attribuées. La société est devenue une « *société de responsabilité de soi...où chacun doit impérativement trouver un projet et agir par lui-même pour ne pas être exclu du lien quelle que soit la faiblesse des ressources culturelles, économiques ou sociales dont il dispose* » (Ehrenberg, 1995). Ce qui auparavant était « *vécu par la plupart des gens comme un destin collectif* » en étant géré par exemple par les syndicats lors des conflits de travail (syndicats image symbolique de la famille, de la solidarité sociale), devient une « *histoire personnelle* » dans laquelle l'individu peut se percevoir, peut également être perçu comme un maillon faible d'une « *société du malaise* » (Ehrenberg, 2010).

II – 1 – 2 – 2 - Au nom de l'autonomie

En trois ouvrages qui ont ponctué la décennie 1990 « le culte de la performance », « l'individu incertain », « la fatigue d'être soi », le sociologue Alain Ehrenberg décrit les transformations liées au déclin de la société disciplinaire et à l'émergence d'un nouvel individu. Le point de départ de sa réflexion, explique-t-il, c'est en effet que « *l'on a assisté au cours des cinq ou six dernières décennies à la généralisation des valeurs de l'autonomie à l'ensemble de la vie sociale. L'autonomie, c'est-à-dire en gros les valeurs de choix, de propriété de soi et d'initiative individuelle. L'un des changements majeurs est le déplacement de toutes nos valeurs vers l'activité et l'entrée dans un type de socialité où chacun doit être l'agent de son propre changement* ». Or parallèlement, comme il l'a montré dans « L'Individu incertain » et « La Fatigue d'être soi » en particulier, l'autonomie désigne deux choses, la liberté de choisir, et la capacité à agir soi-même, à déterminer ce qui est bon pour soi dans la grande majorité des cas. Cette autonomie, cette autodétermination sont fortement liées à l'affirmation de soi, à l'assertion, qui, d'une place limitée jusque dans les années 1970, a pris une ampleur dans notre société actuelle jusqu'à en devenir l'une des valeurs ou l'une des principales normes sociales.

« *L'affirmation de soi est à la fois une norme, parce qu'elle est contraignante, et une valeur, parce qu'elle est désirable* » (Ehrenberg, 2010).

Cette norme, cette valeur, a pris une ampleur considérable, chacun veut être reconnu comme autonome, veut être autonome, et cette généralisation, qui s'étend à l'ensemble des individus, à l'ensemble de la vie sociale, constitue un profond changement de paradigme et un tournant sociétal certain de l'individualisme. Pour Ehrenberg (2010), c'est ce tournant, ce changement, qui donne toute sa valeur sociale au champ de la santé mentale et de la souffrance psychique, et qui va dans le sens de la médicalisation de la souffrance et par extension du malheur humain. En effet, la question qui se pose à l'individu n'est plus d'ordre névrotique « que m'est-il permis de faire », mais interroge sa capacité à faire, et « *ce changement de normativité place l'individu sur une ligne qui va de la capacité à l'incapacité* ». La tonalité de cette question induit une position plutôt dépressive de la réponse si la personne est confrontée à son incapacité face à l'idéal attendu qui domine la société. De même, une telle position influe sur les attitudes face à la mort.

L'individu n'est plus tenu par le tissu social lui permettant ou non de faire certaines choses, mais par un certain type de comportement dans certaines situations. Avec l'importance accordée à l'autonomie, le curseur se déplace vers un aspect plus personnel, sous tendu par de profondes transformations des règles sociales et des institutions. « *L'action autonome est le style d'action le plus valorisé, celui que nous attendons et que nous respectons le plus, qui possède le plus grand prestige parce qu'il est considéré comme le plus efficace instrumentalement et le plus digne symboliquement. Ces idéaux sont entrés dans nos usages, se sont incorporés à la plupart des situations quotidiennes et forment notre nouvelle coutume. Nous avons à faire à un nouvel esprit de l'action en référence à la valeur suprême qu'est aujourd'hui l'autonomie* » (Ehrenberg, 2010).

La société, de moderne classique dominée par le surmoi judéo chrétien culpabilisant, hautement névrotique, est devenue une société borderline dominée par l'instantanéité et l'accélération, la recherche du bien-être et de la satisfaction immédiate des besoins et des plaisirs. Elle réunit tous les critères pour favoriser l'émergence puis la domination du concept d'autonomie, assorti d'une subjectivité au-devant de la scène et imprégnant toute la société actuelle.

II - 2 - LE POUVOIR DE LA « NORME »

« Type ou modèle de ce qui doit être, « la norme » fait influence tacite dans les domaines du vivre, ou référence officieuse dans ceux de l'agir. Non écrite, non nécessairement explicite, elle ne relève pas du droit positif où les lois sont écrites, mais elle traduit dans des usages, des valorisations, des discours, et elle induit des comportements et des jugements » (Cornu, 2009).

La norme peut être considérée comme rationnelle, issue de la raison, et être ainsi transmise comme étant un modèle légitime, idéal, et pouvant même déterminer des lois. Elle peut être statistique, prenant ainsi une valeur scientifique, ou être standardisée.

Elle a également une valeur collective, structurant une société qui ne peut exister sans elle, déterminant ainsi *« des valeurs, des habitudes, des représentations, des croyances collectives sans lesquelles il n'y a pas de ciment ou de vie sociale »* (Cornu, 2009). Dans ce cas, la norme s'impose au nom de la vie collective, elle devient une valeur collective qui sert ainsi à déterminer ce qui est considéré comme « normal » dans la société concernée. Mais parallèlement cette « norme » ainsi définie peut s'avérer plus fragile, sonnante comme une promesse et non plus comme une Valeur, comme un Idéal, laissant place à un vaste champ disponible, à un *« empire des normes »*, avec *« une forme valorisée qu'il s'agirait d'imposer »* (Cornu, 2009).

Mais la norme n'est pas une règle formelle, elle est par essence immanente et dynamique. Pour Foucault, la norme est comme un curseur qui varie en fonction de ce qui est normal et ce qui est considéré comme ne l'étant pas, entre deux aspects qui sont l'exclusion et l'intégration (Marcherey, 2009). Il est également possible de distinguer une norme de « savoir », énonçant des critères de vérité (comme par exemple le savoir médical se traduisant par une position, une posture médicale) et la norme de « pouvoir » en lien avec les libertés, l'autonomie de la personne, les normes sociales évolutives voire les normes juridiques qui en découlent (Marcherey, 2009).

La norme ne peut vivre, ne peut évoluer que si elle se confronte à des valeurs négatives. Ce qui rejoint les concepts de Foucault autour de la normalité, pour qui les normes et les mythes qui s'y rattachent ne renvoient, même sous une forme idéalisée, qu'à la confrontation à la souffrance et à la mort (Marcherey, 2009).

Dans cette confrontation à la mort, le suicide, qui fut considéré comme un crime vis-à-vis de Dieu et de la loi étatique, ne fut plus sanctionné à partir de la Révolution française. Depuis, chacun possède au sens juridique du terme, la liberté de se tuer, dans le sens où le suicide n'est plus considéré comme un crime. Le point de vue médical est largement différent.

L'euthanasie, quant à elle, est l'objet d'un interdit humain avec l'injonction forte « tu ne tueras point », et est considérée comme un homicide. C'est également un interdit déontologiquement fort de la profession médicale énoncé comme tel dans le serment d'Hippocrate « *Je ferai tout pour soulager les souffrances. Je ne prolongerai pas abusivement les agonies. Je ne provoquerai jamais délibérément la mort* ». C'est une position médicale qui limite en quelque sorte le pouvoir médical, qui « interdit » au médecin un pouvoir de vie ou de mort sur l'un de ses semblables. Tout dépassement de ces limites se doit d'être sanctionné à la fois par l'instance médicale qu'est le Conseil de l'Ordre des Médecins, et par la Loi des hommes. Néanmoins, à travers le concept d'autonomie, émerge une reconnaissance de l'autodétermination comme norme sociale, susceptible comme le montrent les évolutions législatives des pays voisins, de devenir normes juridiques. C'est ainsi qu'est perceptible le caractère dynamique de la norme socio-politique, qui s'autoalimente, le facteur sociétal puissant devenant une sorte de « pouvoir déterminant », un « savoir profane » balayant les réticences médicales. Comme le précise Pierre Macherey (2009), « *la norme « produit » les éléments sur lesquels elle agit, en même temps qu'elle élabore les procédures et les moyens réels de cette action, c'est-à-dire qu'elle détermine l'existence de ces éléments du fait même qu'elle entreprend de la maîtriser* ».

D'un point de vue individuel, se situer par rapport aux normes qui existent à un moment donné une société donnée suppose y instaurer un espace de subjectivité. L'individu en tant que sujet intervient à la fois comme élément et comme acteur dans ce processus global de normalisation dont le déroulement définit le champ du possible en fonction de la communauté à laquelle l'individu appartient et de l'actualité dont il fait partie.

« *Au vieux droit de faire mourir ou de laisser vivre s'est substitué un pouvoir de faire vivre ou de rejeter dans la mort. C'est peut-être ainsi que s'explique cette disqualification de la mort que marque la désuétude récente des rituels qui l'accompagnaient* ».

Dans l'ouvrage « la volonté de savoir », Michel Foucault (1976) propose une analyse politique du droit de mourir comme élément de pouvoir. Initialement, le droit de vie

ou de mort détenu par le Seigneur, le Roi sur leurs sujets, ou plus exactement « le droit de faire mourir ou de laisser vivre » était un élément du pouvoir suzerain. L'évolution sociétale, avec en particulier l'évolution des sciences, de la technique et l'avènement d'une médecine moderne, ont engendré une profonde transformation des formes du pouvoir, pour lequel il est alors devenu crucial de maîtriser et de respecter la vie, la vie de l'espèce humaine devenant l'enjeu des stratégies politiques. C'est d'ailleurs à cette époque, à la fin du XIX^{ème} siècle que le suicide, qui n'était plus condamné par la loi qui reconnaissait dès lors un droit individuel à mourir, mais dont le nombre était devenu inquiétant en terme de régulation sociale, est devenu un objet d'étude, notamment dans le champ de la sociologie avec les travaux de Durkheim (2013). S'est ainsi constitué que Foucault (1976) nomme le « *biopouvoir* », qu'il définit comme un « *pouvoir sur la vie* », qui non seulement s'exerce à la fois sur le corps humain et sur l'ensemble de la population (biopolitique), mais qui également a comme conséquence d'accroître le pouvoir de la norme au dépend du système juridique. C'est par ce qu'une société définit comme la « norme » que peuvent se mettre en place des mécanismes régulateurs ou assurantiels dans un objectif de valeur et d'utilité. Comme le souligne Foucault (1976), « *c'est la vie beaucoup plus que le droit qui est devenue alors l'enjeu des luttes politiques, même si celles-ci se formulent à travers des affirmations de droit. Le « droit » à la vie, au corps, à la santé, au bonheur, à la satisfaction des besoins, le « droit » par-delà toutes les oppressions ou « aliénations », à retrouver ce qu'on est et tout ce qu'on peut être, ce « droit » si incompréhensible pour le système juridique classique, a été la nouvelle réplique politique à toutes ces procédures nouvelles de pouvoir qui, elles non plus, ne relèvent pas du droit traditionnel de la souveraineté* ». C'est ainsi que de nouvelles normes sont chargées, par légitimité scientifique ou par une certaine demande de régulation sociale, de définir ce qui est « normal » dans une société donnée.

Gori (2013) souligne quant à lui une tendance au conformisme social, une certaine pression sociale, et l'adhésion aux préjugés normatifs du moment, au détriment d'une pensée critique. C'est « *au nom de la norme comme on disait naguère au nom de la loi* », avec une nouvelle façon de gouverner, « libérale », qui prend en compte une culture du pluralisme et du compromis, dans laquelle des experts déterminent une façon acceptable de se comporter, avec le risque d'une « *perte du monde partagé, du désir* », de la créativité.

Ce pouvoir normatif, qui génère un gouvernement de l'émotion et du sensationnel, de l'extra-ordinaire, est soumis le plus souvent à un emballage médiatique qui prend le

pouvoir sur la raison critique. Les normes ainsi valorisées acquièrent une normativité juridique, deviennent une catégorie englobante, bien au-delà des règles de droit. En interaction avec les lois, elles peuvent parvenir à les modifier jusqu'à ce que le droit recouvre en fait non plus des règles mais tout un ensemble de normes (Gori, 2013).

II - 3 - UNE MEDECINE EN MUTATION

« La médecine de ces dernières décennies, agissant au-delà de ses frontières traditionnelles, définies par le malade et les maladies, commence à ne plus avoir de domaine qui lui soit extérieur » (Foucault, 1994).

Comme le remarque Foucault, la médecine actuelle n'a plus de limite extérieure, car elle concerne dorénavant l'étendue de la sphère humaine, avec changements des paradigmes organisateurs et passage d'une médecine de la maladie à une médecine de la santé.

Traditionnellement, la médecine était fondée sur une méthode classique anatomo-clinique dont l'objet était la pathologie et non la santé d'une façon plus générale. Etaient alors recherchées une étiologie à cette dimension pathologique, selon la méthode clinique au lit du malade, et fondée sur la demande individuelle du malade, à l'exclusion d'une demande sociétale.

Avec la définition de la santé, l'OMS introduit un écart radical et un changement de paradigme, avec un champ conceptuel nouveau. La santé se définit donc par un *« état de complet bien-être physique, mental et social, et ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité »*. Ce qui fonde la santé n'est donc pas seulement une absence de maladie, mais un équilibre dynamique de la personne avec son environnement assorti de la capacité de ce même individu à s'adapter à son environnement. *« La santé devient une caractéristique de l'humain et concerne donc tous les individus...(elle) devient un concept englobant qui intègre la maladie comme défaut d'adaptation »* (Golse, 1999). La santé ne peut plus se définir comme étant le contraire de la maladie, du pathologique, et la guérison ne se définit plus comme le retour à la normale.

La santé devient une adaptation toujours améliorable, et incluant les caractéristiques psychologiques des individus, l'influence du psychisme sur le corps et l'environnement social. *« Au nom de la globalité de l'être humain, la santé, avec dorénavant trois*

dimensions inséparables [le bio-psycho-social] fait retour vers une médecine holiste qui doit intégrer des trois dimensions irréductibles, fondatrices de l'humain ; en même temps, cette définition tranche avec le modèle biomédical car elle intègre le registre psychique et le registre social. Les frontières se brouillent... » (Golse, 1999). C'est donc désormais la santé qui fonde la dimension pathologique qui se traduit alors par des troubles de moins en moins physiques, de moins en moins organiques, dans des pathologies dites de l'adaptation, englobant des souffrances psychiques diverses, des difficultés relationnelles, les difficultés sociales allant des aides sociales à la marginalisation, en passant par la pauvreté.

Le postulat de cette santé toujours améliorable repose sur la prise en compte de facteurs de risque recouvrant tous les aspects de la vie humaine dont la personne est la propre responsable. Il convient alors de manger correctement cinq fruits et légumes par jour de façon équilibrée, de ne point fumer, de boire de l'alcool modérément, de pratiquer une activité physique régulière, et, comme on vient de l'apprendre par de très sérieuses études, de poursuivre des études et de travailler plus longtemps... Au terme de quoi, si l'on n'abuse de rien, on peut prétendre à vivre bien et longtemps. La médecine n'est plus uniquement là pour soigner dans le sens plein et noble du terme, elle est dorénavant au service d'un projet individuel. C'est l'idée que l'homme peut se rendre maître de son destin pour peu qu'il accepte, qu'il se conforme aux préceptes énoncés, aux nouvelles normes en vigueur dans une idéologie quasi totalitaire de la santé. C'est un modèle dirigiste de la santé, qui ne laisse rien au hasard dans lequel l'homme a l'impression de ne jamais en faire assez. « *La santé devient ainsi une « super catégorie normative », un nouveau partage de Bien et du Mal auquel l'individu doit se soumettre, un nouveau Surmoi générant un devoir de santé et de nouveaux interdits. Elle prône un processus actuel et continu de contrôle de soi, un gouvernement de soi fondé sur le modèle de l'homo economicus et une modélisation de soi qui soit productive »* (Golse, 1999).

Cette évolution de la médecine conduit le système de soins bien au-delà des problèmes somatiques, avec un nécessaire déplacement vers la sphère psychique, et l'apparition de nouveaux assujettissements en lien avec l'évolution de la société. Le système de soins est donc en situation de devoir prendre en charge tant les excès et les manques ainsi créés. Ces excès produits par la capacité de l'individu à investir n'importe quel objet techniquement produit comme objet de jouissance ; se développent ainsi les addictions, non seulement à l'alcool, au tabac, aux drogues, aux

psychotropes, mais aussi au sexe, à internet, aux jeux en ligne, créant de nouveaux assujettissements, et des comportements de dépendance. Parallèlement à ces nouveaux assujettissements, la « société de la performance » crée toute une série de manques. Manque de travail, de ressource, de relations humaines, de logement. Manque de capacités adaptatives face à un deuil, une perte, face au travail, ce manque se traduisant par un mal-être, une angoisse, un manque à vivre engendrant une morosité, une dépressivité. « *Dans l'ordre du manque, ...le système de soins risque de devoir prendre en charge ce qui va émerger avec le progrès technique de la médecine et sa capacité prédictive, c'est-à-dire la capacité (ou l'incapacité) à faire et à assumer des choix de l'ordre de la vie et de la mort...Dans cette gestion du manque et de l'excès, on assiste à deux phénomènes, corollaires d'une fabrication de l'homme en bonne santé, c'est-à-dire souple et adaptable : du côté biologique, la montée de la pharmacologie modelante...et du côté de la demande, non seulement sa disparition, ...mais encore son retournement en obligation...Le déplacement normatif du côté des comportements va nécessairement s'accompagner d'une transformation – ou d'une accélération – d'une certaine obligation de se soigner. Obligation morale la plupart du temps, qui peut être accompagnée d'une pression morale forte – bien se porter, n'est-ce pas surtout bien se comporter ?* » (Golse, 1999).

L'individu ne peut donc que devenir « incertain ». Il n'est plus lié à une histoire collective et familiale, susceptible d'être objet de compassion. Il lui est exclusivement demandé d'être dans son histoire présente, seul et unique responsable de ses maux, maître de son destin, au risque d'une santé totalitaire dont le but est le mythe de la santé parfaite objective, quasiment opposé à la subjective notion de vie. Comme le souligne Anne Golse (1999), « *le gouvernement qui imposerait la santé comme norme jamais atteinte mais comme mythe obligatoire pourrait bien être habité par quelque chose de mortifère* ».

La psychiatrie connaît une transformation, une évolution similaire à celle de la médecine. Comme la médecine, la psychiatrie quitte son objet premier, la maladie, pour investir un champ spécifique de la santé, et non des moindres, celui de la santé mentale qui « *redéfinit un nouveau territoire, la réalité psychique, et développe un nouveau concept globalisant, la souffrance psychique, qui regroupe l'étendue des troubles psychiques...* » (Golse, 1999). Dans les années 1990-1995, à côté des classiques diagnostics de psychose, névroses, démences, alcoolisme et dépression, apparaît une nouvelle catégorie, celle des « troubles », à savoir les troubles de l'adaptation, du comportement, de l'alimentation, de la personnalité ...qui contribuent à modifier les

pratiques. Le manuel de classification américaine des troubles mentaux, le DSM actuellement dans sa 5^e version (DSM 5) illustre parfaitement ces transformations et ces changements de paradigmes. En rupture avec le savoir psychiatrique traditionnel et les grands concepts psychanalytiques, il s'avère être un ensemble de symptômes regroupés de façon athéorique et multiaxiale permettant un consensus commun et la réalisation de vastes études multicentriques et internationales. Initialement conçu comme un outil de recherche, il est devenu, à son corps défendant sous l'impulsion de certains lobbys psychiatriques car il n'en avait guère l'ambition initiale, la base stérile de l'apprentissage de la psychiatrie. Certaines catégories diagnostiques posent la question de la limite entre le normal et la pathologique, comme par exemple le « trouble de l'adaptation » qui signe une situation de crise existentielle, une rupture d'équilibre entre l'individu et son environnement, qui peut accroître la souffrance de l'individu par une anxiété ou des symptômes dépressifs sans que ceux-ci ne constituent un trouble pathologique en eux-mêmes. Mais la détermination d'une telle catégorie diagnostique signifie cependant que l'individu doit être dans une normativité sociale dans laquelle tout est potentiellement porteur de souffrance psychique...y compris la fin de vie, l'approche de la mort, la gestion de la mort, cette mort qu'il conviendrait d'anticiper autant que faire se peut, à l'image de la maladie.

D'une façon plus globale, il est assigné à la psychiatrie un nouveau rôle. Non seulement il lui faut, et c'est sa mission première, soigner les maladies psychiatriques et réguler leur impact sur la société, mais de plus il lui est demandé de gérer la souffrance psychique diffuse. En d'autres termes, la psychiatrie est tombée dans le puits sans fond de la santé mentale, ce qui n'est pas un mince problème.

II - 4 – LA SOCIETE FACE AU SUICIDE

II – 4 – 1 -De la sphère privée au débat sociétal

Comportement éminemment humain, le suicide a toujours représenté une énigme posée à notre humanité, et a suscité les plus violentes controverses. Considéré pendant l'Antiquité avec une relative indulgence par certains penseurs et notamment les Stoïciens, il fait l'objet d'une réprobation sans appel par les religions monothéistes qui, affirmant le caractère sacré de la vie, le condamnent en tant que péché mortel pendant

des siècles, malgré les nuances apportées par certains philosophes de la Renaissance et des Lumières remettant en cause les techniques corporelles punitives qui en découlaient. Bien que dépénalisé par le Code Napoléon en 1810, le suicide demeure lié à la folie selon les aliénistes de l'époque, et donc objet d'exclusion dans le silence des asiles, refoulé dans les interdits implicites, dans des conditions quasi idéales de renforcement d'un tabou historiquement et socialement constitué.

Au XIX^{ème} siècle, s'opposent deux courants de pensée, celui des aliénistes considérant le suicide comme un symptôme de l'aliénation mentale par le biais de la « monomanie suicidaire » ou de la neurasthénie, et l'école de sociologie française alors dominée par Durkheim. C'est en 1897 que ce dernier publie son livre remarqué sur « *le suicide* », vaste ouvrage statistique dans lequel il défend les premières thèses sociologiques sur le suicide en le considérant comme un « fait sociologique total ». Les modifications progressives de la société, marquée par un déclin des valeurs religieuses, la diminution des interdits, l'ouverture à un champ de réflexion multidisciplinaire, puis les bouleversements induits par les guerres mondiales et notamment la seconde guerre mondiale, créent progressivement un climat propice à l'ouverture du débat au XX^{ème} siècle.

C'est donc dans le contexte de l'émergence d'un Etat-Providence au lendemain de la seconde guerre mondiale, plus enclin à l'écoute de la souffrance d'autrui, qu'un ensemble d'énergies se fédère un peu partout dans le monde. L'initiative la plus connue est celle du Révérend Chad Varah et ses Samaritains qui lance le premier en Angleterre l'aventure de la téléphonie sociale comme assistance aux désespérés, qui fera école dans l'ensemble de l'Europe. C'est ainsi qu'apparaissent en France dans les années 1960 les centres d'écoute comme SOS Amitié, reconnue en 1967 d'utilité publique, point de départ de nombreuses autres associations. Le suicide est alors considéré comme un fléau sur lequel il faut et sur lequel on peut agir par les vecteurs de la sociabilité à défaut de vecteurs institutionnels. « *Mobilisés socialement et politiquement à travers une forme de participation et d'organisation, ces services philanthropiques de prévention, à la fois généralistes et ciblés, participent en première ligne à donner sens et forme à ce qui n'était jusqu'alors pas perçu comme un problème de société mais comme un problème de l'intime dissimulé* » (Campéon, 2003). Parallèlement, l'un des événements les plus marquants dans le domaine de la prévention du suicide est la prise de position de l'OMS en 1969 puis en 1975, qui considère que la problématique suicidaire est devenue un enjeu majeur et urgent de santé publique dans les pays industrialisés.

Apparaissent alors dans les années 1980, en France comme dans les autres pays concernés, de vastes enquêtes épidémiologiques qui mettent en évidence l'ampleur du phénomène et de la tâche organisationnelle qui en découle. A cette même époque, est publié le livre « suicide mode d'emploi » de Guillon et Le Bonniec, suscitant de violentes polémiques, notamment auprès des psychiatres défenseurs de la prévention du suicide, qui regrettent que « *le phénomène suicide préoccupe peu les pouvoirs publics par rapport à d'autres manifestations apparemment plus actuelles mais infiniment moins mortifères* » (Debout, 2013). Cet ouvrage prônant une attitude libertaire fut une véritable bombe médiatique signant pour les personnes engagées dans la prévention du suicide la banalisation la plus extrême d'un comportement de désespoir. Devant une intense mobilisation et malgré les positions des tenants de la liberté individuelle, l'ouvrage est interdit en 1987, et l'incitation au suicide est reprobée.

Se crée en France en 1969 sous l'impulsion de psychiatres reconnus, le Pr Pichot et le Pr Soubrier (Paris), le Pr Moron (Toulouse) et le Pr Védrinne (Lyon), le Groupement d'Etudes et de Prévention du Suicide (GEPS), affilié à l'Association Internationale de Prévention du Suicide, et qui deviendra, avec ultérieurement l'Union Nationale de Prévention du Suicide (UNPS), l'interlocuteur privilégié des pouvoirs publics dans le domaine de la prévention du suicide. Le mouvement est dès lors lancé et acquiert une réelle lisibilité dans les années 1990, avec notamment le rapport remarqué du Pr Debout sur le suicide au Conseil Economique et Social, « *seule grande question de société qui n'a jamais été abordée jusque-là par le Conseil Economique et Social...le suicide n'a jamais été déclaré grande cause de santé publique alors que ses effets sont plus dévastateurs que bien d'autres conduites pathologiques mises au premier plan par les pouvoirs publics et les médias* » (Debout, 1993). La mort violente par suicide en 1993 de l'ancien premier ministre Pierre Bérégovoy ancre définitivement le suicide dans l'espace public. En 1995, lors des premiers Programmes Régionaux de Santé (PRS) 1995-2000, cinq régions de France font du suicide leur priorité de santé publique et contribuant ainsi au débat national, et le suicide est reconnu en 1996 comme l'une des 10 priorités nationales de la première conférence nationale de santé. Le point d'orgue est la conférence de consensus sur la crise suicidaire en octobre 2000, suivie de vastes programmes nationaux de prévention du suicide dont les objectifs ambitieux sont de mieux connaître le phénomène suicide, de former les personnes au repérage de la crise suicidaire et d'un point de vue quantitatif, de contribuer à la diminution de 20% du nombre de décès par suicide.

Depuis une vingtaine d'années, certains gestes suicidaires se déroulant non plus dans la sphère privée, mais en des lieux publics, sur le lieu du travail ou énoncés comme étant en lien avec les difficultés au travail sont de plus en plus médiatisés. Ils acquièrent des dimensions symboliques extrêmes dans une société en mal de repères et de reconnaissance.

II – 4 – 2 - Les chiffres du suicide

Selon l'Observatoire National du Suicide (2022), la mortalité par suicide a chuté de 32% en France sur les 20 dernières années, diminution allant jusqu'à 50% chez les jeunes, grâce aux diverses actions de prévention. Les chiffres du suicide en France restent cependant élevés, estimés à environ 9 000 décès par an avec un taux de 14/100 000 habitants en 2017 alors que la moyenne européenne est de 10,2/100 000. Le suicide est trois fois et demi plus fréquent chez les hommes (20,7/100 00) que chez les femmes (6/100 000), les personnes les plus touchées étant les hommes de 45-54 ans, ainsi que les personnes âgées au-delà de 74 ans. Un trouble mental est retrouvé 9 fois sur 10, principalement de l'ordre de la dépression, de l'anxiété, souvent associé avec un trouble de l'usage de l'alcool.

Par ailleurs, près de 5% de la population adulte déclare avoir eu des idées suicidaires dans l'année écoulée et plus de 7% avoue avoir réalisé un geste suicidaire au cours de sa vie. On estime à plus de 200 000 le nombre des gestes suicidaires annuel en France, avec une majorité de situations dans lesquelles est retrouvée une pathologie psychiatrique sous-jacente, en particulier une dépression.

Le principal écueil de la prévention du suicide réside en sa dimension multifactorielle. Malgré ces difficultés, il est possible d'infléchir le nombre de suicides, à condition de mettre en place des actions combinées.

II – 4 – 3 - Les axes actuels de la prévention du suicide

Réaffirmé comme priorité de santé publique par Le ministère des Solidarités et de la Santé à l'occasion du Ségur de la Santé de juillet 2020, la prévention du suicide s'appuie sur une stratégie nationale qui consiste à mettre en œuvre, de façon coordonnée, dans les territoires, un ensemble d'actions intégrées.

Le premier axe est le maintien du lien avec les personnes ayant fait une tentative de suicide par le biais du dispositif Vigilans⁵ qui permet le recontact des personnes ayant fait une tentative de suicide. A l'occasion de la journée mondiale de prévention du suicide du 5 septembre 2023, Santé publique France a publié les premiers résultats de ce dispositif qui a concerné à ce jour 135 000 personnes, en mettant en évidence une diminution de 38 % du risque de réitération suicidaire dans les 12 mois suivant leur tentative de suicide chez les patients suivis par Vigilans⁶. De plus, l'évaluation médico-économique montre que 1 € investi dans ce dispositif permettrait d'économiser 2 € de coût de santé.

La seconde action consiste à déployer des formations graduées sur la crise, permettant repérage, évaluation et intervention auprès des personnes à risque suicidaire pour créer, dans les territoires de santé, des réseaux de personnes relais, capables de repérer les personnes en souffrance et d'agir en lien avec les professionnels de santé pour leur prise en charge.

Le troisième point promeut le développement d'actions ciblées pour lutter contre le risque de contagion suicidaire, par le biais d'action de post-vention⁷, par la promotion d'un traitement médiatique approprié du suicide en lien avec le programme Papageno⁸, le repérage et la sécurisation des hot-spots suicidaires. Ce dispositif ambitieux est complété par la mise en place d'un numéro national de prévention du suicide, le 3114, accessible 7j/7 et 24h/24 sur l'ensemble du territoire, permettant une prise en charge immédiate des personnes suicidaires par des professionnels du soin.

Enfin, la prévention du suicide s'inscrit dans une stratégie plus large de promotion de la santé mentale et de prévention de la souffrance psychologique

⁵ Lancé en 2015 à l'initiative du Pr Vaïva (Lille), Vigilans est un dispositif de recontact et de veille post-hospitalier de patients ayant effectué une tentative de suicide. L'objectif est de réduire le risque de réitération suicidaire. Les patients qui bénéficient du dispositif sont contactés par une équipe de « vigilanseurs » sur une période allant de quelques jours à 6 mois après une tentative de suicide. Le contact peut se faire par téléphone ou par voie postale. En 2023, 32 centres Vigilans couvrent l'ensemble des régions françaises, y compris les territoires d'outre-mer (Océan Indien, Antilles, Guyane), et personnes en ont bénéficié.

⁶ Santé Publique France. Communiqué de presse 5 septembre 2023. Prévention du suicide : Vigilans, un dispositif efficace face au risque de récurrences des tentatives de suicide.
file:///C:/Users/franc/Downloads/cp_vigilans_05092023.pdf
Consulté le 13/10/2023

⁷ La post-vention consiste en la prise en charge des personnes exposées à un décès par suicide

⁸ Le programme Papageno consiste à sensibiliser les professionnels des médias et de l'information à l'importance de parler d'une façon juste et respectueuse du suicide afin de limiter l'effet contagion du suicide (effet Werther). La transmission d'une information répondant à certaines caractéristiques, pourrait même contribuer à prévenir les conduites suicidaires (effet Papageno).

Dans une réflexion sur l'aide active à mourir pour raisons psychiques, deux dimensions apparaissent essentielles, la dépression et la limitation de l'accès aux moyens létaux. D'un point de vue clinique, les comportements suicidaires, que ce soit idées suicidaires, tentative de suicide ou décès par suicide, sont intimement liés à la dépression au sens large du terme. Aussi apparaît-il nécessaire que les tentations de mourir, quelle que soient leurs expressions, donnent lieu à une évaluation précise afin de détecter éventuellement un trouble psychique qui serait réversible, pour peu qu'il soit pris en charge.

Par ailleurs, l'aide active à mourir vue sous l'angle du suicide assisté correspond à prescrire à la personne un moyen léthal que la personne absorbe elle-même, ce qui constitue la différence essentielle d'avec l'euthanasie. Or il est actuellement bien admis, dans le domaine de la prévention du suicide, qu'un accès direct au moyen léthal favorise le passage à l'acte suicidaire. C'est ainsi que certains ouvrages d'art et rames de métro sont sécurisés, et que les conditionnements de boîtes de médicaments comme les psychotropes et le paracétamol ont été revus à la baisse pour limiter les conséquences dramatiques des passages à l'acte. Disposer aisément d'un produit léthal peut donc effectivement favoriser le geste de la personne qui à un moment donné l'a souhaité et demandé lors d'un moment de grand désarroi.

Reste à voir, et tel sera l'enjeu du futur débat sociétal, comment ces efforts de soins et de prévention pourront se conjuguer avec les demandes d'assistance médicale au suicide soutenues par le courant libertaire et notamment l'Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité.

II - 5 – LA SOCIETE FACE A LA MORT

II – 5 – 1 - L'homme face à la mort

La mort est pour Jankélévitch (1994), l'objet d'un savoir non su. Personne n'en a l'expérience propre, et ce que l'on en sait n'est qu'un savoir indirect non vécu, par le biais de la mort d'autrui. Nous nous défendons de la mort, nous construisons notre vie comme autant de défenses contre la mort. En luttant contre la maladie, nous luttons contre la mort, et chaque naissance, la nôtre comme celle de nos enfants, est une incroyable espérance, une incroyable volonté d'immortalité, car ne sommes-nous pas

ce qu'il reste de nos propres parents, et nos enfants se sont-ils pas la poursuite de notre vie ? Parler de la mort, la nommer, c'est comme commencer à mourir un peu, c'est la rendre familière et proche, d'autant plus que l'on meurt toujours seul, même lorsqu'on est accompagné. La mort est fondamentalement un processus, elle est un événement, et en tant qu'évènement, elle est toujours singulière et à chaque fois différente.

La mort a beaucoup plus changé en moins d'un siècle que dans toute l'histoire de l'humanité. Ce processus de changement se poursuit, ce qui rend la façon d'en parler, de la concevoir, encore plus complexe. Car on peut parler de la mort de diverses manières, comme par exemple, la place de la mort dans la vie, car tout être humain est encore pour l'instant mortel, et mortel dès sa naissance. La mort est également liée à la fin de vie, c'est la fin d'une vie, ce qui signifie que chacun de nous sera un jour un mourant. Et c'est sans doute le moment le plus égalitaire, celui où l'homme, quel qu'il soit, se retrouve seul, nu, devant sa propre mort. Puis il y a une vie après la mort, selon certaines croyances religieuses, mais également sur un plan anthropologique, car nous sommes tous des survivants, nous sommes tous des enfants de personnes qui sont mortes, des enfants de personnes que nous avons perdues, et dont nous devons faire le deuil.

Jusqu'au début du XXème siècle, la mort est « apprivoisée » (Ariès, 1977). La mort est en soi un évènement connu, auquel on s'attend, et dont on peut parler. Elle est en quelque sorte « apprivoisée », c'est-à-dire contenue socialement par un ensemble de pensées, un langage commun, celui de l'Eglise, des comportements sociaux attendus et partagés, comme les rites autour du mort et les obsèques. La mort est un acte social, elle est publique, tout le monde a l'expérience de la perte de ses proches, c'est une souffrance partagée, une solidarité de la communauté. On assiste au mourir de quelqu'un, les rites et cérémonies regroupent la communauté, le deuil est social, il affecte tout un groupe. Le mourant est accompagné par les siens, la « mauvaise » mort étant alors la mort solitaire, justement celle qui est le modèle dominant de notre époque. Le lien social témoigne alors de sa force, de sa solidité, pour entourer les plus affectés et les conduire à faire leur deuil, à vivre sans la personne disparue.

Mais les attitudes ont été particulièrement bouleversées pendant le XXème siècle. Ce fut un renversement brutal, un changement de paradigme extrêmement rapide et puissant qui s'est imposé et qui est encore en marche au XXIème siècle

Ce phénomène d'inversion, « la mort inversée » (Ariès, 1977), est né dans la société bourgeoise issue des Lumières, pénétrée par la pensée scientifique et technologique moderne s'opposant à l'obscurantisme religieux. Dans cette nouvelle société dans laquelle l'individu est devenu la valeur suprême, dans cette société marquée par l'individualisme, la mort n'est plus prise en charge par une communauté, par le groupe social, mais elle est laissée à la charge de l'individu lui-même. Le visage de la médecine change. La médecine de la maladie devient une médecine de la santé. Quant à la psychiatrie, elle a glissé progressivement au XX^{ème} siècle de la psychiatrie aliéniste et de la psychanalyse à la psychiatrie biologique, puis comportementale pour investir, au-delà des pathologies, le champ de la santé mentale.

Avec les avancées de la médecine, avec l'asepsie et la meilleure connaissance des maladies et des traitements, la mort devient sale, inconvenant et indécente, et doit être cachée comme quelque chose de honteux. « *Une nouvelle image de la mort est en train de se former : la mort laide et cachée, et cachée parce laide et sale* » (Ariès, 1977). Il devient important d'avoir une mort « propre », sans douleur, comme un arrêt cardiaque dont on dit souvent que c'est « une belle mort », qui ne gêne personne, comme si la personne disparaissait, s'évanouissait. La mort se déroule à l'hôpital dans la solitude. Les funérailles sont discrètes voire inapparentes. La mort est plus lointaine, et la fonction sociale du deuil se modifie profondément. Le deuil se doit également d'être discret, invisible à l'œil nu, on se doit de « faire son deuil » le plus rapidement possible. Le deuil se médicalise et a fait son apparition depuis quelques années dans la classification américaine des troubles mentaux, le tout puissant DSM 5 (2015), lorsqu'il se prolonge au-delà d'un certain délai, au mépris de la temporalité personnelle. Serait-ce une nouvelle façon d'être aidé ? Le lien à l'autre, l'attention humaine à l'autre se médicalise-t-il ainsi ? Doit-il être « décrété » par la société, comme le furent par exemple les spots indiquant d'être attentif aux plus vulnérables en période de sécheresse ?

II – 5 – 2 - La société face à la « mort choisie »

Au XXI^{ème} siècle, l'enjeu normatif et politique se situe autour de la mort. « Comment mourir au XXI^{ème} siècle ? » (Lacambre et al, 2021)

Les avancées technoscientifiques qui ont marqué l'évolution de la médecine notamment à partir du milieu du XX^{ème} siècle, ont largement contribué à modifier

l'image de la mort. La médecine moderne a promu les valeurs de la vie et a reculé les frontières de la mort. De familière et survenant dans le huis-clos familial, la mort est devenue synonyme d'échec de la médecine, se produisant à l'hôpital, donc « aseptisée », d'une certaine façon, « interdite ». On ne s'attarde plus auprès des morts, et l'expérience de la mort devient personnelle et bouleversante (Chatel, 2016).

C'est en réaction aux avancées médicotechniques et à une médecine de plus en plus sophistiquée, qu'a émergé tout un courant de réflexion sur la mort, allant jusqu'à revendiquer une plus grande liberté face à la mort (Gandsman, 2016), d'autant plus que l'avancée des législations laisse entrevoir que la mort est susceptible de devenir « disponible » (Rosa, 2020).

Obtenir un droit à mourir passe par une revendication de groupes de personnes qui défendent, c'est-à-dire « réclament ce que l'on considère comme un droit ». D'un point de vue historique, les revendications ont marqué la société, notamment grâce aux grands mouvements syndicalistes et féministes qui ont permis des avancées majeures sociales dans le domaine économique et politique, avec notamment le droit de vote ou le droit à l'avortement. C'est le « *naming, blaming, claiming* », le « *nommer, reprocher, revendiquer* » décrit par Felstimer (1991). A partir d'un désaccord, qui n'est autre qu'une construction sociale que l'on ne peut que reconnaître juste, comme par exemple « mourir dans la dignité », des attentes, initialement inaperçues car ne correspondant pas à la norme sociale du moment, deviennent de plus en plus perceptibles jusqu'à générer des expériences subjectives d'injustice et de conflit. Il y a alors « *le sentiment individuel d'avoir le droit de jouir de certaines expériences et de se sentir libre vis-à-vis des autres est une fonction de l'idéologie dominante dont la loi n'est qu'une simple composante...Un changement juridique peut parfois être un des meilleurs moyens pour transformer l'idéologie en créant le sentiment d'avoir le droit pour soi* » (Felstimer, 1991). Les expériences personnelles et médiatisées sont reprises et soutenues par des personnalités et un collectif, ce qui accroît la lisibilité, puis permet une reconnaissance sociale qui se traduit par le passage au terrain médiatique, puis au politique et à la loi. L'image en est donc particulièrement positive. Ces revendications telles celle d'un droit à mourir, sont symboles de progrès, d'émancipation, de liberté.

Notre société hypermoderne est dominée par le désir de rendre le monde disponible, à portée de main, alors que la vitalité et l'expérience réelle ne peuvent surgir que d'une rencontre avec l'indisponible. « *L'indisponibilité constitue la vie humaine et l'expérience humaine fondamentale* » (Rosa, 2020) ; ce qui est indisponible est ce qui nous échappe,

ce que l'on ne peut ni acheter ni imposer, la mort par exemple. Et comme le souligne Rosa, « *la rencontre avec l'indisponible, le souhait de le rendre disponible, ou la lutte que l'on mène dans ce but parcourent tous les domaines de la vie comme un fil rouge* ». Dans notre modernité actuelle, tout ce qui apparaît doit être connu et dominé, y compris la mort, et cette recherche incessante et accélérée d'hypermaîtrise modifie considérablement le rapport au monde. Rendre disponible signifie rendre visible, atteignable, maîtrisable, utilisable. Le fait de légiférer sur l'aide active à mourir équivaut à reconnaître un droit à mourir, à rendre cette décision possible, atteignable et surtout utilisable. La mort devient disponible. Mais elle peut aussi devenir une pensée abstraite. Rosa (2020) évoque à juste titre l'indisponibilité devenue une « *impossibilité de penser parce qu'elle n'est plus que le pas-encore-disponible, ce-qui-doit-encore-être-rendu-disponible* » et qui développe ainsi une « *impossibilité d'expérience* » parce que la relation à la chose n'est plus un rapport d'expérience mais un rapport d'impuissance. C'est le « *pensé identifiant* » d'Adorno devenu « *totalitaire* » ; en d'autres termes, l'évènement ou le processus a été appréhendé selon son essence et conceptualisé, il est devenu « *une pensée abstraite* » qui infiltre et modifie la perception que l'on a du monde, et par conséquent les normes sociales et intimes. Il a donc été rendu « *disponible* » intellectuellement mais il demeure toujours une « *fissure, une crevasse* » « *déchirure* » entre notre monde et celui d'autrui. Or, « *c'est précisément et seulement dans cette déchirure, dans ce qui demeure indisponible, dans ce qui se dérobe, que peuvent venir au jour l'expérience et la vitalité réelle* » (Rosa, 2020). C'est ce qui se passe avec la mort, avec le risque, à force de vouloir la maîtriser, de la transformer en pensée abstraite à partir de laquelle tout devient possible.

En rendant la mort disponible, c'est toute une transformation sociétale qui s'opère avec l'apparition d'une nouvelle norme sociale laissant penser qu'il existe une nouvelle forme du mourir plus conforme à notre société hypermoderne, plus acceptable, et surtout promettant une mort sans douleur.

Notre société évolue donc progressivement vers une « *une mort choisie* ». Quelle signification donner à cette expression ?

Est-ce que notre mort nous appartient vraiment, ou bien appartient-elle à la société qui en déléguerait la gestion aux soignants ?

Peut-on « *choisir* » sa mort comme n'importe quel bien matériel ? La mort, d'imposée, mystérieuse, qu'on ne peut regarder en face, « *le soleil ni la mort ne peuvent se regarder fixement* » écrivait la Rochefoucauld, deviendrait-elle un « *choix libre* » ?

Si l'homme meurt volontairement, il ne peut le faire que de deux façons, soit en se suicidant, soit en revendiquant un « droit à mourir ».

L'un, le suicide, autrefois réprimé et condamné, porte en lui l'ambivalence du regard social. Longtemps condamné et source d'opprobre, il est progressivement devenu objet d'étude. Responsable de près de 9 000 décès par an en France, il est médicalement lié aux troubles psychiques, et fait l'objet d'une vaste stratégie nationale de prévention. Malgré cela, il contient encore de nos jours une image négative constituée d'idées reçues marquées du sceau de la psychiatrie et de la morale, alors qu'il n'est aucunement un choix, et qu'il est avant tout déterminée par une indicible et intolérable souffrance intime et envahissante qui ne laisse plus « le choix » à la personne concernée.

Le second, « l'aide active à mourir », qui est pour certains le « droit à mourir », fruit de revendications acharnées, promeut la légalisation de l'aide médicale à mourir, par euthanasie ou suicide assisté. Les témoignages de personnes connues ou inconnues auxquelles il est possible de s'identifier, en donnent une image particulièrement positive, garantissant également un parcours et un accompagnement, un peu comme si se mettait insidieusement en place un rite contemporain autour de la mort. Ces promesses d'une mort digne et douce garante de la fin des souffrances sur la base d'histoires vécues, annoncent un monde que l'on espère meilleur.

Si notre mort nous appartient, nous pouvons alors « choisir » de mourir selon nos propres souhaits, et pourquoi pas d'interrompre nous-mêmes le fil de notre propre vie, pourquoi pas par le suicide, même s'il n'est pas un choix, puisqu'il n'est plus sanctionné par la loi. Et si la mort est un « choix », serait-elle optionnelle, pourrions-nous « choisir » de ne pas mourir dans une société devenue transhumaniste, une société de « mort de la mort » dans laquelle l'être humain ne disparaîtrait que par la violence meurtrière ou le suicide ?

Si la mort appartient dorénavant à la société, pour quelle raison obscure en déléguerait-elle la gestion, ou l'action, aux soignants ? Pour une régulation sociale ? Pour une « simple » mission exécutive qui ferait de notre finitude une « simple » pensée abstraite ?

Cette nouvelle gestion de la mort est-elle en voie de devenir un nouveau modèle social ? Ou de prévoir l'encadrement de situations exceptionnelles ? Et si de telles situations sont véritablement exceptionnelles, pour quelles raisons s'acharner à les encadrer juridiquement ?

De quoi la « mort choisie » est-elle réellement le nom dans notre société ?

III - DES NORMES SOCIALES AUX NORMES JURIDIQUES : VERS UN « DROIT A MOURIR ? »

Les profondes transformations des normes sociales conduisent de plus en plus de pays industrialisés à légiférer sur l'aide médicale à mourir. Les soubassements de leurs procédures, différent grandement, et témoignent de longs processus politiques, éthiques et citoyens qui ne cessent pas avec les promulgations des lois.

C'est dans ce vaste bouleversement sociétal où la question de l'aide active à mourir mobilise à la fois le respect de l'autonomie de la personne et le devoir médical de ne pas donner la mort, ainsi que le droit à l'autodétermination et le respect de la vie, qu'est proposé le panorama des pays ayant légiféré ou en voie d'adopter une législation spécifique. De telles lois, volontairement ou non, ouvrent la porte aux demandes d'aide médicale à mourir pour raisons purement psychiques ou existentielles, de telles requêtes portant en elles-mêmes les plus vives tensions éthiques.

La décriminalisation est une mesure radicale consistant en la mise hors compétence pénale d'un acte ou d'une activité jusqu'alors pénalement sanctionné. L'acte qui est décriminalisé ne peut plus être sanctionné. C'est le cas du suicide, qui a longuement fait l'objet de sanctions criminelles avant d'être reconnu comme un signe ultime de souffrance psychique et d'être alors renvoyé dans le domaine médical et d'être considéré comme enjeu de santé publique et priorité de santé.

La dépénalisation consiste à soustraire un agissement à la sanction du droit pénal, en atténuant ou en supprimant la peine encourue, ou en offrant une alternative entre la peine et une mesure non pénale à l'encontre d'un acte délictueux. La dépénalisation peut donc être relative ou absolue, et dans ce dernier cas, elle se confond avec la décriminalisation. Par ailleurs, dans ce cadre de dépénalisation, il est également possible de se soustraire à la peine encourue en ayant recours à un « fait justificatif général » applicable à toute infraction volontaire, ou à un « fait justificatif spécial », également appelé « cause d'irresponsabilité pénale spéciale » créée pour une catégorie de faits précis. Par exemple, l'euthanasie demeure illicite et donc condamnable dans les pays l'ayant « dépénalisée », mais la personne qui réalise le geste peut s'exonérer de sa responsabilité pénale sous certaines conditions posées par la loi, comme les critères dits « de minutie » aux Pays-Bas ou au Benelux.

La légalisation a été choisie par d'autres pays. Certains états des Etats-Unis ou le Canada, par des voies et des réflexions différentes, ont légalisé le suicide médicalement assisté tout en conservant la criminalisation de l'euthanasie. La légalisation est la consécration par la loi soit d'une pratique jusqu'alors non réglementée, soit d'un comportement illicite déjà souvent toléré, ce qui signifie qu'aux yeux de la loi, tout individu a le « droit de demander à mourir » et donc le droit d'avoir médicalement accès à cette demande.

Les débats sur la fin de vie, à l'instar de ceux sur le suicide, reposent souvent sur des malentendus autour des définitions des termes, chaque terme ayant une définition précise assortie de son lot d'ambiguïté. Il est donc important de différencier la sédation palliative, la sédation terminale, l'euthanasie et le suicide médicalement assisté (Beydon et al, 2012).

La sédation palliative est l'adjonction à une analgésie d'une solution titrée, à la demande du patient ou par décision médicale, après décision collégiale, pour obtenir un état de confort chez un patient ayant une souffrance réfractaire. Souvent utilisée dans le cadre des soins palliatifs, son objectif n'est pas de hâter la mort. Elle est souvent utilisée dans le cadre des limitations et arrêt des thérapeutiques actives.

La sédation terminale est une sédation continue, associée ou non à une analgésie, à la demande ou non du patient, assumée et réalisée par le médecin. Son but est la perte de conscience jusqu'à la mort. C'est ce qui correspond en France à la loi Clayes-Léonetti de 2016.

L'euthanasie, dont la définition demeure complexe, associe deux conditions, à savoir une demande de mourir explicite exprimée par un patient conscient et capable de prendre des décisions souhaitant échapper aux souffrances de sa maladie considérées comme intolérables, et un geste médical, à savoir une injection létale à effet instantané. L'euthanasie est donc sous-tendue par l'intention précise de mourir, assortie de la maîtrise parfaite du moment de la mort. Une grande part d'ambiguïté réside dans le fait que les injections létales réalisées en dehors de toute demande du patient, c'est-à-dire par décision soignante ou à la demande de la famille sont souvent qualifiées

d'euthanasie, alors qu'elles restent des homicides, donc condamnables, y compris dans les pays qui ont dépénalisé l'euthanasie.

L'assistance médicale au suicide ou suicide médicalement assisté – bien qu'il existe entre ces deux termes une subtile différence – consiste à apporter de l'aide à un patient pleinement conscient qui demande à mettre fin à ses jours. Cette demande, validée par un médecin, conduit à la prescription médicale d'un produit létal, que la personne absorbe elle-même. C'est cet acte volontaire de la personne, qui le réalise elle-même, qui qualifie le suicide, bien que le moyen soit fourni par un médecin. Dans les pays ne l'ayant pas légalisé, le suicide médicalement assisté demeure légalement un homicide. D'une façon plus précise, l'assistance au suicide au sens strict du terme consiste à fournir les moyens à une personne de se suicider. La personne réalise elle-même le geste, alors qualifié de suicide. Elle reste libre de décider de ne pas absorber le produit létal. Le suicide assisté correspond à la situation d'une personne qui, souhaitant mettre fin à son existence, n'est pas apte à le faire en raison de son état physique, et qui a besoin, pour aller au bout de sa décision, de l'aide active d'un tiers pour l'administration - par absorption ou injection - du produit létal. La différence est alors tenue avec la notion d'euthanasie.

Les pays ayant mis en place des aides actives à mourir ont fait des choix de modalités différentes en fonction de leurs contextes historiques et culturels. C'est ainsi que certains états des Etats-Unis, et l'Autriche ont légalisé le suicide assisté, alors que les pays du Bénélux ont dépénalisé l'euthanasie.

Suisse, Pays-Bas, Luxembourg, Espagne, Canada, 5 états d'Australie et la Nouvelle-Zélande autorisent l'euthanasie et le suicide assisté, par ailleurs dénommé « aide médicale à mourir » au Canada. La Belgique a fait le choix de l'euthanasie tout en tolérant le suicide assisté.

Par ailleurs, certains pays tels le Canada, l'Autriche, l'Italie et l'Allemagne, sont marqués par le poids des Cours constitutionnelles les obligeant à envisager une légalisation des pratiques.

Dans la suite de ce travail, le terme « aide active à mourir » sera préférentiellement utilisé pour désigner à la fois euthanasie et assistance médicale au suicide. Les termes « euthanasie » et « suicide médicalement assisté », ou « suicide assisté », ne seront utilisés que lorsqu'ils désigneront précisément la modalité de fin de vie.

III – 1 – LES PAYS PRECURSEURS

III – 1 – 1 - La suisse : la tolérance de l'assistance au suicide

III – 1 – 1 – 1 – Une absence de cadre juridique spécifique

L'euthanasie active est interdite en Suisse sur la base de l'article 114 du Code pénal qui précise que « *Celui qui, cédant à un mobile honorable, notamment à la pitié, aura donné la mort à une personne sur la demande sérieuse et insistante de celle-ci, sera puni d'une peine privative de liberté de trois ans au plus ou d'une peine pécuniaire* ». Ni l'euthanasie passive ni la sédation palliative ne sont mentionnées dans la loi.

C'est à la suite de la décriminalisation du suicide et à la reconnaissance du lien entre suicide de souffrance psychique, que de longs débats ont permis au législateur de reconnaître l'assistance au suicide comme un acte de liberté personnelle sous conditions. En effet, comme le suicide n'est pas condamnable, l'assistance au suicide (ou suicide assisté) ne saurait l'être aux yeux de la loi suisse.

L'Assistance au Suicide (AS) est donc tolérée en Suisse, seul pays au monde où des non médecins peuvent la pratiquer, sur la base de l'article 115 du Code pénal de 1942 qui stipule que : « *celui qui est 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 5 ans au plus ou de l'emprisonnement* ». Ce texte est le seul article de loi qui mentionne l'assistance au suicide, et précise que cette aide de mourir n'est condamnable que lorsqu'elle est motivée par des raisons égoïstes (comme recevoir une aide financière ou matérielle après le décès), ce qui par conséquent n'interdit pas l'assistance au suicide pour des raisons totalement désintéressées. N'est posée aucune limite en lien avec la résidence ou la nationalité, et la qualification de la personne qui réalise le geste n'est pas précisée. Ce texte qui veut avant tout protéger les personnes vulnérables, n'est pas une loi régulant l'assistance au suicide. Il signifie que la personne qui assiste une autre personne sans être poussée en cela par des mobiles égoïstes est exemptée de peine (Legros, 2011). L'Assistance au suicide n'est donc pas punissable si les critères suivants sont respectés à savoir 1) les mobiles de la personne ne sont pas égoïstes ; 2) la personne qui demande à être assistée dispose de sa capacité de discernement 3) l'acte qui mène à la mort est accompli par la personne

elle-même et peut lui être imputé (Castelli-Dransart et al, 2015). Il n'implique pas les médecins et il crée de facto un espace de liberté personnelle, d'autonomie, y compris pour les personnes ne résidant pas en Suisse. N'ayant édicté aucun fondement légal pour un « droit au suicide », il décrit un « droit-liberté » (Wacker, 2016).

Il en résulte également que le fait de souffrir d'une maladie terminale ou dégénérative n'est pas une condition absolue d'éligibilité, le seul vrai critère étant « *une souffrance jugée insupportable* » et que l'aide au suicide n'est pas considérée comme un acte purement médical.

Le Droit sur la fin de vie en Suisse repose donc sur une législation non médicale, une tolérance et la reconnaissance d'une liberté à demander la mort, et non d'un droit à mourir.

III – 1 – 1 – 2 – La position de l'Académie Suisse des Sciences Médicales

La position médicale suisse est claire et promeut le développement des soins palliatifs.

L'Académie Suisse des Sciences Médicales a considéré en 2004 puis en 2013, que l'Assistance au Suicide est contraire aux buts de la médecine et ne fait aucunement partie de l'activité médicale, tout en précisant que le médecin, qui n'a pas le droit de donner la mort, peut prêter assistance à un patient uniquement si « *la maladie dont souffre le patient permet de considérer que la fin est proche* » (ASSM, 2005). Et précise également « *qu'il n'est pas du devoir des médecins de proposer une assistance au suicide, bien au contraire, ils ont le devoir de soulager les souffrances qui devraient être à l'origine d'un désir de suicide* ». (Wacker, 2016). C'est donc, aux yeux de l'Académie, un acte qui engage la responsabilité personnelle d'un individu, et non la responsabilité professionnelle du médecin.

C'est cependant cette même Académie qui, en 2018, avec le constat que la parole du patient n'est pas suffisamment considérée, et sous la pression de l'augmentation des demandes de mort, élargit considérablement sa position, en considérant que le désir de mort d'une personne relève de son autodétermination, et n'est finalement pas motivé par un état médical objectif mais plus par une souffrance ressentie comme insupportable et liée à de multiples causes qui relèvent non seulement de la maladie,

mais également des « *pertes* » et des « *sensations de désespoir et d'inutilité* ». L'accent est alors mis sur les aspects subjectifs de la souffrance, et les demandes de fin de vie ne concernent plus uniquement des personnes souffrant d'une maladie à pronostic réservé, mais également celles qui ne sont pas en fin de vie, ni même malades, mais qui souhaitent mettre un terme à leur vie au nom d'une « *souffrance insupportable* ». Cette position a suscité l'opposition de la Fédération des Médecins Suisses qui met en avant toute la difficulté clinique à évaluer avec certitude les critères subjectifs, et qui dénonce le risque de conséquences délétères « *transformant une demande d'assistance à mourir en demande de mort* » (Galmiche, 2021).

Par ailleurs, la Commission Nationale d'Éthique pour la médecine humaine, tout en relevant les contradictions morales, accepte à l'unanimité le fait que chaque être humain est libre de se suicider, et promeut ainsi l'autodétermination de la personne (Wacker, 2016).

III – 1 - 1 – 3 - La mise en œuvre

Concrètement, l'assistance au suicide est mise en œuvre en Suisse depuis les années 1980 par plusieurs associations (6) dont deux principales, Exit (Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité) et Dignitas. Le suicide assisté représente de façon stable 1% de l'ensemble des décès (Gauthier et al, 2015 ; Ziegler et al, 2007).

D'un point de vue pratique, le requérant, après avoir pris contact avec l'association et y avoir adhéré, reçoit une lettre indiquant la procédure. Il transmet ensuite un dossier complet, avec une demande manuscrite sollicitant expressément une aide au suicide avec mention de la volonté de mourir à cause de souffrances ressenties et de baisse de la qualité de vie, les raisons de cette demande, notifie une formule spécifiant délier les personnes impliquées dans le processus du secret médical, et précise que cette demande résulte d'un choix individuel et libre de toute contrainte. Lorsque la personne est dans l'incapacité d'écrire une telle demande, ces informations sont notifiées dans un courrier signé par un notaire (Pillonel et al, 2021). Le dossier ainsi constitué est soumis à l'un des médecins de l'association, qui doit le valider avant que soit déclenchée la procédure et la demande d'accompagnement.

Environ un tiers des dossiers instruits ne donne pas lieu à une aide à mourir. Lorsque la personne demandeuse en a décidé le moment, l'accompagnement est déclenché par l'association. Un accompagnateur rencontre la personne et éventuellement la famille,

règle les détails administratifs, précise la procédure, puis détaille la procédure juridico-médico-administrative à la suite de ce qui est toujours considéré comme une mort violente par suicide en Suisse.

La prescription du produit létal est réalisée par un médecin de l'organisation, et en général, du moins pour Exit, gardé en possession de l'organisation. L'aide au suicide consiste donc à prescrire selon la législation suisse sur les produits toxiques, puis à fournir le produit, le Natrium Pentobarbital (NAP), puis à assister la personne dans la procédure qui la conduit à accomplir seule le geste létal. C'est le fait pour la personne d'accomplir seule le geste qui le qualifie de suicide.

La police est immédiatement contactée après le suicide, et fait alors appel à l'un des médecins du district qui vient constater le décès.

Ces organisations sont coûteuses et le « prix de la mort » est élevé, de l'ordre de 10 000 euros⁹, transport et hébergement non compris.

Par ailleurs, trois cantons, Vaud, Neuchâtel et Genève, ont adopté une loi empêchant les hôpitaux et les établissements médico-sociaux de s'opposer à la pratique de l'assistance au suicide dans leurs murs sans pour autant contraindre le personnel de ces centres à participer à l'assistance au suicide (Pereira et al, 2008). Ces assistances au suicide, qui demeurent exceptionnelles, ne se déroulent pas sans susciter des questionnements éthiques certains, dont le principal demeure la coexistence avec les soins palliatifs.

La Suisse accepte les demandes de suicide assisté sans condition de résidence.

C'est essentiellement l'association Dignitas (91%), et dans une moindre mesure Exit (3% en 2008) en progression, qui ouvrent les portes à ce qui est communément appelé le « *tourisme de la mort* », ou en Grande-Bretagne « *aller en Suisse* » (Fischer et al, 2008). Sur 611 cas de personnes non suisses ayant bénéficié entre 2008 et 2012 de l'aide au suicide par cette association, quatre pays, à savoir l'Allemagne (44%), le Royaume-Uni (20,6%), la France (10,8%) et l'Italie (7,2%) étaient les principaux pourvoyeurs de ce tourisme de la mort. Essentiellement choisi plus souvent par les femmes (1,4 fois plus

⁹ <https://www.femmeactuelle.fr/actu/news-actu/suicide-assiste-en-suisse-le-cout-exorbitant-de-cet-acte-medical-2141295>. Suicide assisté en Suisse : le coût exorbitant de cet acte médical
Repéré le 8/10/2023

que les hommes), le nombre d'étrangers faisant appel au suicide assisté en Suisse a plus que triplé entre 2009 et 2012 (passant de 181 à 611), la décroissance observée entre 2008 et 2009 ayant été en lien avec les affaires de suicide par inhalation d'hélium et la diffusion de vidéos. Les demandes en lien avec des pathologies n'ayant pas de pronostic réservé à court terme sont en indubitable augmentation, notamment en ce qui concerne les pathologies neurologiques (24,5% à 47,4%) cardiovasculaires (11,6 à 15,2%, rhumatologique (9,3% à 24,6% et dans une moindre proportion, les troubles mentaux, de 2,9% à 3,4%. Sont également notées la lassitude de vie chez les personnes âgées et la sur représentation féminine (Fisher et al, 2008 ; Bosshard et al, 2003 ; Gauthier, 2015).

A noter une volonté très nette dès 2007-2008 des deux principales associations que sont Dignitas et Exit d'ouvrir l'aide au suicide à toute personne en bonne santé désirant mettre fin à ses jours (Legros, 2011).

III – 1 – 1 – 4 - Les chiffres du suicide assisté en Suisse

Le suicide assisté a causé 1,8% des décès en 2018, et 1,5% en 2020.

L'association Exit, dont le nombre d'adhérents croît, a accompagné l'aide au suicide pour 1214 personnes résidant en Suisse en 2019, et pour 1280 en 2020 soit une augmentation de 68 cas (environ 5%) par rapport à 2019, 88% ayant plus de 65 ans¹⁰. Dignitas, qui accueille également des étrangers, principalement Allemands, a permis 221 suicides assistés en 2018, dont 31 (14%) chez des Français ; par ailleurs, 330 Français ont été concernés par cette aide au suicide entre 2001 et 2018¹¹.

Selon l'*Office fédéral de la statistique* (OFS)¹², 1176 suicides assistés ont été recensés en Suisse en 2018, soit une augmentation de 17% par rapport à 2017, et un triplement depuis 2010.

¹⁰ L'an dernier, plus de 1280 personnes ont fait appel à Exit pour mourir en Suisse. *Le Temps*.
<https://www.letemps.ch/suisse/lan-dernier-plus-1280-personnes-ont-appel-exit-mourir-suisse>,
Consulté le 5/10/2022

¹¹ Le suicide assisté en Suisse.
<https://www.alliancevita.org/2020/05/le-suicide-assiste-en-suisse-2/>
Consulté le 18/08/2022

¹² Suisse. Les suicides assistés multipliés par trois en 10 ans.
<https://www.genethique.org/suisse-les-suicides-assistes-multiplies-par-trois-en-10-ans/>
Consulté le 18/08/2022

Dans 40,7% des cas, les personnes ayant demandé le suicide assisté souffraient d'un cancer, dans 11,5% des cas d'une maladie du système nerveux et dans 12,8% des cas de pathologies cardiovasculaires. Pour 35% des suicides assistés, des états tels que « *les douleurs chroniques, la démence, la dépression et la morbidité multiple* » ont été invoqués.

Par ailleurs, l'évolution parallèle des suicides assistés et des suicides est intéressante. Le nombre de décès par suicide a nettement régressé depuis 1995 et demeure stable depuis, alors que le nombre des suicides assistés a fortement augmenté depuis 2008. Tout se passe comme si, malgré des absences de recoupement et des causes différentes dans les deux groupes, la baisse des premiers était compensée par la hausse des seconds, comme si s'était dessiné en quelques années un système de vases communicants (OFS, 2014). A noter une croissance exponentielle des suicides assistés ayant dépassé le seuil symbolique annuel des 1000 en 2017, avec une majorité de femmes (59%) dont 12% ont moins de 65 ans (pour 15% chez les hommes), et de plus en plus de personnes de moins de 65 ans (Statistiques Santé, 2017).

III – 1 - 1 – 5 - Quelques affaires suisses ont défrayé la chronique.

Outre l'affaire Hass, qui a été portée jusqu'à la Cour européenne des droits de l'homme, et qui est évoquée plus loin, deux frères ont porté plainte contre l'association d'aide au suicide Exit, estimant que le désir de mort de leur frère aîné âgé de 82 ans, membre de longue date de l'association, en parfaite santé physique, et qui avait pris contact avec l'association, était lié à une dépression, et qu'une aide psychologique aurait alors dû lui être proposée. Cet octogénaire, qui avait fait état de souffrances psychiques et physiques intolérables pour expliquer son recours à l'association, a finalement mis fin à ses jours seul le 11 novembre 2016, sans pour autant utiliser le produit létal qui lui avait été prescrit par un médecin retraité membre d'Exit.

Une autre situation est celle d'une femme de 67 ans à laquelle l'association Exit a refusé une assistance au suicide, qui a obtenu en 2015 du médecin Erika Preisig¹³, fondatrice

¹³ Erika Preisig, la missionnaire de la mort libre
<https://www.letemps.ch/societe/erika-preisig-missionnaire-mort-libre> consulté le 5/10/2020
Repéré le 5/10/2020

de l'association d'aide au suicide Life Circle, qu'elle l'assiste dans son suicide. Estimant correcte la capacité de discernement de la demandeuse et sans appui d'avis psychiatrique autorisé, cette dernière a accepté de réaliser une assistance au suicide. Dans le cadre d'un procès retentissant au décours duquel elle était accusée d'homicide par négligence et risquait 5 ans d'incarcération, elle fut également accusée de n'avoir pas évalué correctement le discernement de la patiente et d'avoir réalisé « *des buts personnels* » notamment dans l'utilisation des produits létaux. Malgré un rapport expertal psychiatrique post-mortem établissant que la retraitée souffrait d'une grave dépression et que sa volonté de mourir résultait de sa maladie psychique et ne reposait pas sur un jugement raisonnable, et tout en reconnaissant l'expertise valide et conforme, le tribunal a finalement considéré que la demandeuse était en mesure non seulement de comprendre le caractère définitif du suicide, mais aussi d'évaluer sa situation altérée par des douleurs et une perte d'autonomie. Dans cette opposition entre les deux principes contradictoires que sont la protection du droit à la vie et la liberté individuelle face à la mort, c'est le principe d'autonomie qu'ont retenu les juges, qui ont souligné que l'autodétermination « *vaut aussi pour les personnes atteintes de maladies psychiatriques* ».

Plus récemment, après avoir donné une conférence de presse face à des journalistes du monde entier, David Goodall, un scientifique australien de 104 ans, est décédé à Bâle après une injection de barbituriques dans le cadre d'un suicide assisté organisé par Eternal Spirit, entouré de ses proches. Ne souffrant d'aucune maladie en phase terminale, il considérait que sa qualité de vie s'était détériorée et qu'il ne pouvait plus vivre ainsi. Après une tentative de suicide, il avait sollicité les autorités australiennes afin de bénéficier d'un suicide assisté, ce qui lui fut refusé. « *C'est un droit humain d'être en capacité pour un adulte rationnel de prendre une telle décision* », a estimé le Dr. Nitschke, ardent défenseur du droit à mourir, ce qui a valu le surnom de « Dr Death », et qui l'avait accompagné¹⁴.

¹⁴ Un scientifique australien de 104 ans s'est donné la mort en Suisse. *Le Monde International*. https://www.lemonde.fr/international/article/2018/05/11/un-scientifique-australien-de-104-ans-s-est-donne-la-mort-en-suisse_5297673_3210.html consulté le 18/08/2022

III – 1 – 1 – 6 – Le débat suisse persiste ...

Le débat suisse demeure constant devant l'existence de zones grises, d'abus, de pratiques quelque peu dévoyées, et une tendance au statu quo malgré des initiatives politiques demandant une réglementation plus rigoureuse voire une légalisation, la crainte du tourisme de la mort qui entoure les pratiques et l'exception suisses.

Dès 2001, la Société Suisse de Médecine et de Soins Palliatifs considérait l'offre de soins palliatifs en Suisse insuffisante et disparate, et, partant de ce constat, jugeait « *inopportun d'ancrer dans la loi suisse l'assistance médicale au suicide de même que l'euthanasie active et directe, avant que chaque personne atteinte de maladie grave et évolutive n'ait accès, si nécessaire, à une médecine palliative soumise à un contrôle de qualité* » (Legros, 2011). Tout en émettant le vœu que les débats autour de la fin de vie se poursuivent, cette société savante prenait clairement position pour le développement promotion et l'ancrage des soins palliatifs en Confédération Helvétique.

En 2005, la Commission Nationale Suisse d'Éthique pour la Médecine Humaine s'oppose à tout élargissement du cadre de l'assistance au suicide en raison des conséquences possibles et énonce une mise en garde qui sonne étrangement à l'oreille actuellement : « *comme l'offre en soins palliatifs, l'encadrement des soins aux personnes dépendantes [requiert] une prise en charge [qui] doit être conçue de manière à ce qu'elle ne suscite pas à quiconque le désir de mettre fin à ses jours. Le suicide ne doit pas devenir un moyen pour échapper à bon marché à l'évolution des coûts de la santé* ». Le risque de dérive pour raisons économiques est donc clairement énoncé dès 2005 en Suisse. Cette même Commission prône la mise en place de vérification de procédure a priori (et non a posteriori comme en Belgique ou aux Pays-Bas), avec vérifications suffisantes avant chaque procédure, afin qu'aucune assistance au suicide ne soit pratiquée si la demande est en rapport avec des idées suicidaires symptômes d'un trouble psychique, ainsi que chez les enfants et les adolescents mineurs¹⁵. Or, malgré cette mise en garde, l'évolution montre que ni les troubles psychiques ni les demandes pour raisons existentielles ne constituent une opposition aux demandes de fin de vie.

¹⁵ Commission Nationale d'Éthique pour la Médecine Humaine. L'assistance au suicide, prise de position n°9/2005, p 8. <http://www.bag.admin.ch/nek-cne/index.html?lang=fr>

Un projet de loi visant à restreindre le suicide assisté aux personnes résidant depuis au moins un an à Zurich n'a pas été retenu, tout comme un autre projet de loi de régulation et de contrôle des associations.

L'Académie suisse des sciences médicales a également rejeté toute proposition d'encadrement de la tolérance actuelle. Tout en soutenant et prônant les soins palliatifs, l'Académie souligne que « *plus les médecins concernés ont l'expérience avec la prise en charge de patients en fin de vie, moins ils adhèrent à l'assistance au suicide* » (Legros, 2011), et considère que ce n'est pas le rôle des médecins que de réguler pour la société les souffrances existentielles telles la solitude ou l'isolement, le handicap ou les troubles psychiques. Une réglementation sur la fin de vie est également considérée comme non souhaitable, en partie parce que contraire aux attentes et aux opinions d'une grande partie de la population. La Commission nationale d'éthique suisse pour la médecine humaine s'est également prononcée contre tout changement, contre toute médicalisation du suicide assisté et sur sa limitation aux patients en fin de vie.

III – 1 - 2 - Les Pays-Bas

Les Pays-Bas sont le premier pays à avoir légiféré sur l'euthanasie, avec le choix de dépénaliser l'euthanasie par la loi du 12 avril 2001 entrée en vigueur le 1^{er} avril 2002, par le biais de la modification de deux articles du Code pénal relatif à l'homicide commis sur demande de la victime et à l'assistance au suicide.

III – 1 – 2 - 1 - La culture du débat aux Pays-Bas

C'est toute une histoire socio-culturelle, religieuse et politique qui a permis ceci dans ce pays à la forte tradition d'échanges, constitué de libres penseurs individualistes empreints de culture calviniste rigoureuse et pragmatique, où règne un climat de tolérance, d'ouverture aux minorités et de culture du consensus issue de l'ancestral combat pour gagner des terres contre la mer.

Les Néerlandais ont culturellement l'habitude de débattre ouvertement de problèmes sociétaux difficiles et controversés.

Dans ce débat sur la fin de vie, se sont opposés deux arguments.

Tout d'abord celui de la vie ayant une valeur en soi, la vie comme droit inaliénable que l'Etat doit protéger y compris si la personne veut y mettre fin ; dans ce cas, un médecin accédant à une demande de fin de vie se prononce également sur la valeur de la vie de la personne qui demande. Mais de quel droit, à partir de quel principe un être humain est-il en capacité de juger de la valeur de la vie d'autrui ? Le second argument s'oppose au précédent, avec l'autonomie et le droit à l'autodétermination comme valeurs montantes des pays industrialisés. Si l'on retient ce principe, l'homme a alors le droit de disposer de sa vie, comme s'il était « *titulaire du droit à une mort digne* ». Ce principe implique de facto que l'Etat n'a pas une position paternaliste, c'est-à-dire n'est absolument pas compétent pour protéger la personne et faire prévaloir le droit à la vie si la personne ne le veut pas. Dans un tel cas, comme le souligne le juriste néerlandais G Corstens (2016) « *l'Etat est contraint d'aider celui qui veut exercer son droit à la vie afin de mourir dignement* ».

Un tel débat ne peut se produire que dans une société dans laquelle les valeurs essentielles sont donc la revendication à l'autonomie et à l'auto-détermination, à savoir une société basée sur l'individualisme et la recherche de l'hyper maîtrise, l'homme ou la femme n'acceptant pas la souffrance, et encore moins la mort dans la souffrance, même si souffrance et mort ne sont en aucun cas évitables.

Le pragmatisme néerlandais conduit les citoyens de ce pays à considérer l'euthanasie comme existante et pratiquée dans les faits, et ayant fait l'objet de jurisprudences et de situations médiatisées. Elle est donc en quelque sorte inévitable, d'autant plus que 90 % de la population, y est favorable. Le débat n'est alors pas un débat philosophique. L'attitude pragmatique est d'en accepter la réalité à partir du moment où le principe même est accepté, d'organiser et de poser des règles pour encadrer au mieux cette pratique dans le but de la maîtriser.

Deux rapports, l'un émanant de l'Association Royale des médecins (1975) et le second d'une association soutenant l'euthanasie (1978), témoignent d'une attitude positive vis-à-vis de l'euthanasie et dès 1984, le Conseil de l'association royale des médecins formule des conditions acceptables pour que l'euthanasie ne fasse plus l'objet de poursuites pénales.

Dès octobre 1990, il est alors considéré aux Pays-Bas que l'euthanasie ne ferait plus l'objet de poursuites pénales si elle était réalisée sous certaines conditions acceptables édictées en 1984 par le Conseil de l'association royale des médecins, et si le médecin ayant pratiqué l'euthanasie la déclarait et remettait au médecin légiste un rapport

détaillé des circonstances l'ayant conduit à pratiquer cet acte. Sous couvert du respect de ces conditions, le médecin ne serait pas poursuivi en justice (Vermeersch, 2004).

III – 1 -2 – 2 - Des euthanasies médiatisées bien avant la législation actuelle

Le débat sur l'euthanasie a débuté aux Pays-Bas dès 1971 (Vermeersch, 2004), initié par l'affaire Postma, à savoir une femme médecin qui, en présence de son mari également médecin, a mis fin à la vie de sa mère de 78 ans souffrant depuis quelques mois d'une hémiplégie, à la demande de cette dernière. Cette affaire, qui fit grand bruit, eut pour conséquence une condamnation mineure d'une semaine avec sursis pour cette femme médecin, le tribunal ayant considéré de façon novatrice qu'elle ne pouvait encourir de reproches pour avoir abrégé une vie au regard de certaines conditions qui s'avéraient remplies, à savoir l'existence d'une maladie incurable, des souffrances insupportables et la demande expresse de la patiente.

L'affaire Schoonheim jugée le 27 novembre 1984 par la Cour suprême des Pays-Bas, concerne un médecin ayant euthanasié une femme de 95 ans à la demande expresse de cette dernière, qui considérait ses souffrances comme insupportables. Après acquittement par le tribunal, le jugement fut infirmé sans condamnation pour le médecin, la Cour suprême estimant que, même si l'article 293 du Code pénal s'applique dans cette affaire, il existe un « *fait justificatif* », à savoir « *l'existence d'une situation dans laquelle on ne peut raisonnablement sauver un bien, un intérêt ou un droit que par la commission d'un acte qui, s'il était détaché des circonstances qui l'entourent, serait délictueux* ». Dans ce cas précis, l'intérêt était le bien-être du patient et sa qualité de vie, et l'acte délictueux était de tuer la personne à sa demande.

Cette affaire, ainsi que d'autres, fit jurisprudence, sous l'argumentation que l'euthanasie, bien qu'interdite par la loi, pouvait être excusable si le médecin qui la réalise a des motifs impérieux « *Au moment même où le médecin n'arrive plus à allier son devoir de combattre, de supprimer ou de soulager la souffrance de son patient avec son devoir de sauvegarder la vie, il se trouve dans un état de nécessité..., qui peut l'amener à pratiquer l'euthanasie* » (Welschinger, 2001).

Mais c'est l'affaire Chabot (détaillée ultérieurement) en 1994 qui marqua un tournant avec l'arrêt (dit « arrêt Chabot ») du 1° juin 1994 qui prévoit que l'euthanasie et/ou le suicide assisté peuvent être justifiés devant des souffrances psychiques graves, la Cour

ayant admis que le fait pour un médecin de mettre fin à la vie d'un patient qui ne souffre pas physiquement mais mentalement est en soi acceptable (Welschinger, 2001 ; Griffiths, 2002).

L'affaire Edward Brongersma défraie la chronique en 1998.

Edward Brongersma était un juriste et homme politique néerlandais connu pour ses prises de position bien particulières, notamment en faveur de la législation sexuelle des mineurs. Souffrant en 1998 de dépression, cet homme alors âgé de 87 ans, harcelé à cause de ses prises de position en faveur de l'homosexualité et de la pédophilie, met fin à ses jours avec l'aide de son médecin, estimant, en dehors de toute pathologie, « avoir vécu sa vie ». Ses propos sont douloureux « *je n'ai personne avec qui partager le vide : tous mes parents ; mes amis proches et mes connaissances sont morts ...ma vie n'a pas de sens* ». Acquitté en novembre 2000, le médecin fut par la suite déclaré coupable de suicide assisté, la souffrance de Mr Brongersma n'étant pas considérée comme étant d'ordre médical, mais aucune peine ne fut retenue car il fut reconnu qu'il avait agi par préoccupation de son patient, par « compassion ». Le débat fut ainsi relancé sur l'euthanasie pour raisons existentielles.

Ces affaires sont particulièrement intéressantes à plus d'un titre.

Tout d'abord, elles montrent de façon éclatante que ce que l'on pourrait nommer des « dérives », sont antérieures aux actes législatifs de dépénalisation de l'euthanasie pour motifs explicites sous condition de respect des critères de minutie, et que ces situations rapportées sont en lien avec des troubles psychiques, que ce soit des troubles dépressifs caractérisés, comme dans l'affaire Chabot, ou la « fatigue de vivre » comme dans l'affaire Brongersma. Dans les deux cas, les médecins n'ont pas subi de peine, tout en étant condamnés dans le fond, ce qui peut sembler paradoxal.

Elles ont cependant ouvert la porte jurisprudentielle à une possibilité d'euthanasie pour raisons psychiques et/ou existentielle. Il est donc possible de dire qu'il n'était déjà nul besoin de souffrir d'une maladie particulière ni même d'être en fin de vie. Tout dépendait de ce qui est appelé « souffrances insupportables », et ce qui va dominer est bien la notion très subjective de la souffrance.

III – 1 -2 – 3 -La loi néerlandaise actuelle

Le code pénal, dans ses articles 293 et 294, condamne l'euthanasie et l'aide au suicide. Cependant, la jurisprudence, dans l'article 40, énonce que ces actes peuvent être réalisés par un médecin en cas de force majeure, " N'est pas punissable celui qui commet un fait auquel il est contraint par la force majeure ", c'est-à-dire lorsque le médecin est confronté au choix entre son devoir de sauver une vie et celui d'abrégéer une vie rendue intolérable par la souffrance.

En dépénalisant l'euthanasie en 2001, les Pays-Bas n'ont donc fait que donner un cadre légal à des pratiques antérieures anciennes datant de plus de 25 ans et bien connues, dont certaines (affaire Chabot) avaient par ailleurs défrayé la chronique (Rietjens et al, 2009).

La loi du 12 avril 2001 entrée en vigueur le 1 avril 2002 a dépénalisé l'euthanasie, à savoir l'intervention directe d'un médecin avec l'intention, le but de mettre fin à la vie d'une personne à la demande expresse de cette personne, ainsi qu'à l'assistance médicale au suicide.

Est donc introduit un « fait justificatif spécial » dans ces deux cas. Il est ainsi énoncé que le médecin qui met fin aux jours d'une personne à sa demande expresse et valide, ou qui intentionnellement l'aide au suicide en lui procurant les moyens de ce geste « *n'est pas punissable s'il respecte les critères de rigueur* » (Legros, 2011).

Cette loi ne légalise pas l'euthanasie ou le suicide assisté, elle ne crée pas un « droit à », comme aux Etats Unis. C'est une loi de contrôle de l'interruption de la vie sur demande. Sans légaliser pour autant l'euthanasie, cette loi l'admet sous certaines conditions, qui, si elles ne sont pas remplies, entraînent une poursuite pénale sur la base de l'article 293 du Code pénal néerlandais (homicide sur requête), article 294 (aide au suicide) et 287 (homicide volontaire) et 289 (meurtre).

Les critères de rigueur exigent que le médecin ait acquis la conviction que la demande du patient est volontaire et mûrement réfléchi, et que les souffrances du patient sont insupportables et sans perspective d'amélioration. Le médecin doit informer le patient de sa situation et des perspectives ; il doit être parvenu avec le patient à la conviction qu'il n'existe pas d'autres solutions raisonnables dans la situation particulière. Un autre médecin indépendant doit être consulté, doit voir le patient et consigner par écrit son avis quant aux critères de rigueur.

Le médecin pratique l'interruption de vie avec toute la rigueur médicale nécessaire.

La procédure est la suivante. Après avoir pratiqué le geste, le médecin doit le déclarer au médecin légiste de la commune, qui transmet l'information à la commission de contrôle spécialisée, puis remplir un rapport permettant de vérifier qu'il a bien rempli les critères de rigueur et le transmettre à l'une des commissions de contrôle susceptible de demander des précisions et informer le ministère public uniquement lorsqu'elles estiment que les critères de rigueur n'ont pas été respectés.

Les mineurs peuvent déposer une demande d'interruption de vie, avec une décision prise en association avec les parents de 16 à 18 ans, et avec le consentement de ces derniers entre 12 et 16 ans.

la loi néerlandaise sur la fin de vie repose donc sur deux axes. Le premier est issu du droit jurisprudentiel établi à partir d'affaires singulières ayant alimenté le débat public. Le second est basé sur l'introduction d'un fait justificatif spécial au sein même de la loi pénale dans laquelle demeurent notés les grands interdits que sont l'homicide volontaire l'assassinat, l'aide au suicide et l'euthanasie.

III – 1 - 2 – 4 - Les chiffres néerlandais

Le dernier rapport de la Commission de contrôle de l'euthanasie pour les Pays-Bas (Regiona Toetingcommissies Euthanasia RTE, 2021) fait état de 7 666 euthanasies et suicides assistés en 2021 soit une augmentation de 0,4% par rapport à 2020.

L'euthanasie représente 4,5% des décès, et a quadruplé depuis 2003, qui fut la première année de la législation en faveur de l'aide à mourir dépenalisant l'euthanasie. A ce jour, en moyenne 21 euthanasies sont réalisées quotidiennement aux Pays-Bas.

Plus de 10% ne sont pas en fin de vie.

Si les pathologies cancéreuses (65%), cardio-vasculaires (5%) et neurodégénératives (plus de 6%) en sont les principales pourvoyeuses, l'euthanasie a été en 2021 cause de décès pour 115 personnes souffrant de troubles psychiques exclusifs, soit 1,5% des euthanasies pratiquées. Ont également été comptabilisées 215 euthanasies pour démences (2,8%), 1 053 pour polyopathologies (13,7%) et 307 (4%) pour polyopathologies du grand âge. Le nombre d'euthanasies pour motif psychiatrique

exclusif a été multiplié par 4 entre 2012 et 2016, par 6 entre 2012 et 2017, et par 8 entre 2012 et 2021.

III - 1 - 2 – 5 – Les limites

Certaines limites apparaissent néanmoins.

La place des soins palliatifs

Tout d’abord, et c’est un point important dans le système de santé, les soins palliatifs ne sont pas évoqués. Il est cependant nécessaire que le médecin et le demandeur soit en accord sur le fait qu’il n’existe pas de solution de soins alternative acceptable, ce qui constitue pour le moins une appréciation relativement subjective de part et d’autre.

Le concept de souffrance demeure très flou. La notion de souffrance psychique n’est pas explicite et donne toute liberté à l’interprétation de la loi d’autant plus que des cas similaires sont déjà produits et ont été admis sans donner lieu à des sanctions. Il n’est pas exigé que le patient soit en fin de vie dans le sens de phase terminale d’une maladie, ni que ses souffrances soient intolérables ; elles doivent être « insupportables », ce qui est également très subjectif. Ce dernier élément n’est pas explicite dans la loi, ce qui sous-tend que peuvent également être prises en considération des souffrances psychiques exclusives.

En cas de souffrance psychique ou dépression, il était demandé, jusqu’en 2001-2002 la nécessaire consultation de deux psychiatres indépendants. Mais très rapidement, un seul fut nécessaire, sans spécifier la spécialité. De fait, les avis psychiatriques ne sont plus que rarement sollicités (Groenewoud, 2004). Par exemple, aucun avis psychiatrique n’a été requis pendant l’année 2009 (RTE Commission de contrôle Euthanasie, 2009), alors que sans aucun doute certains patients souffraient de troubles dépressifs qui non seulement contribuent authentiquement à la souffrance voire l’accroissent de façon non négligeable, mais peuvent altérer la capacité du patient à poser une volonté « libre ».

Les critères sont-ils bien évalués et respectés par les médecins néerlandais ?

Dans une étude menée en 2006 auprès de 2100 médecins néerlandais, un quart des médecins avouaient des difficultés à apprécier au moins l’un des critères de rigueur dans 28% des cas soumis au généraliste, 14% des cas soumis aux spécialistes et 35%

des cas soumis aux médecins travaillant en maison de retraite. Ils étaient près de 80% à avoir des difficultés à évaluer le caractère « sans perspective d'amélioration » des souffrances, près de 60% à évaluer si la demande du patient est bien volontaire et réfléchie.

Dans l'esprit de la loi néerlandaise, un patient, au nom de son libre choix, de sa liberté et selon le principe d'autonomie, peut refuser les soins palliatifs. Mais dès lors que des alternatives valables et non invasives existent, l'aide médicale à mourir n'est plus réellement justifiée ; en fait, c'est la position du patient, ses propres restrictions à ces propositions de soins qui influent sur le « caractère raisonnable » des soins qui deviennent subjectivement non raisonnables pour lui (Buiting et al, 2008).

Ces difficultés n'apparaissent pas dans les rapports ni dans les demandes de complément d'information que peuvent solliciter les commissions de contrôle, qui considèrent que les critères de minutie sont correctement respectés.

Malgré les dérives, une satisfaction globale ...

Malgré un vent de contestation face à certaines dérives, la grande majorité des médecins (88%), des infirmiers (77%) et du public (64%) se montrent favorables à la loi de dépenalisation de l'euthanasie, et sont en accord avec ses modalités tout en se montrant beaucoup plus réservés pour les situations psychiatriques (35% des professionnels de santé et 28% du public).

... Et des réserves pour la psychiatrie

Les psychiatres néerlandais favorables à l'euthanasie pour raisons psychiatriques soutiennent qu'il est injuste de soustraire ces patients aux critères de diligence, que la souffrance psychique peut être pire que la souffrance physique. Ils mettent également en avant le droit à l'autodétermination, ainsi que le fait que ce type de décès peut être considéré comme « plus digne » qu'un décès par suicide.

Ceux qui s'opposent à l'euthanasie pour raison psychique mettent en avant le risque de transfert des émotions dans la relation thérapeutique, l'opposition entre les objectifs du traitement et l'interruption de la vie, les doutes quant à l'aspect volontaire réfléchi de la demande de mort, et la contradiction à envisager une demande de mort alors que la qualité des soins en santé mentale est insuffisante. (Onwuteaka-Philipsen et al, 2017)

III – 1 - 3 - La Belgique

III – 1 -3 – 1 – La loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie

Cette loi dépénalise l'euthanasie en Belgique selon les mêmes principes que la loi néerlandaise, sans mentionner explicitement le suicide assisté qui lui est cependant rattaché, la commission de contrôle ayant considéré que le terme « euthanasie » englobait la notion de « suicide assisté ».

Le code pénal n'est donc pas modifié, mais est créé une cause d'irresponsabilité pénale spéciale hors code pénal qui énonce : « *le médecin qui pratique une euthanasie ne commet pas d'infraction s'il s'est assuré [...] que le patient se trouve dans une situation médicale sans issue et fait état d'une souffrance physique ou psychique constante et insupportable qui ne peut être apaisée et qui résulte d'une affection accidentelle ou pathologique grave et incurable* ».

Comme aux Pays-Bas, il n'est pas nécessaire que le patient demandeur soit en phase terminale de maladie et qu'il ne souffre que d'un problème de santé physique. Par ailleurs, la loi autorise les personnes de tous âges y compris les mineurs, de demander un tel acte, sous couvert qu'ils soient capables de discernement et conscientes au moment de la demande.

Les conditions dans lesquelles une telle demande peut être déposée sont superposables à celles édictées aux Pays-Bas.

Le Parlement fédéral belge a adopté le 5 mars 2020 la loi modifiant la législation sur l'euthanasie sur trois points principaux ¹⁶.

Le médecin qui refuse de pratiquer l'euthanasie est dorénavant obligé de remettre au demandeur les coordonnées d'un centre ou d'une association spécialisée dans le domaine de l'euthanasie, à savoir l'ADMD (Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité) et la LEIF (LevensEindeInformatieForum : Forum d'information sur la fin de vie). Par ailleurs, les institutions de soins sont conduites à accepter la pratique de l'euthanasie car « *aucune clause écrite ou non écrite ne peut empêcher un médecin de pratiquer une euthanasie dans des conditions légales* ».

¹⁶ Institut Européen de Bioéthique. Le Parlement belge vote la remise en cause de la liberté de conscience. <https://www.ieb-eib.org/fr/actualite/fin-de-vie/euthanasie-et-suicide-assiste/euthanasie-le-parlement-belge-vote-la-remise-en-cause-de-la-liberte-de-conscience-1755.html> consulté le 8/10/2020

Enfin, le principe de l'extension de la durée de validité de la déclaration anticipée d'euthanasie, qui devient désormais valable pour un temps illimité, est adopté.

Ces trois éléments ouvrent largement le champ de l'euthanasie en Belgique. Les deux premiers semblent remettre en cause la liberté de conscience des médecins et des institutions, et s'opposent également à l'un des principes initiaux de la loi de 2002 qui stipulait alors que « *les institutions ont le droit d'interdire la pratique de l'euthanasie dans leurs murs* ». Par ailleurs, une déclaration anticipée illimitée ne permettrait plus la liberté de donner une validité limitée à la demande voire même de changer d'avis.

Le Droit belge sur la fin de vie, issu du débat éthique au sein du pays, repose donc sur un droit pénal non modifié et sur une législation médicale qui dépénalise l'euthanasie sous certaines conditions.

III – 1 - 3 – 2 - Les chiffres et l'évolution des demandes

Le 9^{ème} rapport 2018-2019 de la Commission fédérale de Contrôle et d'Évaluation de l'Euthanasie (CCEE, 2019), qui dresse un bilan d'activité tous les deux ans, fait état de 22 081 euthanasies réalisées depuis 2002, avec une augmentation de 12,6% en 2019, une relative accalmie en 2020 en lien avec la Covid, et une nouvelle augmentation de 10,4% en 2021¹⁷. Les euthanasies dans des situations pour lesquelles le décès n'est pas attendu à brève échéance ont progressivement augmenté et se stabilisent à 16%.

La Commission rapporte que 45 personnes étrangères ont été euthanasiées sur cette période en Belgique, dont la moitié sans que leur décès ne soit prévisible à brève échéance, et ce type d'euthanasie, à savoir sans décès rapidement prévisible, est en augmentation.

Par ailleurs, la Commission souligne, comme dans les précédents rapports, la dimension subjective du caractère insupportable de la souffrance, fonction de la personnalité et des valeurs propres de la personne.

¹⁷ Institut Européen de Bioéthique. Note de synthèse. Rapport 2020 de la Commission Euthanasie en Belgique <https://www.ieb-eib.org/fr/actualite/fin-de-vie/euthanasie-et-suicide-assiste/note-de-synthese-rapport-2020-de-la-commission-euthanasie-en-belgique-1915.html>, consulté le 22/08/2022

Ce sont les pathologies oncologiques qui sont les premières indications, suivies du grand groupe hétérogène constitué par les polyopathologies, pour lesquelles la Commission déclare ne pas être en mesure de vérifier la réalité des pathologies mentionnées. Depuis 2014, un patient qui souffre de plusieurs affections ne rentre plus dans la catégorie du trouble prédominant mais dans la catégorie « polypathologie », ce qui ne manque pas d'accroître l'hétérogénéité voire l'ambiguïté de cette catégorie.

Les derniers chiffres connus en Belgique sont ceux de 2021, qui font état de 2 699 euthanasies, soit une augmentation de 10,39% par rapport à l'année précédente, et réalisées dans $\frac{3}{4}$ des cas en région flamande. Environ 7 euthanasies par jour sont donc effectuées, la répartition étant inhomogène en fonction de la culture, avec plus d'euthanasies en région proche des Pays-Bas, et beaucoup moins en région francophone.

25 à 35% des euthanasies ne seraient pas déclarées¹⁸.

Les raisons psychiques exclusives concernent 1,9% des cas, à savoir 24 pour troubles psychiatriques décrits comme évoluant au long cours et tous considérées comme ne pouvant plus être traités, et 26 en lien avec des déclin cognitifs. Les polyopathologies, en nette augmentation, et concernant une euthanasie sur 5, ce qui est considérable, deviennent le second groupe d'affections concernées après les pathologies cancéreuses. Par ailleurs, les souffrances psychiques associées aux souffrances physiques exprimées dans 20% des euthanasies, ne sont pas considérées comme des troubles psychiatriques. Seules 1% des euthanasies font suite à des directives anticipées.

III – 1 - 3 - 3 - Le contrôle des euthanasies et les commissions de contrôle : l'exemple belge

Le contrôle des euthanasies s'effectue globalement de façon similaire en Belgique et aux Pays Bas, avec 5 commissions régionales de contrôle aux Pays Bas , et une commission nationale de contrôle et d'évaluation en Belgique. Ces commissions pluridisciplinaires qui respectent les équilibres linguistiques (en Belgique), de

¹⁸ Institut Européen de Bioéthique. Euthanasie et suicide assisté. Alerte info, nombre record d'euthanasies déclarées en Belgique.

<https://www.ieb-eib.org/fr/actualite/fin-de-vie/euthanasie-et-suicide-assiste/alerte-info-nombre-record-d-euthanasies-declarees-en-belgique-en-2021-2097.html> consulté le 22/08/2022

pluralisme philosophique et de sexe, jugent a posteriori uniquement, à partir des documents officiels fournis, si le fond et la forme respectent bien les critères édictés par la loi. En cas de doute, l'anonymat peut être levé et des questions complémentaires peuvent être posées (Montero, 2013).

Le comité des droits de l'homme chargé du contrôle du respect du Pacte international relatif aux droits civils et politiques (PIDCP) attire l'attention sur le fait qu'assouplir juridiquement la protection offerte par le droit en conférant un « droit à mourir » doit s'accompagner d'une réflexion critique pour le pays en question sur la façon dont il protège le « droit à la vie ».

Outre le fait que la commission ne peut contrôler que les cas portés à sa connaissance, et qui ne le sont que par le médecin ayant lui-même pratiqué l'acte, cette commission, qui comporte également des membres sympathisants de l'aide active à mourir, ne pratique en fait aucune distinction entre les problèmes de fond et de forme, comme le démontrera ultérieurement l'analyse de l'affaire Mortier portée jusqu'à la Cour européenne des droits de l'homme. Les cas sont évalués a posteriori et seul le respect de la procédure est vérifié. Et comme le fait remarquer Lord John Walton, dans le cadre d'une réflexion sur un projet de loi britannique à son retour des Pays-Bas, « *il est impossible d'assigner des limites à une législation sur l'euthanasie* » (Montero, 2013).

III - 2 - USA : L'AUTONOMIE JURIDIQUEMENT RECONNUE

Aux Etats-Unis, la cour suprême fédérale n'autorise ni l'euthanasie ni le suicide médicalement assisté, tout en laissant depuis 1997 la possibilité aux Etats fédérés de légaliser ou non localement. Le cadre juridique choisi aux Etats-Unis est celui du suicide médicalement assisté (SMA), qui établit ainsi un véritable droit subjectif¹⁹ grâce auquel il devient possible, s'il n'est pas respecté, d'en obtenir l'exécution par voie de justice.

¹⁹ Le "droit subjectif" désigne l'ensemble des prérogatives, avantages ou pouvoirs particuliers dont bénéficie et peut se prévaloir un sujet de droit, qu'il soit personne physique ou morale. Les droits subjectifs (point de vue de l'individu) sont reconnus par le droit objectif (point de vue de la société).

Les états qui ont légiféré ont adopté des lois uniquement sur le suicide médicalement assisté dans des circonstances précises qui excluent explicitement les troubles psychiques ou les demandes de fin de vie pour raisons existentielles. Le contexte est quelque peu différent au Montana, où la Cour Suprême considère, en dehors de toute légalisation du suicide médicalement assisté, que les médecins peuvent évoquer comme moyen de défense le consentement sous certaines conditions, en cas de poursuite pour avoir aidé une personne à mourir.

III – 2 - 1 – Historique

Le point de départ aux USA fut l'affaire Karen Ann Quinlan (New Jersey) en 1975. Karen Ann est une jeune femme de 21 ans, qui s'est évanouie le 15 avril 1975 dans un bar du New Jersey après avoir consommé concomitamment de l'alcool et des benzodiazépines, et qui, reconduite chez elle, présente alors un arrêt cardio-respiratoire, qui malgré les efforts des réanimateurs, la laisse dans un état végétatif dont elle ne sortira pas. Malgré de très fortes convictions religieuses catholiques, ses parents, ne supportant pas la dégradation de l'état de leur fille et l'absence d'espoir de vie future, demandent l'interruption de l'assistance respiratoire, ce qui est alors refusé par l'hôpital prenant en charge Karen Ann. Ce refus est le point de départ d'une longue bataille juridique avec la Cour Suprême de l'état du New Jersey, et les parents n'obtiennent gain de cause qu'après que la Cour Suprême des Etats-Unis ait affirmé le droit à la vie privée à l'égard des problèmes médicaux dans le contexte de l'avortement, ouvrant ainsi la voie au droit à l'avortement. S'appuyant sur cet arrêt, la Cour Suprême du New Jersey a donc affirmé que « le droit à la vie privée » était suffisamment large pour englober la décision d'un patient à refuser un traitement médical sous certaines conditions. Mais à l'arrêt de l'assistance respiratoire, Karen Ann a continué de respirer par elle-même, a donc survécu pendant encore 9 ans, car ses parents n'ont pas demandé l'arrêt de l'alimentation artificielle.

Le mouvement du Droit à Mourir est né de cette affaire pour laquelle la Cour, qui a expressément stipulé que la question n'était pas celle de l'euthanasie, a cependant examiné cette affaire sous l'angle du « droit à mourir ».

L'affaire Nancy Cruzan (Missouri) a relancé le débat en 1983. A la suite d'un grave accident avec traumatisme crânien et arrêt cardiaque, l'état de santé de cette jeune femme a évolué vers un état végétatif avec nécessité de gastrostomie et conservation

de l'autonomie respiratoire. Ses parents ont demandé l'arrêt de l'alimentation, ce qui fut objet de controverses jusqu'à la Cour Suprême des Etats Unis, avant que l'arrêt de l'alimentation soit autorisé, arrêt pour lequel la preuve de la volonté de la patiente fut nécessaire.

Ce fut le point de départ des « directives anticipées », des « testaments de vie ».

L'affaire Estelle Browing a donné lieu à un important arrêt de la cour de Floride.

Cette femme de 86 ans, qui a présenté en 1988 un AVC l'ayant laissée en état végétatif, avait laissé un testament de vie stipulant qu'elle ne voulait pas être maintenue en vie artificiellement. Malgré cela, le lieu de soins où elle était hospitalisée, a refusé d'ôter hydratation et nutrition parentérale. Avant même la décision de la cour saisie par son plus proche parent, Mme Browning est décédée de mort naturelle alors qu'elle était encore maintenue sous nutrition parentérale. Néanmoins, malgré cette mort naturelle, la cour de Floride a tenu à statuer un an plus tard et a considéré que l'existence d'un testament de vie permettait aux proches de demander l'interruption de l'hydratation et nutrition parentérales ou de tout autre soin de support chez une personne dans l'incapacité de prendre elle-même cette décision, y compris si la mort n'est pas imminente.

Dans les suites de cette affaire, est promulguée en 1991 la loi fédérale « Patient Self Determination Act » qui affirme le droit constitutionnel à l'autodétermination du patient. Cette loi impose aux services de soins recevant des fonds fédéraux d'informer tout patient admis, de son droit de refuser les traitements et des lois relatives au testament de vie en vigueur dans l'état et à fournir les formulaires en rapport.

La dramatique histoire de Terry Schiavo en Floride a divisé l'Amérique en 2005.

Cette femme de 41 ans en coma végétatif suite à un accident vasculaire cérébral depuis 15 ans, était maintenue en vie par nutrition parentérale. Devant le diagnostic médical faisant état d'un « état végétatif permanent » sans espoir possible, le mari de Terry, arguant que sa femme lui avait antérieurement confié son souhait de ne pas être maintenue en vie artificiellement, demanda l'interruption de l'alimentation artificielle. Mais les parents de Terry s'opposèrent fermement à cette demande, et, suite à des décisions de justice contradictoires, le tube d'alimentation fut retiré puis remis successivement. Cette histoire devint éminemment politique lorsque le Président de l'époque, GW Bush et la droite religieuse républicaine se sont emparés du débat, et firent voter une loi spécifique en urgence afin que cette histoire ne relève plus de la seule compétence de l'état de Floride, mais aussi de la juridiction fédérale, qui, saisie

par 6 fois, refusa de se prononcer. C'est un juge qui a finalement ordonné que le tube d'alimentation soit définitivement ôté.

Est ainsi montrée de façon spectaculaire et bien avant l'affaire Lambert en France, l'importance des lobbies religieux et politiques.

III – 2 – 2 – Les Etats qui ont légalisé le suicide médicalement assisté

III – 2 – 2 – 1 - L'Oregon et la « Death with Dignity Act », votée en novembre 1994, entrée en vigueur en novembre 1997

C'est dans un contexte de défiance vis-à-vis du corps médical et suite au référendum en date du 8 novembre 1994 que l'Oregon, pays progressiste rejetant toute pression religieuse, inscrit la possibilité de bénéficier du suicide médicalement assisté dans la Mesure 16 de la Loi relative à la mort dans la dignité connue sous le terme de « Death with Dignity Act ».

Votée en novembre 1994, c'est en novembre 1997 qu'est entrée en vigueur la « Measure 16 », qui permet dans l'Etat de l'Oregon à tout adulte en phase terminale résidant dans l'Etat, et dont l'espérance de vie serait inférieure à 6 mois, de se faire prescrire un médicament pour mettre fin à ses jours. L'Oregon devient alors le premier pays à légaliser le suicide médicalement assisté, et a édicté : « tout adulte capable (âgé de 18 ans ou plus), résidant de l'Oregon et à propos duquel le médecin traitant et le médecin appelé en consultation ont déterminé qu'il souffrait d'une maladie terminale et qui a volontairement exprimé le souhait de mourir, peut soumettre une demande par écrit pour un médicament ayant pour objet de mettre un terme à son existence d'une manière humaine et digne conformément aux dispositions de la présente loi ».

Les conditions médicales sont strictes, et ont par la suite inspiré par les législations américaines successives dans les autres états (Galmiche, 2021).

La loi concerne les personnes majeures résidant en Oregon, ou du moins le pays concerné, et uniquement dans les cas de maladie terminale définie comme étant une maladie incurable, irréversible, avec un décès prévisible à courte échéance dans les 6 mois, ce qui constitue un cadre plus restreint que celui de « souffrance ». Il est de plus

précisé que « *nul ne peut bénéficier de ces dispositions en raison de l'âge ou d'une infirmité* »

Le patient doit être dûment informé, de la maladie, du pronostic, des autres traitements notamment des traitements antalgiques et des soins palliatifs. Mais les soins autres alternatifs ne sont nullement obligatoires ; c'est le « choix libre et éclairé », « l'autodétermination » du sujet qui prédomine.

Le patient doit avoir expressément formulé par trois fois sa demande, dont la troisième fois par écrit devant 2 témoins dont l'un n'est ni héritier ni membre de la famille

Il doit être considéré « capable » par deux médecins consultés, c'est-à-dire avoir « *la capacité de prendre des décisions concernant les soins de santé et de les communiquer aux fournisseurs de soins, y compris par l'intermédiaire de personnes qui comprennent la manière de communiquer du patient, si ces personnes sont disponibles* ». Si l'un des deux médecins considère que le jugement du patient est potentiellement altéré par un trouble de nature psychologique ou psychiatrique, il doit orienter le patient vers une prise en charge adéquate et ne doit en aucun cas lui prescrire le produit létal.

Le patient doit demander le produit létal au moins deux fois oralement à au moins 15 jours d'intervalle, et une fois par écrit, la demande écrite étant signée en présence de deux témoins. Il doit être informé des risques potentiels liés au produit létal prescrit et des conséquences de l'ingestion du produit prescrit. Dès lors que la demande est écrite, le médecin doit attendre au moins 48 heures avant de prescrire le produit.

Le patient peut se rétracter à tout moment ; un accompagnement médical est souhaité, mais non obligatoire.

Le suicide assisté ne doit pas être réalisé dans un lieu public.

Le médecin se doit demander au patient, sans pour autant l'exiger, d'informer son entourage de cette demande de prescription de produit létal.

Le médecin doit consigner tous ces éléments dans le dossier du patient. Toute prescription accompagnée de sa justification doit être déclarée au Ministère de la Santé de l'état concerné, mais les contrôles des pratiques varient d'un état à l'autre (Galmiche et al, 2022).

III – 2 – 2 – 2 – Extension aux autres états

Cette première aux Etats Unis fit tache d’huile.

Le 4 Novembre 2008, l’Etat de Washington introduit une mesure similaire : « The Washington Death with Dignity Act », avec entrée en vigueur le 5 mars 2009, puis le Vermont vote la loi « Patient Choice and Control at End of Life Act » en mai 2013.

La Californie adopte la « End of Life Option Act » en octobre 2015, alors que le Colorado, à la suite d’une campagne largement financée par des associations, opte pour la « Colorado End-of-Life Option Act” le 8 novembre 2016, l’état de Columbia en novembre 2016 pour la “Death with Dignity act of 2016”, Hawai pour “Our Care Our Choice Act” en Mars 2018, le New Jersey Medical pour « l’Aide in Dying for the Terminally Ill Act » votée en mars 2019 et ratifiée le 12 avril 2019, le Maine pour la “Maine Death with Dignity” en juin 2019 et le Nouveau Mexique le 18 juin 2021.

Le Montana n’a adopté aucune loi autorisant le suicide médicalement assisté, mais en tolère la pratique sur une base jurisprudentielle en date d’octobre 2017 confirmée en décembre 2009, qui considère que le suicide assisté effectué par un médecin n’est pas contraire à la loi en vertu du droit à l’autodétermination des patients considérés comme capables.

III – 2 – 2 – 3 - Les chiffres américains²⁰

En 2020, en Oregon les cas d’aide médicale au suicide représentent environ 0,65% des décès ; 51 % sont des hommes ; 81 % ont 65 ans ou plus ; 7 % sont blancs ; 42 % sont titulaires d’un baccalauréat ou d’un diplôme d’études supérieures ; 95 % reçoivent des soins palliatifs et 92 % sont décédés à leur domicile ; 66 % sont atteints d’un cancer, 11 % de maladies du système cardiovasculaire et 8 % d’une affection neurologique. Seules 66% des personnes utilisent les ordonnances. Les trois raisons le plus souvent mentionnées pour expliquer le choix de l’aide au suicide sont la crainte de la perte d’autonomie (93 %), la réduction de la capacité de participer à des activités qui rendent la vie agréable (94 %) et la perte de dignité (72 %). Le fait d’être un fardeau pour la

²⁰ Parlement du Canada. Aide médicale à mourir : la législation dans certains États à l’extérieur du Canada
https://lop.parl.ca/sites/PublicWebsite/default/fr_CA/ResearchPublications/2015116E
Repéré 29/08/2022

famille, les amis et les aidants préoccupe 53 % des patients. Seuls 6 % de ceux qui ont opté pour l'aide au suicide ont exprimé la préoccupation d'être une charge financière. Les chiffres sont quelque peu différents dans l'état de Washington, où 94% des ordonnances fournies sont utilisées. 44 % étaient des hommes ; 79 % avaient 65 ans ou plus ; 96 % étaient blancs ; 46 % étaient titulaires d'un baccalauréat ou d'un diplôme d'études supérieures ; 92 % recevaient des soins palliatifs et 86 % sont décédés à leur domicile. Les raisons invoquées sont les mêmes qu'en Oregon.

Il est à noter que la proportion des décès par suicide assisté aux Etats-Unis est moindre que celle en Suisse ou que les euthanasies au Benelux. Plusieurs éléments peuvent l'expliquer. D'une part, les conditions d'accès semblent plus strictes, requérant une maladie incurable avec un pronostic réservé sur le court terme ; les troubles psychiques sont plus clairement récusés. Enfin, les débats américains portent plus sur la protection sociale et le sentiment d'être un poids financier pour l'entourage que sur les demandes de fin de vie pour raisons psychiques ou existentielles.

III - 3 - LE CANADA ET L'AIDE MEDICALE A MOURIR

L'exemple du Canada dans la réflexion sociétale et législative sur le thème de l'« Aide Médicale à Mourir » (AMM) s'avère particulièrement intéressante à plus d'un titre dans notre travail. Tout d'abord, le terme utilisé se veut à la fois précis et consensuel, se démarquant de la prévention du suicide, champ très investi dans ce pays où de nombreux chercheurs sont de réputation mondiale. D'autre part, la législation de ce pays en matière d'AMM a suivi un chemin constitutionnel, tel que le suivent en ce moment des pays comme l'Italie et l'Allemagne, à savoir que la plus haute instance du pays ordonne la mise en place d'une loi spécifique. De plus, le Canada a de façon extrêmement pragmatique organisé des commissions pour évaluer les pratiques des autres pays, notamment celles d'états américains comme l'Oregon, et des pays européens comme les Pays-Bas, la Suisse et la Belgique. Enfin, en lien avec ses actions de prévention du suicide et ses engagements politiques et sociétaux, soucieux d'éviter toute polémique autour d'une possible discrimination vis-à-vis des personnes souffrant de troubles psychiques, le Canada a mis en place une commission spécifique animée

par un groupe de travail pluridisciplinaire sur le thème de « l'AMM lorsqu'un trouble mental est le seul problème invoqué », et qui a présenté la synthèse des connaissances sur le sujet en un volumineux rapport de 275 pages publié en 2018 et intitulé « l'état des connaissances sur l'aide médicale à mourir lorsqu'un trouble mental est le seul problème médical invoqué » (Conseil des académies canadiennes, 2018).

III – 3 – 1 – Historique

Bien que le débat sur la fin de vie remonte à plus qu'un demi-siècle, il a fallu attendre l'affaire Sue Rodriguez pour que soit remise en question la prohibition de l'aide au suicide au Canada, puis l'affaire Carter pour que de nouvelles lois fassent jour.

III - 3 – 1 – 1 - L'affaire Sue Rodriguez

Au début des années 1990, Sue Rodriguez, une femme atteinte de sclérose latérale amyotrophique (SLA), s'adressa à la Cour suprême de la Colombie Britannique afin que l'interdiction de l'aide au suicide inscrite dans le Code criminel soit déclarée anticonstitutionnelle selon les articles 7 et 15 de la Charte canadienne des droits et des libertés²¹. L'article 7 stipule que « Chacun a droit à la vie, à la liberté et la sécurité de sa personne ; il ne peut être porté atteinte à ce droit qu'en conformité avec les principes de justice fondamentale [...] tous ont droit à la même protection et au même bénéfice de la loi, indépendamment de toute discrimination, notamment des discriminations fondées sur la race, l'origine nationale ou ethnique, la couleur, la religion, le sexe, l'âge ou les déficiences mentales ou physiques ».

Sue Rodriguez mettait en avant qu'elle serait, à cause de sa maladie, incapable de mettre fin à ses jours sans aide quand elle n'aurait plus la capacité de profiter de la vie. De fait, pour elle, comme le suicide était reconnu comme légal, le fait d'interdire l'aide au suicide constituait une discrimination à l'égard des personnes souffrant d'un handicap physique les rendant incapables de mettre fin à leurs jours. A l'instar de la

²¹ La Charte canadienne des droits et libertés est la première partie de la Loi constitutionnelle, qui est le texte fondamental de la Constitution canadienne du 17 avril 1982 dont l'objectif est de protéger les droits des citoyens canadiens contre les actions, les politiques et les lois des gouvernements fédéraux et provinciaux, et d'unifier les Canadiens autour d'un ensemble de valeurs qui incarnent ces droits.

Cour suprême de la Colombie Britannique initialement sollicitée, la Cour suprême du Canada a rejeté sa demande, considérant, à une très faible majorité, que la prohibition de l'aide au suicide était conforme aux principes de justice fondamentale et ne violait donc pas la Charte canadienne.

III - 3 – 1 – 2 - Puis de nombreuses affaires alimentèrent le débat public

Le débat était relancé, et de nombreuses affaires le pimentèrent. Et trois d'entre elles marquèrent plus l'opinion publique et la justice.

Robert William «Bob» Latimer, producteur canadien de céréales, a été reconnu coupable d'avoir donné la mort en 1993 à sa fille souffrant depuis sa naissance d'un handicap majeur source de souffrances importantes. Cette affaire a déclenché une controverse nationale sur la définition et l'éthique de l'euthanasie ainsi que sur les droits des personnes handicapées,

Maurice Généreux fut le premier médecin en Amérique du Nord à être reconnu coupable d'aide au suicide après avoir prescrit des médicaments à deux hommes séropositifs, leur permettant ainsi de se suicider en 1996.

Le Dr Jack Kevorkian est un médecin américain a maintes fois défrayé la chronique dans les années 1980 en Amérique du Nord pour ses positions ouvertement en faveur de l'euthanasie et du suicide assisté. Il a notamment aidé publiquement au suicide une patiente souffrant de maladie d'Alzheimer en 1990, puis un autre patient souffrant de SLA en 1998; son procès, au décours duquel il fut reconnu coupable et incarcéré malgré le soutien des membres de la famille du patient, fut largement médiatisé.

III - 3 – 1 – 3 - Le Québec précurseur en 2014

Suite à un rapport demandé par l'Assemblée nationale et diverses enquêtes menées tant auprès de la population qu'auprès des professionnels de santé, le gouvernement du Québec a adopté en juin 2014 la « *Loi concernant les soins de fin de vie* » qui est entrée en vigueur en décembre 2015, et qui porte sur le droit des patients à recevoir l'ensemble des soins en fin de vie, y compris l'aide médicale à mourir.

III - 3 – 1 – 4 - L’Affaire Carter : le tournant décisif vers l’aide à mourir au Canada

Une vingtaine d’années après l’affaire Rodriguez, ce fut l’affaire Carter qui défraya la chronique et alimenta le débat autour de la fin de vie. Kay Carter est une Canadienne qui, atteinte de sténose spinale, a demandé et obtenu à ce titre une aide à mourir en Suisse. Après son décès, deux membres de sa famille, soutenus par un médecin prêt à prendre en charge le suicide assisté, par Gloria Taylor (une femme atteinte de sclérose latérale amyotrophique et ayant la même demande d’aide à mourir), ainsi que par la British Columbia Civil Liberties Association, ont à leur tour contesté les dispositions du Code criminel fédéral interdisant l’aide à mourir quelle qu’en soit la forme.

C’est en février 2015 que « *la Cour suprême du Canada conclut à l’unanimité que les dispositions contestées du Code Criminel étaient nulles dans la mesure où elles [...] prohibent l’aide d’un médecin pour mourir à une personne adulte capable qui 1) consent clairement à mettre fin à sa vie ; et qui 2) est affectée par des problèmes de santé graves et irrémédiables (y compris une affection, une maladie ou un handicap) lui causant des souffrances persistantes qui lui sont intolérables au regard de sa condition* »²². En d’autres termes, la Cour considère l’interdiction de l’aide médicale à mourir inconstitutionnelle, cette interdiction portant atteinte au droit à la vie, à la liberté et à la sécurité dans le contexte de la maladie grave et incurable causant des souffrances insupportables.

Il est important de préciser que l’arrêt Carter ne considère que la situation d’adultes aptes à prendre des décisions sans se prononcer « *sur d’autres situations où l’aide médicale à mourir peut être demandée* » tout en précisant :

« *L’expérience vécue aux endroits où l’aide médicale à mourir est permise m’amène à conclure que les risques inhérents à l’autorisation de l’aide médicale à mourir peuvent être reconnus et réduits considérablement dans un régime soigneusement conçu, qui impose des limites strictes scrupuleusement surveillées et appliquées ...*

[qu’] « il n’y a aucune raison de croire que les blessés, les malades et les handicapés qui peuvent refuser un traitement vital ou un traitement de maintien de la vie, demander le

²² Cour suprême du Canada. Carter c. Canada (Procureur général), 2015 CSC 5, [2015] 1 R.C.S. 331

<https://scc-csc.lexum.com/scc-csc/scc-csc/fr/item/14637/index.do>

Repéré le 24/08/2022

retrait de l'un ou l'autre traitement, ou encore réclamer une sédation palliative, sont moins vulnérables ou moins susceptibles de prendre une décision faussée que ceux qui pourraient demander une assistance plus active pour mourir »²³.

S'appuyant sur de tels arguments, la Cour suprême du Canada a accordé un an au gouvernement fédéral pour élaborer une nouvelle législation en rapport avec ses décisions.

III - 3 – 2 - La décriminalisation de l'Aide Médicale à Mourir (AMM)

III – 3 – 2 – 1 – La décriminalisation partielle de l'aide médicale à mourir le 17 juin 2016

La « *Loi modifiant le Code criminel et apportant des modifications connexes à d'autres lois (aide médicale à mourir)* » autorise la décriminalisation partielle, c'est-à-dire sous conditions de l'euthanasie et du suicide médicalement assisté pour les personnes en situation de « *mort raisonnablement prévisible* » modifie donc le code criminel canadien en créant des exemptions à l'égard de certaines infractions criminelles afin de permettre aux Canadiens qui seraient admissibles d'avoir accès à « l'aide médicale à mourir ».

Comme le souligne le rapport canadien (2018), non seulement le préambule de la loi prend en considération l'autonomie et les souffrances des personnes, la nécessité de garde-fous solides et efficaces, la valeur de la vie pour chaque personne et la protection des personnes vulnérables contre toute incitation au suicide, mais de plus, il rappelle, à juste titre, que « *le suicide constitue un important enjeu de santé publique qui peut avoir des conséquences néfastes et durables sur les personnes, les familles et les collectivités* ».

Cette loi constitue une réelle volteface et traduit pleinement l'évolution sociétale constatée dans tous les pays industrialisés, et dans lesquels la modification profonde

²³ Cour suprême du Canada. *Carter c. Canada* (Procureur général), 2015 CSC 5, [2015] 1 R.C.S. 331

<https://scc-csc.lexum.com/scc-csc/scc-csc/fr/item/14637/index.do>

Repéré le 24/08/2022

des faits sociaux génère une nouvelle interprétation des principes de justice fondamentale et la transformation de l'interprétation des valeurs fondamentales avec la reconnaissance du principe suprême d'autonomie (Pallard et al, 2019).

Mais cette nouvelle loi fut loin d'être satisfaisante. Aussitôt parue, aussitôt décriée par le truchement d'autres affaires médiatisées, cette loi a connu et connaît encore des élargissements conséquents.

III - 3 – 2 – 2 - Elargissements de la loi canadienne portant sur l'Aide Médicale à Mourir (AMM)

Adoptée le 17 mars 2021, une nouvelle modification du Code criminel élargit considérablement les possibilités d'aide à mourir. Tout en excluant dans un premier temps la maladie mentale comme indication possible à l'aide à mourir, la disposition exigeant que la mort naturelle soit raisonnablement prévisible est abrogée, et il devient possible de pratiquer un acte d'euthanasie chez des personnes inconscientes ayant préalablement rédigé des directives anticipées. Il subsiste la condition d'éprouver des souffrances considérées comme insupportables dans le cadre d'une maladie grave et incurable, ce qui élargit considérablement le champ de l'aide à mourir et qui rapproche ce texte de loi des législations néerlandaise et belge. En pratique, toute personne souffrant d'un handicap ou d'une maladie chronique graves est potentiellement éligible à l'aide médicale à mourir. De plus, le délai d'attente minimal de 10 jours entre une demande considérée comme recevable et la pratique de l'aide médicale à mourir est aboli ²⁴.

Le Canada fait office de pionnier en ce qui concerne la prise en compte des demandes d'aide médicale à mourir lorsque le trouble mental en est la seule raison, car c'est le premier pays à considérer d'emblée cet aspect particulier de la législation. L'ouverture de l'aide médicale à mourir aux personnes souffrant exclusivement de troubles mentaux, objet de débats, initialement prévue en mars 2023 malgré les réserves de

²⁴Institut Européen de Bioéthique. Le Canada autorise l'euthanasie des personnes handicapées qui ne sont pas en fin de vie

<https://www.ieb-eib.org/fr/actualite/fin-de-vie/euthanasie-et-suicide-assiste/le-canada-autorise-l-euthanasie-des-personnes-handicapees-qui-ne-sont-pas-en-fin-de-vie-1986.html>

Consulté le 2/03/2022

trois membres du Comité²⁵, est reportée d'un an au 17 mars 2024²⁶. Ce report montre combien ce sujet est sensible, et par conséquent devant être très bien encadré pour que les patients les plus vulnérables soient protégés.

III – 3 – 2 - Des chiffres en augmentation constante

En 2016, ont été décomptées 1015 aides médicales à mourir, puis 2 833 en 2017. Le premier rapport d'évaluation fait état pour 2019, de 5 631 cas d'aides médicales à mourir, soit 2% de l'ensemble des décès de l'année²⁷.

Le second rapport met en évidence un nombre croissant de décès liés à l'aide médicale à mourir, avec 7 595 décès en 2020, soit une augmentation de 34,2%²⁸.

Le troisième rapport²⁹ confirme cette hausse avec 10 064 décès attribuables en 2021 à l'aide médicale à mourir, soit 3,3% des décès, avec une augmentation de 32,4% par rapport à 2020.

Le nombre d'aides médicales à mourir a quasiment doublé en seulement 3 ans, et a été multiplié par 10 depuis 2016.

²⁵ Institut Européen de Bioéthique. Canada : si rien ne change, l'euthanasie ouverte aux personnes souffrant de maladies mentales dès 2023

<https://www.ieb-eib.org/fr/actualite/fin-de-vie/euthanasie-et-suicide-assiste/canada-si-rien-ne-change-l-euthanasie-ouverte-aux-personnes-souffrant-de-maladies-mentales-des-2023-2110.html>

Consulté le 24/08/2022

²⁶ Ministère de la Justice du Canada. Report de l'admissibilité à l'aide médicale à mourir pour les personnes dont le seul problème médical est une maladie mentale, proposé par les ministres de la Justice et de la Santé.

<https://www.canada.ca/fr/ministere-justice/nouvelles/2023/02/report-de-ladmissibilite-a-laide-medicale-a-mourir-pour-les-personnes-dont-le-seul-probleme-medical-est-une-maladie-mentale-propose-par-les-ministr.html>

²⁷ Premier rapport annuel sur l'aide médicale à mourir au Canada, 2019

<https://www.canada.ca/fr/sante-canada/services/aide-medicales-mourir-rapport-annuel-2019.html>

Consulté le 15/10/2020

²⁸ Premier rapport annuel sur l'aide médicale à mourir au Canada, 2019

<https://www.canada.ca/fr/sante-canada/services/aide-medicales-mourir-rapport-annuel-2019.html>

Consulté le 24/08/2022

²⁹ Troisième rapport annuel sur l'aide médicale à mourir au Canada 2021

<https://www.canada.ca/content/dam/hc-sc/documents/services/medical-assistance-dying/annual-report-2021/rapport-annuel-2021.pdf>

Consulté le 24/08/2022

Les hommes sont légèrement plus demandeurs que les femmes (52%), l'âge moyen est de 76,3 ans, et les causes sont dans $\frac{3}{4}$ des cas des polyopathologies, le plus souvent cancéreuses (65,6%) ; seulement 2,2% sont liés à des décès qui n'étaient pas prévisibles à court terme.

Un cinquième des personnes euthanasiées ressentait la solitude et l'isolement en les identifiant comme l'une des raisons de souhaiter mourir, et que plus d'un tiers se percevaient comme un fardeau pour leurs familles, leurs amis et les soignants.

Par ailleurs, il est intéressant de constater que le Canada « investit » dans le domaine de l'euthanasie, octroyant un budget initial de 3,3 millions de dollars canadiens pour la formation des soignants, puis un budget annuel de fonctionnement de 2,8 millions de dollars pour « la bonne mise en œuvre de l'euthanasie » au Canada³⁰.

III – 4 – LA NOUVELLE VAGUE

III – 4 – 1 - En Espagne^{31 32}

En Espagne, le Code pénal de 1995 prévoit une peine allégée pour toute personne qui aiderait une autre à se suicider à la condition que la personne souffrante présente "*une maladie grave qui entraînerait nécessairement sa mort, ou qui produit des souffrances graves et permanentes difficiles à supporter*". Néanmoins, les cas se succèdent, comme celui d'un jeune tétraplégique qui, ne pouvant obtenir une aide à mourir, se suicide

³⁰ Institut Européen de Bioéthique. Le nombre d'euthanasies monte en flèche au Canada
<https://www.ieb-eib.org/fr/actualite/fin-de-vie/euthanasie-et-suicide-assiste/le-nombre-d-euthanasies-monte-en-fleche-au-canada-2120.html>

Consulté le 28/09/2022

³¹ Guedj, L. L'euthanasie désormais autorisée en Espagne, quatrième pays européen à la dépénaliser
<https://www.franceinter.fr/societe/carte-l-euthanasie-desormais-autorisee-en-espagne-quatrieme-pays-europeen-a-la-depenaliser>

Consulté le 15/02/2022

³² L'Espagne légalise l'euthanasie, devenant le sixième pays au monde le faire
https://www.lemonde.fr/international/article/2021/03/18/l-espagne-devient-le-quatrieme-pays-europeen-a-legaliser-l-euthanasie_6073591_3210.html

Consulté le 15/02/2022

avec l'aide d'un ami, ou comme cette femme de 62 ans souffrant d'une sclérose en plaques depuis 30 ans, qui, devant l'absence de réponse à sa demande, est aidée dans son suicide par son mari qui a filmé l'acte et a diffusé le document. Dans la suite, conformément à l'engagement politique du Parti Socialiste de Pedro Sanchez, et malgré une vive opposition des instances médicales et éthiques, l'Espagne dépénalise l'euthanasie et le suicide assisté par une loi votée au Parlement le 18 mars 2021, entrée en vigueur le 25 juin 2021 permettant ainsi à un patient atteint d'une maladie incurable de mourir pour mettre fin à ses souffrances. Elle prévoit, sous réserve de conditions strictes, que toute personne ayant "*une maladie grave qui entraînerait nécessairement sa mort, ou qui produit des souffrances graves et permanentes difficiles à supporter* » puisse demander l'aide du corps médical pour mourir et s'éviter ainsi "*une souffrance intolérable*". Les personnes en demande doivent être de nationalité espagnole ou résidant dans le pays, doivent avoir reçu les "*informations appropriées*" et être "*consciente*" et "*dans le plein usage de ses facultés*". La demande doit être formulée par écrit ou par d'autres moyens permettant l'enregistrement, "*sans pression extérieure*" et renouvelée quinze jours plus tard. Le médecin garde toutefois la possibilité de faire valoir une objection de conscience ou de rejeter la demande s'il estime les critères non remplis. La demande doit par ailleurs être validée avant toute réalisation par un second médecin et par une commission d'évaluation spécifique. Cette loi prévoit d'emblée la possibilité pour une personne de demander l'aide à mourir par directive anticipée.

L'Espagne devient ainsi le quatrième pays européen à encadrer une loi sur l'assistance à mourir.

III – 4 - 2 - En Australie

On oublie parfois que c'est le Territoire du Nord, en Australie qui fut le premier pays à adopter le 25 mai 1995 avec entrée en vigueur le 1er juillet 1996, une législation sur l'euthanasie et le suicide assisté. Une opposition massive mène le gouvernement fédéral d'Australie à annuler le 24 mars 1997 cette loi sur les droits des patients atteints d'une maladie en phase terminale. Cette annulation fut très mal reçue par l'opinion publique en grande majorité favorable à l'aide active mourir.

III – 4 – 2 – 2 – L'Etat de Victoria

L'état de Victoria, soutenu par une forte volonté populaire nationale et après une évaluation rigoureuse de la situation internationale, fut par la suite le premier État australien opter en novembre 2017 pour une loi sur l'euthanasie et le suicide assisté entrée en vigueur le 19 juin 2019. La « *Voluntary Assisted Dying Act 2017* » concerne uniquement les citoyens majeurs de d'Etat de Victoria souffrant d'une maladie incurable causant des souffrances intolérables avec une mort prévisible dans un délai maximal de six mois, ou de 12 mois en cas de pathologie neurodégénérative. La maladie mentale ou le handicap ne permettent pas de recevoir l'aide à mourir. La personne considérée comme éligible par un médecin doit écrire sa demande, la réitérer avant l'acte, désigner une personne de confiance, et le médecin doit certifier de la légitimité de la procédure dans un rapport final. Aucun professionnel de santé n'a le droit d'initier une discussion sur l'aide mourir, ou de suggérer cette pratique.

III – 4 – 2 – 3 - Par la suite, quatre autres états, l'Australie-Méridionale, la Tasmanie, l'Australie occidentale, puis le Queensland,

ont légiféré de façon similaire. La procédure, qui requiert l'avis favorable de deux médecins, et la répétition de la demande par le patient à trois reprises, garantit également la liberté de conscience des soignants et la liberté des institutions de santé refusant de pratiquer ou de collaborer à l'euthanasie, à condition que cette position soit clairement édictée.

III– 4 - 3 - En Autriche

A l'instar de ce qui se passe en Allemagne, la Cour Constitutionnelle d'Autriche a déclaré en décembre 2020 l'incrimination de l'aide au suicide anticonstitutionnelle, en raison d'un droit individuel à « l'autodétermination »³³. Adoptée le 16 décembre 2021,

³³ Institut Européen de Bioéthique. Autriche : que contient le projet de loi sur le suicide assisté ?

<https://www.ieb-eib.org/fr/actualite/fin-de-vie/euthanasie-et-suicide-assiste/autriche-que-contient-le-projet-de-loi-sur-le-suicide-assiste-2059.html>

Repéré le 6/01/2022)

la loi autrichienne sur « les dispositions de mort » (*Sterbeverfügungsgesetz*) est entrée en vigueur le 1er janvier 2022³⁴.

Elle prévoit que des dispositions se rapprochant de celles liées au suicide assisté, à savoir que la délivrance en pharmacie du produit létal soit possible. Il est nécessaire d'être atteint d'une « *maladie mortelle incurable* », ou d'une maladie « *grave et permanente avec des symptômes persistants dont les conséquences affectent durablement la personne concernée tout au long de sa vie* » un état de souffrance « *qui ne peut être évité autrement* ».

Les critères de majorité et de capacité de consentement, tant au moment de la demande que de l'acte de suicide assisté, la nationalité ou la résidence autrichienne sont exigées. Une personne n'étant pas en fin de vie, qu'elle soit handicapée ou accidentée ou souffrant d'une pathologie chronique, pourrait donc être éligible, dès lors qu'elle considère qu'elle « *ne peut pas éviter son état de souffrance* », ce qui demeure très subjectif, et que deux médecins dont l'un spécialisé en médecine palliative, ont évalué sa capacité de discernement, et ont expliqué les conséquences de sa maladie ainsi que les options de soins disponibles.

Est également instauré un délai obligatoire de douze semaines entre la demande du patient et la possibilité effective du suicide assisté, pouvant être ramené à deux semaines lorsque la mort est attendue à brève échéance.

Cette fin de vie se déroule préférentiellement dans un cadre privé et ne requiert pas obligatoirement une assistance médicale. Néanmoins, deux médecins sont requis pour évaluer la capacité au consentement du demandeur, et doivent expliquer la méthode d'utilisation des produits mortels, ce qui rend leur rôle déterminant. Il existe par ailleurs une clause de conscience ainsi libellée : « *Aucune personne physique ou morale n'est obligée de fournir une assistance au suicide, s'agissant non seulement de la délivrance du poison par le pharmacien, mais aussi de la fourniture d'informations médicales ou de la rédaction du formulaire autorisant le suicide assisté* ».

Cette nouvelle loi, pour laquelle toute publicité et tout avantage économique sont interdits, se rapproche donc du suicide médicalement assisté tel qu'il est conçu en Suisse, et rencontre à ce jour l'opposition d'un grand nombre de sociétés savantes (telles la société autrichienne de soins palliatifs, et la société autrichienne de

³⁴ Institut Européen de Bioéthique. Autriche : la loi sur le suicide assisté est-elle (si) restrictive ?

<https://www.ieb-eib.org/fr/actualite/fin-de-vie/euthanasie-et-suicide-assiste/autriche-la-loi-sur-le-suicide-assiste-est-elle-si-restrictive-2071.html>

Repéré le 28/09/2022

psychiatrie), et d'associations comme les associations de personnes handicapées, et la société de prévention du suicide, qui pointe par ailleurs l'incohérence manifeste d'une telle législation avec les politiques publiques de prévention du suicide.

III – 5 - LA COUR EUROPEENNE DES DROITS DE L'HOMME (CEDH)

C'est au lendemain de la seconde guerre mondiale, le 5 mai 1949, qu'est créé à Londres le conseil de l'Europe, dont les membres soutiennent et reconnaissent toute l'importance de la déclaration Universelle des Droits de l'Homme adoptée par l'ONU le 10 décembre 1948 dans le renforcement international de la protection des droits de l'homme. Sont ainsi réaffirmés l'attachement aux libertés fondamentales qui constituent les assises de la justice et de la paix dans le monde, et l'importance d'un régime politique démocratique basé sur le respect des droits de l'homme.

A travers la *Convention européenne des droits de l'homme* adoptée à Rome le 4 novembre 1950, et entrée en vigueur le 3 septembre 1953, les Etats signataires s'engagent à garantir l'accès aux droits fondamentaux, civils et politiques, non seulement à leurs ressortissants mais aussi à toute personne relevant de leur juridiction. La Convention garantit notamment le droit à la vie, le droit à un procès équitable, le droit au respect de la vie privée et familiale, la liberté d'expression, la liberté de pensée, de conscience et de religion, et le droit au respect de ses biens.

Elle interdit notamment la peine de mort, la détention arbitraire et illégale, les discriminations dans la jouissance des droits et libertés, la torture et les peines ou traitements inhumains ou dégradants, ainsi que l'esclavage et le travail forcé.

La Convention s'enrichit et évolue par des protocoles lui ajoutant de nouveaux droits et par les jurisprudences en rapport avec l'interprétation des textes par la Cour.

III – 5 – 1- Le contexte

Si la Convention Européenne n'envisage aucunement dans ses textes l'aide à mourir, il n'en demeure que rien ne l'interdit. Cependant, au début des années 1980, la CEDH a souhaité édicter une précaution de principe et a donc les actes d'aide au suicide « *de*

la notion de vie privée car ils portent atteinte à l'intérêt général de la protection de la vie » (Larralde 2016)

Néanmoins, la CEDH a connu depuis une certaine évolution en lien avec la poussée citoyenne et l'évolution sociétale des Etats membres, aboutissant à une inflexion jurisprudentielle certes lente et subtile, mais certaine. Nombre de juristes s'accordent à penser que cette évolution jurisprudentielle s'annonce favorable à la reconnaissance d'une aide à mourir, voire d'une évolution vers un « droit à mourir ».

Trois articles de la Convention européenne des droits de l'homme sont majeurs dans le domaine de l'aide à mourir.

Ce sont l'article 2 (protection du droit à la vie), l'article 3 (prohibition des traitements inhumains et dégradants) et l'article 8 (droit à la vie privée et familiale)³⁵.

L'article 2 « *droit à la vie* » prévoit que : « *le droit de toute personne à la vie est protégé par la loi. La mort ne peut être infligée à quiconque intentionnellement, sauf en exécution d'une sentence capitale prononcée par un tribunal au cas où le délit est puni de cette peine par la loi ...* »

Cet article est essentiel, car il défend « *le droit humain le plus fondamental de tous* », *le droit suprême* », « *condition d'exercice de tous les autres* ».

L'article 3 précise : « *Nul ne peut être soumis à la torture ni à des peines ou traitements inhumains ou dégradants* »

L'article 8 « *droit à la vie privée et familiale* » énonce que « *toute personne a droit au respect de sa vie privée et familiale, de son domicile et de sa correspondance* ».

III – 5 – 2 – Les jurisprudences de fin de vie

III – 5 – 2 – 1 – Affaire Pretty/Royaume-Uni - 29 avril 2022 : la reconnaissance de « l'autonomie personnelle »³⁶

Souffrant d'une sclérose latérale amyotrophique (maladie de Charcot) évoluée, et voulant mettre son mari à l'abri de toute poursuite, Diane Pretty a sollicité l'autorisation

³⁵ European Convention Human Rights. <https://www.echr.coe.int/fr/european-convention-on-human-rights>

³⁶ Affaire Pretty. *Pretty c. Royaume- Uni* - 2346/02_ ; <https://hudoc.echr.coe.int/fre/#%7B%22itemid%22:%5B%22002-5381%22%7D>; consulté le 7/10/2022

de demander à son conjoint de mettre fin à ses jours, ce qu'elle ne pouvait pas faire elle-même. Cette demande lui a été refusée par son pays, le suicide assisté étant assimilé à un meurtre.

La Cour européenne, tout en considérant qu'il n'y a pas aux yeux de la loi de droit à mourir (article 2), reconnaît indirectement la notion « d'autonomie personnelle » comme un droit à disposer librement de son corps (article 8).

III – 5 – 2 – 2 – Affaire Haas/Suisse – 20 janvier 2011 : le tournant qui permet l'assistance au suicide pour raisons psychiques³⁷

Cette affaire concerne un patient bipolaire vivant en Suisse, exprimant ne plus supporter son trouble et demandant une fin de vie médicalisée, au demeurant refusée par les médecins suisses, aucun n'acceptant de prescrire le produit létal dans ce contexte de trouble psychique connu. Mr Haas demande alors la délivrance du produit, qui lui est refusée.

La CEDH reconnaît clairement « *le droit à un individu de décider de quelle manière et à quel moment sa vie doit prendre fin, à condition qu'il soit en mesure de forger librement sa propre volonté à ce propos et d'agir en conséquence ...est l'un des aspects du droit au respect de sa vie privée au sens de l'article 8 de la Convention* ».

Néanmoins, la Cour considère qu'un Etat n'a aucunement l'obligation de délivrer un produit létal.

³⁷ AFFAIRE HAAS c. SUISSE (Requête no 31322/07)

https://r.search.yahoo.com/_ylt=AwrLBoVXhhplsaMwF9Yk24IQ;_ylu=Y29sbwNpcjIEcG9zAzQEEdnRpZAMEc2VjA3Ny/RV=2/RE=1696265943/RO=10/RU=https%3a%2f%2fwww.revuegeneraledudroit.eu%2fblog%2fdecisions%2fcedh-20-juin-2011-haas-c-suisse-affaire-numero-3132207%2f/RK=2/RS=eZe9f6vzgg_TGBjig96UlpCDwls-
repéré le 7/10/2022

III – 5 – 2 – 3 – Affaire Koch/Allemagne – 29 juillet 2012 ^{38 39}

Après ne pas avoir obtenu des produits létaux pour mettre fin à ses jours dans son pays, Mme Koch, tétraplégique, a obtenu u suicide assisté en Suisse. Après sa mort, son mari a déposé un recours, arguant que le refus d'autorisation à se procurer les produits létaux avait porté atteinte aux droits de son épouse et aux siens. Compte-tenu des liens très proches entre les eux époux, la Cour a reconnu que Mr Koch avait été « affecté » au sens juridique du terme (à savoir atteinte à sa vie privée). Pour la Cour, l'Allemagne avait l'obligation de justifier le refus d'octroyer les produits létaux, mais non de les fournir.

III – 5 – 2 – 4 - Affaire Gross/Suisse 30 septembre 2014 ^{40 41}

Mme Gross, 80 ans, ne souffrant d'aucune pathologie chronique, a saisi la CEDH devant le refus des autorités de son pays de lui délivrer le produit létal lui permettant de mettre fin à ses jours.

La Cour a effectivement considéré la violation de l'article 8 portant sur le droit au respect de la vie privée et familiale et a jugé que le droit suisse n'était pas suffisamment explicite quant aux conditions dans lesquelles le suicide assisté était autorisé. Mais, apprenant ultérieurement que Mme Gross était décédée peu après le début de cette action juridique et quelle avait pris des mesures actives pour que ni la Cour ni son avocat ne l'apprennent, la CEDH a considéré que ses conclusions n'avaient plus de valeur juridique.

³⁸ Affaire Koch/Allemagne

<https://hudoc.echr.coe.int/fre#%7B%22itemid%22:%5B%22002-6417%22%5D%7D>; consulté le 7/10/2022

³⁹ Institut Européen de Bioéthique. Affaire Koch contre Allemagne.

<https://www.ieb-eib.org/fr/justice/fin-de-vie/euthanasie-et-suicide-assiste/affaire-koch-c-allemande-suicide-assiste-333.html> ; consulté le 7/10/2022

⁴⁰ <https://hudoc.echr.coe.int/fre#%7B%22display%22:%5B%22I21%22%5D%7D%22itemid%22:%5B%22002-10029%22%7D%7D> ; consulté le 7/10/2022

⁴¹ Institut Européen de Bioéthique. Affaire Gross contre Suisse.

<https://www.ieb-eib.org/en/justice/end-of-life/unclassified/affaire-gross-c-suisse-suicide-assiste-368.html> ; consulté le 7/10/2022

III – 5 – 2 – 5 - Affaire Sven Lings^{42 43}

Svend Lings, membre fondateur d'une association militant en faveur de l'euthanasie en 2015, fut rayé de l'Ordre des médecins danois après avoir publié une brochure intitulée « Médicaments appropriés pour se suicider ». Il a saisi la CEDH après avoir été condamné par les juridictions de son pays non pas pour la parution de son guide qui est légale au Danemark, mais pour avoir aidé en 2019 deux personnes à se suicider, et avoir tenté d'aider une troisième, en leur fournissant des médicaments et des conseils, notamment l'utilisation combinée d'un sac plastique. Svend Lings, qui a violé l'interdiction d'assistance au suicide édictée au Danemark, invoquait pour sa défense la liberté d'expression. Tout en confirmant l'absence de droit au suicide assisté, la CEDH a conclu qu'il n'y avait aucunement violation de la liberté d'expression, car « *assister un suicide ne relève pas de la liberté d'expression* » en raison de la « dimension morale » de la question du suicide assisté, et de l'absence complète de consensus entre les États européens sur la réponse à apporter par le droit à cette question. Cette affaire a conduit le CEDH à publier un document concis quant à ses positions sur l'euthanasie et le suicide médicalement assisté⁴⁴.

⁴² Institut Européen de Bioéthique. Aider quelqu'un à se suicider n'est pas protégé par la liberté d'expression. <https://www.ieb-eib.org/fr/actualite/fin-de-vie/euthanasie-et-suicide-assiste/aider-quelqu-un-a-se-suicider-n-est-pas-protege-par-la-liberte-d-expression-precise-la-cedh-2111.html>

Consulté le 28/09/2022

⁴³ <https://hudoc.echr.coe.int/fre#%7B%22tabview%22:%5B%7B%22notice%22:%5B%7B%22itemid%22:%5B%7B%22001-217050%22%7D%7D%7D>; repéré le 7/10/2022

⁴⁴ Institut Européen de Bioéthique. Euthanasie et suicide assisté. Cour Européenne des droits de l'homme. <https://www.ieb-eib.org/fr/justice/fin-de-vie/euthanasie-et-suicide-assiste/cour-europeenne-des-droits-de-l-homme-euthanasie-et-suicide-assiste-556.html>

Consulté le 28/09/2022

III - 5 – 2 - 6 - Affaire Mortier/Belgique – 4 octobre 2022 ⁴⁵ ⁴⁶

C'était un arrêt attendu avec impatience, d'une part parce que cette affaire constituait la première du genre questionnant l'euthanasie en tant que pratique compatible ou non avec la Convention européenne des droits de l'homme, et d'autre part parce que cette situation fait état d'une demande d'euthanasie réalisée chez une personne souffrant exclusivement de dépression chronique.

Cette situation concerne la mère de Mr Mortier, qui a bénéficié d'une euthanasie alors qu'elle souffrait exclusivement d'une dépression chronique. Débouté par son pays qui a considéré que la procédure avait été en tout point respectée, Mr Mortier a donc saisi la CDEH, alléguant que l'État a failli à ses obligations de protéger la vie de sa mère, considérant l'absence d'enquête approfondie et effective sur les faits dénoncés, et mettant en avant le manque d'indépendance de la commission puisque le médecin ayant pratiqué l'euthanasie était membre de la commission et de plus président d'une association ayant reçu un don de la part de la mère du requérant quelques semaines avant son décès.

La CEDH a rappelé qu'il n'existe pas de droit à mourir avec l'assistance d'un tiers ou d'un état au sens de la Convention des droits de l'homme, mais que le droit à la vie n'interdit pas l'euthanasie dans les conditions édictées par chaque pays. La CEDH a également considéré que le cadre législatif belge est conforme y compris pour l'euthanasie en cas de dépression, car les exigences supplémentaires en terme de délai entre la demande et le décès (ici deux mois) et la consultation auprès d'un autre médecin « compétent dans le domaine de la pathologie concernée », ont été respectées. Par contre le contrôle a posteriori est remis en question car le médecin qui a pratiqué l'euthanasie siégeait dans la Commission fédérale de contrôle et d'évaluation de l'euthanasie, et a participé à la réunion pendant laquelle a été examinée la légalité de l'euthanasie en question, sur la base de la déclaration qu'il avait lui-même

⁴⁵ AFFAIRE MORTIER c. BELGIQUE, 2022, 001-219559

https://r.search.yahoo.com/_ylt=AwrLDgQzhxpIyExz3ok24IQ;_ylu=Y29sbwNpcjIcG9zAzlEdnRpZAMEc2VjA3Ny/RV=2/RE=1696266164/RO=10/RU=https%3a%2f%2fjuricaf.org%2ffarret%2fCONSEILDELEUROPE-COUREUROPEENNEDES DroitsDELHOMME-20221004-001219559/RK=2/RS=8d6mGmQs_i8L9lrjgYCiyelFVyg-

Consulté le 6/10/2022

⁴⁶ Institut Européen de Bioéthique. Analyse de l'affaire Mortier. Que dit la Cour européenne des droits de l'homme.

<https://www.ieb-eib.org/fr/actualite/fin-de-vie/euthanasie-et-suicide-assiste/analyse-affaire-mortier-que-dit-la-cour-europeenne-des-droits-de-l-homme-de-la-loi-belge-sur-l-euthanasie-2130.html>,

Consulté le 6/10/2022

complétée. Enfin, la CEDH privilégie le droit à l'autonomie de la mère au détriment du droit au respect de la vie familiale du fils (article 8) et considère légitime de respecter le souhait de la mère, qui ne voulait pas échanger avec son fils, ainsi que la confidentialité et le secret médical.

Il est intéressant de constater dans cet arrêt que la CEDH, qui met en cause le contrôle, et d'une certaine façon la procédure, valide pourtant une euthanasie pour raison psychique pure, en faisant prédominer, au nom du secret médical, l'autonomie de la personne, et en tolérant que le second avis médical soit donné par des médecins pro-euthanasie.

Les réactions à l'annonce de cet arrêt très attendu sont contrastées, mais toutes apparemment satisfaites. C'est un constat de désaveu pour les anti-euthanasie comme le journal « la Vie » : « *Euthanasie : la CEDH condamne la Belgique et désavoue la commission de contrôle* »⁴⁷, ou « La Croix » : « *Euthanasie, la CEDH condamne les « défaillances » de la loi belge* »⁴⁸. Pour la RTBF « *La CEDH valide la loi encadrant le chemin vers l'euthanasie, mais retoque le contrôle* »⁴⁹, et ADMD Belgique annonce : « *la Cour européenne des droits de l'homme valide les principes de la dépénalisation de l'euthanasie*⁵⁰ [...] compatible avec les droits de l'homme ». L'Institut d'Éthique Biomédicale est plus modéré dans son titre « *Affaire Mortier : que dit la Cour européenne des droits de l'homme de la loi belge sur l'euthanasie ?* », mais plus acerbe dans le contenu de son texte⁵¹, ce qui rejoint Génétique pour qui « *Euthanasie pour*

⁴⁷ Euthanasie : la Cedh condamne la Belgique et désavoue la commission de contrôle. La vie.
<https://www.lavie.fr/actualite/societe/euthanasie-la-cedh-condamne-la-belgique-et-desavoue-la-commission-de-controle-84565.php>; consulté le 6/10/2022

⁴⁸ Euthanasie. La CEDH condamne les défaillances de la loi belge. La Croix.
<https://www.la-croix.com/Sciences-et-ethique/Euthanasie-CEDH-condamne-defaillances-loi-belge-2022-10-04-1201236218>; consulté le 6/10/2022

⁴⁹ La Cedh valide la loi encadrant le chemin vers l'euthanasie, mais retoque le contrôle. Rtbf.
<https://www.rtb.be/article/la-cedh-valide-la-loi-encadrant-le-chemin-vers-leuthanasie-mais-retoque-le-controle-11078881> ; consulté le 6/10/2022

⁵⁰ La Cour européenne des droits de l'homme valide les principes
<https://www.admd.net/articles/communiqués/la-cour-europeenne-des-droits-de-lhomme-valide-les-principes-de-la> ; consulté le 6/10/2022

⁵¹ Institut Européen de Bioéthique. Analyse de l'Affaire Mortier. Que dit la Cour européenne des droits de l'homme de la loi belge sur l'euthanasie.
<https://www.ieb-eib.org/fr/actualite/fin-de-vie/euthanasie-et-suicide-assiste/analyse-affaire-mortier-que-dit-la-cour-europeenne-des-droits-de-l-homme-de-la-loi-belge-sur-l-euthanasie-2130.html> ; Consulté le 6/10/2022

dépression incurable : la CEDH ne soulève qu'un problème de procédure »⁵², alors que pour le Quotidien du médecin : « Euthanasie : la Cour européenne des droits de l'homme pointe « des défaillances » dans la loi belge, sans la remettre en cause »⁵³.

III – 5 – 3 – Quels éléments tirer des jurisprudences de la CEDH

III – 5 – 3 – 1 – Absence de droit à mourir

La CEDH ne reconnaît aucunement un droit à mourir, mais valorise l'autonomie personnelle. Elle ne reconnaît pas le suicide ou l'aide au suicide comme des droits fondamentaux qui pourraient être opposés par les citoyens aux lois de leurs pays.

III – 5 – 3 – 2 – Reconnaissance de l'autodétermination

La CEDH lit de plus en plus les situations sous l'angle de l'autodétermination, comme si se produisait de façon fort progressive un glissement vers de nouveaux droits subjectifs, ce qui va dans le sens d'une définition plus moderne de la dignité. La dignité ne serait plus inhérente à la condition humaine, mais subjective, relative, réflexive et diluée, voire absorbée dans la liberté individuelle et le droit à l'autodétermination.

III – 5 – 3 – 3 - Il est remarquable de constater que ce sont des situations à dominante psychique qui permettent de telles évolutions.

⁵² Euthanasie pour dépression incurable. La Cedh ne soulève qu'un problème de procédure.
<https://www.genethique.org/euthanasie-pour-depression-incurable-la-cedh-ne-souleve-quun-probleme-de-procedure/> ; Consulté le 6/10/2022

⁵³ <https://www.lequotidiendumedecin.fr/actus-medicales/ethique/euthanasie-la-cour-europeenne-des-droits-de-lhomme-pointe-des-defaillances-dans-la-loi-belge-sans-la> ; Consulté le 6/10/2022

III – 5 – 3 – 4 – Construction de nouveaux droits périphériques

Ce sont de nouveaux droits périphériques qui se construisent progressivement à travers de telles situations et qui encerclent peu à peu le principe fondateur de l'interdit de tuer. La montée des concepts d'individualisme et d'autonomie prévalent sur le lien social et contribuent à une évolution libertaire des droits de l'homme.

III – 5 – 3 – 5 – Passage des normes sociales aux normes juridiques

Cette évolution sociale indubitable avec passage des normes sociales aux normes juridiques, contient une dimension très politique. L'acceptation par les tribunaux des positions des lobbies proeuthanasie rend les demandes d'aide médicale à mourir non seulement entendables, mais tout à fait appropriées à la société actuelle. Ces demandes de mort médicalisée sont culturellement appropriées et sont présentées rationnelles et totalement différentes du suicide, basées sur les valeurs personnelles de la personne ; les médecins qui y contribuent sont investis dans les soins et parés de qualités empathiques ; l'environnement est présenté comme fiable et rassurant. Autrement dit, l'aide médicale à mourir devient désirable, correspondant parfaitement aux valeurs actuelles d'individualisme, à ce que l'on attend d'une mort « propre », « sans souffrance », « instantanée », « selon son choix », ce qui contribue à transformer des normes jusqu'alors sociales en normes juridiques sous forme de lois, prélude et étape cruciale vers un changement social plus large.

III – 5 – 3 – 6 – La fonction expressive du droit

Pour Robert Badinter⁵⁴, haute figure morale du paysage politique et juridique français et père de la loi abolissant la peine de mort en France, le droit n'a pas seulement une fonction « répressive », mais également une fonction « expressive » traduisant « les valeurs d'une société » (Ricot, 2015) Et c'est ainsi qu'il s'oppose catégoriquement à tout ce qui pourrait relever d'un « permis de tuer » en ces termes : « *la décision qui interviendra sera une approbation si les circonstances sont celles-là, c'est-à-dire celles*

⁵⁴ Robert Badinter, avocat et homme politique français, fut Garde des Sceaux Ministre de la Justice (1981-1986) sous la présidence de François Mitterrand. On lui doit notamment l'abolition de la peine de mort en France en 1981.

d'une situation extrême. Si on légalise l'exception d'euthanasie, vous aurez des zones d'ombre ...Faire la loi à partir d'une émotion collective justifiée, née d'une situation extraordinaire, ne me paraît pas devoir être l'œuvre du législateur ...En légiférant, nous ne ferions que déplacer l'interrogation judiciaire vers un autre champ. En votant une nouvelle loi, le législateur aurait l'impression de répondre à une attente sociale qui traduit en réalité une émotion collective certes parfaitement légitime. Mais encore devrait-il mesurer toutes les conséquences y compris symboliques, d'un tel choix ».

III - 6 - LES PAYS EN MARCHÉ

III - 6 – 1 - Au Royaume-Uni : la neutralité de la British Medical Association (BMA)⁵⁵

Malgré une opposition historique et explicite à l'aide à mourir, que ce soit par euthanasie ou suicide médicalement assisté, et dans un cadre législatif où l'euthanasie n'est pas autorisée au Royaume-Uni, la *British Medical Association* (Association médicale britannique), à laquelle sont affiliés près de deux tiers des médecins actifs, a adopté le 14 septembre 2021, à une très faible majorité, une position de neutralité vis-à-vis l'euthanasie et au suicide assisté. « *Être neutre signifie que la BMA ne soutiendra ni ne s'opposera à un changement dans la loi* ». Bien que certaines conditions soient déjà pensées, telles avoir atteint l'âge adulte, avoir la capacité décisionnelle, avoir fait une demande volontaire, et être atteint d'une maladie terminale ou d'une maladie physique grave qui provoque des souffrances intolérables et inapaisables, cette nouvelle position d'une Association médicale est considérée comme étant le reflet d'un réel changement de mentalité au Royaume-Uni.

⁵⁵ Institut Européen de Bioéthique. (2021, septembre 23). *L'Association Médicale Britannique adopte une position "neutre" vis-à-vis de l'euthanasie.*

<https://www.ieb-eib.org/fr/actualite/fin-de-vie/euthanasie-et-suicide-assiste/l-association-medicale-britannique-adopte-une-position-neutre-vis-a-vis-de-l-euthanasie-2049.html>

Consulté le 6/01/2021)

III - 6 – 2 - Au Portugal : une nouvelle loi en faveur de l'euthanasie en instance

Une nouvelle loi relative à l'euthanasie, adoptée le 5 novembre 2021⁵⁶ par le Parlement portugais en cas d'affection « incurable et amplement invalidante, rendant la personne dépendante d'autrui ou de moyens technologiques pour accomplir les tâches de la vie quotidienne », a fait l'objet d'un veto présidentiel, le Président insistant sur le fait que l'ouverture de l'euthanasie aux personnes qui ne sont pas en fin de vie représente un « changement considérable du point de vue de l'équilibre entre la valeur de la vie et le droit à l'auto-détermination »⁵⁷.

III – 6 – 3 - En Italie : le poids de la Cour constitutionnelle⁵⁸

En 2017, un député italien du parti des Radicaux italiens, Marco Cappato, après avoir accompagné en Suisse un ami aveugle souffrant de tétraplégie pour la réalisation d'un suicide assisté impossible en Italie, s'est lui-même dénoncé, espérant ainsi faire avancer la législation sur l'euthanasie dans son pays⁵⁹. Dans ses conclusions, la Cour d'assises de Milan a estimé nécessaire la distinction entre l'instigation, qui renvoie à l'incitation, à l'encouragement, au fait de pousser quelqu'un à commettre une action qu'elle soit

⁵⁶ Institut Européen de Bioéthique. (2021, Novembre 5). Les députés portugais approuvent une nouvelle version de la loi euthanasie

<https://www.ieb-eib.org/fr/actualite/fin-de-vie/euthanasie-et-suicide-assiste/les-deputes-portugais-approuvent-une-nouvelle-version-de-la-loi-euthanasie-2060.html>

Consulté le 6/01/2022

⁵⁷ Institut Européen de Bioéthique. (2022, Janvier 14). Portugal : nouveau rejet de la loi sur l'euthanasie

<https://www.ieb-eib.org/fr/actualite/fin-de-vie/euthanasie-et-suicide-assiste/portugal-nouveau-rejet-de-la-loi-sur-l-euthanasie-2072.html>

Consulté le 28/09/2022

⁵⁸ Institut Européen de Bioéthique. (2021, Aout 19). Le Parlement italien se penche sur une proposition de loi pour dépenaliser l'euthanasie

<https://www.ieb-eib.org/fr/actualite/fin-de-vie/euthanasie-et-suicide-assiste/le-parlement-italien-se-penche-sur-une-proposition-de-loi-pour-depenaliser-l-euthanasie-2035.html>

Consulté le 6/01/2022

⁵⁹Italie : la Cour constitutionnelle rend possible le suicide assisté. (2019, Septembre 27). *Le Monde*.

https://www.lemonde.fr/international/article/2019/09/27/italie-la-cour-constitutionnelle-rend-possible-le-suicide-assiste_6013311_3210.html

Consulté le 22/01/2022

bonne ou mauvaise, et l'aide au suicide qui n'impliquerait pas selon la Cour, d'influence sur la décision de mourir de la personne, et par conséquent ne devrait pas faire l'objet d'une sanction, d'autant plus que la loi relative aux Dispositions Anticipées de Traitement oblige le médecin à respecter la volonté du patient. Au vu de telles conclusions, la Cour d'assises de Milan a donc demandé à la Cour constitutionnelle de déclarer la disposition pénale qui incrimine l'aide au suicide, contraire au droit à l'autodétermination garanti par la Constitution. C'est ainsi que la Cour constitutionnelle italienne⁶⁰, dans ses conclusions en 2019, considère que « *l'interdiction absolue de l'aide au suicide finit par limiter la liberté d'autodétermination du patient dans le choix des traitements, y compris ceux visant à le libérer de la souffrance [...]* ». Et a donné un an au Parlement pour légiférer. Dans l'attente, la Cour constitutionnelle a précisé les conditions de dépénalisation de l'euthanasie, qui concernerait des patients majeurs capables de prendre des décisions libres et éclairées, souffrant d'une « pathologie irréversible », source de « souffrance physique et psychologique intolérable » et maintenus en vie grâce à des « traitements de soutien vital », par ailleurs informés sur les soins palliatifs. Le texte préliminaire de loi, qui se fonde sur les dispositions de l'arrêt de la Cour, prévoit donc que l'aide médicale à mourir soit possible pour un patient souffrant d'une pathologie grave et irréversible, dont la souffrance physique ou psychologique est jugée intolérable. Par ailleurs, l'objection de conscience serait garantie pour peu que le membre du personnel soignant concerné ait préalablement manifesté son opposition à travers une déclaration.

III – 6 – 4 - En Allemagne

La question de la mort médicalement assistée est particulièrement sensible en Allemagne où le terme d'euthanasie demeure tabou depuis les extractions nazies, en raison de sa référence à l'opération *Aktion T4*, consistant en l'extermination des personnes handicapées et des malades mentaux par le régime nazi.

⁶⁰ Institut Européen de Bioéthique. (2019, septembre 30). Italie : la Cour constitutionnelle s'autorise à dépénaliser le suicide assisté.

[Italie : la Cour constitutionnelle s'autorise à dépénaliser le suicide assisté - Institut Européen de Bioéthique \(ieb-eib.org\) https://www.ieb-eib.org/fr/actualite/fin-de-vie/euthanasie-et-suicide-assiste/italie-la-cour-constitutionnelle-s-autorise-a-depenaliser-le-suicide-assiste-1671.html](https://www.ieb-eib.org/fr/actualite/fin-de-vie/euthanasie-et-suicide-assiste/italie-la-cour-constitutionnelle-s-autorise-a-depenaliser-le-suicide-assiste-1671.html)

Consulté le 22/1/2022

Bien que le Parlement allemand ait confirmé en 2015 la pénalisation de l'assistance au suicide alors passible de trois ans de prison, la Cour administrative de Leipzig, plus haute juridiction administrative allemande, avait toutefois rendu en 2017 une décision surprenante en considérant que « *dans des cas exceptionnels, l'Etat ne peut empêcher l'accès d'un patient à des produits anesthésiques qui lui permettraient de se suicider de manière digne et sans douleur* ».

Néanmoins, face à des débats houleux et saisie par des associations suisses et allemandes qui estiment que la législation de 2015 condamnant l'aide au suicide viole les articles 1 et 2 de la Loi fondamentale allemande⁶¹ sur le respect « *intangibles* » de la « *dignité humaine* », et qu'« *il n'y a pas seulement un droit à la vie, mais aussi un droit à une mort responsable* », la Cour constitutionnelle, la plus haute juridiction allemande, jugé, dans un arrêt en date du 26 février 2020^{62,63}, inconstitutionnelle la criminalisation des services d'aide au suicide⁶⁴.

En voici des extraits (traduction libre) :

« *Nous pouvons regretter la décision [d'un malade de choisir de mourir], nous pouvons tout essayer pour le faire changer d'avis, mais nous devons finalement accepter sa libre décision. [...] En tant qu'expression de l'autonomie personnelle, le droit général de la personnalité englobe le droit à une mort autodéterminée. Ce droit implique non seulement la liberté de se suicider, mais protège également la liberté de rechercher et, s'il est proposé, d'utiliser l'assistance de tiers à cette fin. [...]*

« *Le droit de la personne garantit le droit de choisir, en autodétermination, de se suicider sur la base d'une décision éclairée et délibérée* ». [...]

⁶¹ La Loi fondamentale pour la République fédérale d'Allemagne (Grundgesetz für die Bundesrepublik Deutschland, GG) est la constitution de l'Allemagne depuis le 8 mai 1949, initialement pour les Länder de l'Ouest, puis depuis la réunification du pays le 3 octobre 1990 pour le pays entier.

⁶² Wieder, T. En Allemagne, le débat sur l'assistance au suicide est rouvert
https://www.lemonde.fr/international/article/2020/02/27/en-allemande-le-debat-sur-l-assistance-au-suicide-est-rouvert_6030988_3210.html consulté le 27/09/2020
Consulté le 27/09/2020

⁶³ Allemagne : l'interdiction du « suicide organisé » jugée inconstitutionnelle
https://www.lemonde.fr/international/article/2020/02/26/allemande-l-interdiction-du-suicide-organise-jugee-inconstitutionnelle_6030904_3210.html consulté le 27/09/2020
Consulté le 27/09/2020

⁶⁴https://www.bundesverfassungsgericht.de/SharedDocs/Downloads/DE/Verhandlungsgliederungen/Suizidhilfe_mv.pdf?__blob=publicationFile&v=3
Consulté le 27/09/2020

« La décision de mettre fin à sa propre vie est de la plus haute importance pour son existence [...]. La décision de se suicider concerne l'une des questions fondamentales de l'existence humaine et porte sur l'identité et l'individualité de la personne comme aucune autre décision. Par conséquent, le droit à une mort auto-déterminée ne se limite pas au droit de refuser, de son plein gré, des traitements de survie. Elle s'étend également aux cas où l'individu décide de se suicider activement. Le droit à un décès auto-déterminé ne se limite pas aux situations définies par des causes externes comme les maladies graves ou incurables, et ne s'applique pas seulement à certaines étapes de la vie ou de la maladie. Ce droit est plutôt garanti à toutes les étapes de l'existence d'une personne ...La décision de l'individu à mettre fin à sa propre vie, en fonction de la façon dont il définit personnellement la qualité de vie et une vie significativement bonne, échappe à toute évaluation fondée sur des valeurs générales, des dogmes religieux, de normes sociétales pour faire face à la vie et à la mort, ou des considérations de rationalité objective. Il n'appartient donc pas à l'individu de s'expliquer ou de justifier davantage sa décision ; au contraire, sa décision doit, en principe, être respectée par l'Etat et la société en tant qu'acte d'autodétermination autonome ».

C'est ainsi que deux propositions de loi ont été déposées en avril 2021 au Parlement allemand ⁶⁵ lors d'un débat d'orientation sur le thème de la dépénalisation du suicide assisté, afin de mettre en œuvre un « *droit à mourir* », au nom de « *l'autodétermination* » de chacun à choisir de son existence. Dans les deux cas, les deux propositions posent le choix de mourir comme un droit fondamental et reconnaissent le droit à une autodétermination absolue.

Le premier texte prévoit la libéralisation du suicide assisté pour l'ensemble de la population, y compris pour les mineurs dans certains cas graves, et émet une différence entre les personnes souffrant d'une maladie (sans condition de gravité) et les motifs autres pour lesquels une autorisation préalable délivrée par les autorités serait alors nécessaire.

La seconde proposition est encore plus ouverte et plus libérale. Le médecin prendrait simplement acte des motifs et justifications apportés par le demandeur lors du rendez-vous, lui délivrerait un certificat de retrait du produit létal et enverrait un rapport à

⁶⁵ Institut Européen de Bioéthique. Allemagne: deux propositions de loi pour dépénaliser le suicide assisté

<https://www.ieb-eib.org/fr/actualite/fin-de-vie/euthanasie-et-suicide-assiste/allemande-deux-propositions-de-loi-pour-depenaliser-le-suicide-assiste-2001.html>

Consulté le 28/09/2022

l'institution publique de santé sans autres conditions ni délai de réflexion obligatoire pour le demandeur. Ce qui semble rendre le médecin simple exécutant d'une demande.

A la fois dans les conclusions de la Cour constitutionnelle et dans la teneur des deux propositions, l'Allemagne semble aller beaucoup plus loin que tous les autres pays ayant dépénalisé ou légalisé l'aide médicale à mourir⁶⁶. En effet, il n'est pas question d'autonomie, mais d'autodétermination, qui est mise en avant comme un principe, une valeur intangible. Il est également question de la mise en place d'un véritable droit à mourir sans conditions, bien au-delà de la dépénalisation de l'aide à mourir, et qui est susceptible de devenir au maximum un droit fondamental. Les soins palliatifs ne sont pas forcément considérés comme une solution, notamment si la personne souffrante les refuse, et tout se passe comme si l'assistance à mourir devenait un soin comme un autre, alors qu'il n'est aucunement « un soin comme un autre ».

La confusion entre suicide et aide médicale à mourir est par ailleurs largement entretenue, et les termes apparaissent même interchangeableables. L'aide à mourir est non seulement ouverte aux personnes ne souffrant pas d'une maladie incurable, mais semble également autorisée à toute personne en souffrance psychique ou existentielle, voire momentanément dépressive. Si l'Allemagne confirme cette direction assez dangereuse, c'est une remise en cause de tous les programmes de prévention du suicide et des lignes d'écoute. La situation est d'autant plus inquiétante que, tout en rappelant son opposition de principe au suicide assisté, l'Ordre fédéral des médecins allemands a, en mai 2022, après un débat houleux et de façon fort ambivalente, supprimé l'interdit d'aide au suicide assisté de son Code de déontologie. Comme le fait remarquer l'Institut européen de bioéthique, est ainsi ouverte « *la voie à une large dépénalisation de l'euthanasie, et, avec elle, à un bouleversement anthropologique sans précédent* ».

⁶⁶ Institut Européen de Bioéthique. La Cour constitutionnelle allemande oblige l'Etat à organiser l'aide inconditionnelle au suicide

<https://www.ieb-eib.org/fr/actualite/fin-de-vie/euthanasie-et-suicide-assiste/la-cour-constitutionnelle-allemande-oblige-l-etat-a-organiser-l-aide-inconditionnelle-au-suicide-1752.html>

Repéré le 9/3/22

III - 7 – LA FRANCE FACE AU DEBAT SUR LA FIN DE VIE

En France, le droit de vie ou de mort fut un élément du pouvoir suzerain sur ses sujets. Et c'est par l'évolution technoscientifique qui a contribué aux modifications des formes de pouvoir qu'il est devenu crucial de maîtriser et de respecter la vie, et que la vie est même devenue un enjeu des stratégies politiques. C'est ainsi que la loi Badinter a aboli la peine de mort en 1981, que se sont mises en place les stratégies de prévention du suicide, et qu'est né en 1983 le Comité Consultatif National d'Ethique sous le mandat présidentiel de François Mitterrand.

Ce n'est que dans les années 1990 que les questions de fin de vie ont émergé en France, avec la promulgation le 9 juin 1999 de la loi garantissant aux patients l'accès aux soins palliatifs assorti d'un accompagnement adapté. Il est alors demandé à tous les établissements de soins de mettre en place la prise en charge de la douleur et de la fin de vie.

III – 7 – 1 – De nouveaux droits pour les patients

III – 7 – 1 – 1 - La loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, dite « loi Kouchner » marque un tournant majeur

Cette loi, attendue avec impatience, comprend deux axes essentiels qui sont le droit à l'information et le droit au consentement aux soins⁶⁷.

⁶⁷ La Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé dite Loi Kouchner 2002 précise notamment

« Art. L. 1110-1. - Le droit fondamental à la protection de la santé doit être mis en oeuvre par tous moyens disponibles au bénéfice de toute personne. Les professionnels, les établissements et réseaux de santé, les organismes d'assurance maladie ou tous autres organismes participant à la prévention et aux soins, et les autorités sanitaires contribuent, avec les usagers, à développer la prévention, garantir l'égal accès de chaque personne aux soins nécessités par son état de santé et assurer la continuité des soins et la meilleure sécurité sanitaire possible.

« Art. L. 1110-2. - La personne malade a droit au respect de sa dignité.

« Art. L. 1110-3. - Aucune personne ne peut faire l'objet de discriminations dans l'accès à la prévention ou aux soins.

« Art. L. 1110-4. - Toute personne prise en charge par un professionnel, un établissement, un réseau de santé ou tout autre organisme participant à la prévention et aux soins a droit au respect de sa vie privée et du secret des informations la concernant.

(Art. L. 1111-4) :

Elle instaure notamment que « *Le droit fondamental à la protection de la santé doit être mis en œuvre par tous moyens disponibles au bénéfice de toute personne* », rappelle que « *la personne malade a droit au respect de sa dignité* », que « *aucune personne ne peut faire l'objet de discriminations dans l'accès à la prévention ou aux soins* », et que « *toute personne prise en charge par un professionnel, un établissement, un réseau de santé ou tout autre organisme participant à la prévention et aux soins a droit au respect de sa vie privée et du secret des informations la concernant* ».

En ce qui concerne le consentement aux soins, cette loi précise que « *Toute personne prend, avec le professionnel de santé et compte tenu des informations et des préconisations qu'il lui fournit, les décisions concernant sa santé* »

« *Le médecin doit respecter la volonté de la personne après l'avoir informée des conséquences de ses choix. Si la volonté de la personne de refuser ou d'interrompre un traitement met sa vie en danger, le médecin doit tout mettre en œuvre pour la convaincre d'accepter les soins indispensables* ».

Tout patient peut donc dorénavant refuser un traitement y compris si un tel choix impacte sa santé, la poursuite des soins voire le pronostic vital. Néanmoins, un tel choix ne doit se faire qu'après la délivrance d'informations claires, précises et adaptées au niveau de compréhension de la personne afin qu'elle puisse se déterminer dans ce qui est nommé un « consentement libre et éclairé ».

Le traditionnel paternalisme hippocratique par lequel le médecin gérait les soins est ainsi fortement remis en question par les patients devenus acteurs de leurs parcours de soins.

III – 7 – 1 – 2 - Des affaires médiatiques relancent en 2000 le débat public

En septembre 2000, Vincent, un jeune pompier, est victime d'un grave accident de la route, le rendant aveugle, muet et tétraplégique mais préservant toute sa lucidité. En novembre 2002, grâce à ses voies de communications fonctionnelles (ouïe et pouce droit), il rédige, à l'aide de son animatrice, sa requête de « droit de mourir » au Président de la République, afin d'abrégé ses souffrances et celles qu'il perçoit chez sa mère. C'est sa mère, Marie Humbert, qui, après l'avoir annoncé, lui administre

« Toute personne prend, avec le professionnel de santé et compte tenu des informations et des préconisations qu'il lui fournit, les décisions concernant sa santé.

<https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000000227015/>
consulté le 13/10/2023

d'importantes doses de pentobarbital de sodium. Vincent Humbert entre dans un coma profond et est admis dans un service de réanimation alors que son livre « *je vous demande le droit de mourir* » est publié. Le médecin du service, après discussion et accord avec la famille, décide d'arrêter toute mesure de réanimation et d'injecter du chlorure de potassium, entraînant ainsi le décès de son patient. Tous deux mis en examen avant délivrance d'un non-lieu, le médecin et Marie Humbert ont toujours assumé leurs actes et ont provoqué un débat éthique et législatif sur le thème de l'euthanasie.

C'est dans les suites de cette affaire très médiatisée qu'en automne 2003, Jean Leonetti, médecin et député des Alpes-Maritimes, est chargé par le Président Jacques Chirac et le gouvernement Raffarin d'une « *Mission parlementaire sur l'accompagnement de la fin de vie* », et qu'un projet de « *Loi relative aux droits des malades et à la fin de vie* » déposé à l'Assemblée nationale le 26 octobre 2004.

La *Loi relative aux droits des malades et à la fin de vie n° 2005-370* est adoptée par l'Assemblée le 22 avril 2005. Sans introduire ni l'euthanasie ni l'aide au suicide, elle interdit l'acharnement thérapeutique, promeut les soins palliatifs et définit un cadre pour que le patient puisse solliciter l'arrêt de certains traitements.

III – 7 – 1 – 3 - Le citoyen français, les médecins et la loi Léonetti du 22 avril 2005

Dans le contexte d'évolution sociétale et de développement d'une médecine plus technique et en partie déshumanisée, s'est développée une anticipation de plus en plus douloureuse de la fin de vie. Les personnes confrontées à la mort peuvent se sentir seules et abandonnées, parfois par leurs proches et par le milieu médical. Elles craignent de mourir dans des conditions inacceptables, dans une déchéance physique et psychologique, dépossédés de toute autonomie, sans espace d'écoute ou de dialogue. Promue en 2005, soit 3 ans après la loi Kouchner, la *Loi relative aux droits des malades et à la fin de vie n° 2005-370* dite « Loi Léonetti », est adoptée par l'Assemblée le 22 avril 2005⁶⁸.

⁶⁸ Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie
<https://www.legifrance.gouv.fr/dossierlegislatif/JORFDOLE000017758874/>
Consulté le 13/10/2023

Cette loi permet d'instaurer en phase terminale une sédation non pas dans l'intention de donner la mort, mais pour soulager la souffrance. Elle encourage, sous le vocable de « directives anticipées », toute personne majeure à indiquer ses souhaits relatifs à la fin de vie notamment quant aux conditions de limitation ou arrêt des traitements, pour le cas où elle serait dans l'incapacité d'exprimer sa volonté. Ces directives ne sont encore rédigées que par trop peu de personnes, alors qu'elles constituent, lorsqu'elles existent, un élément important de la décision médicale. Enfin, la loi Léonetti précise la notion d' « obstination déraisonnable » désignant les « *actes qui apparaissent inutiles, disproportionnés ou n'ayant d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie* », qui peut alors conduire jusqu'à une décision de « *limitation et d'arrêt des thérapeutiques actives* » (Sicard, 2012).

Cette loi, qui, sans introduire l'euthanasie ou l'aide au suicide, interdit l'acharnement thérapeutique ou « obstination déraisonnable », promeut les soins palliatifs et définit un cadre pour que le patient puisse solliciter, par le biais de « directives anticipées », l'arrêt de certains traitements, demeure largement méconnue du grand public et sous-utilisée par le corps médical.

C'est donc à partir de cette incompréhension, alimentée par des situations personnelles dramatiques et médiatisées, que s'est poursuivi le vaste débat, loin d'être clos, sur l'aide médicale à mourir.

III – 7 – 2 – Vers la loi Claves Leonetti 2016

III – 7 – 2 – 1 - En 2008, de nouvelles « affaires » relance le débat en interpellant la Présidence de la République

Rémy Salvat s'est donné la mort par overdose de médicaments dans la nuit du 9 au 10 août 2008. Il allait avoir 24 ans et souffrait depuis l'âge de six ans d'une maladie dégénérative rare d'évolution lente mais inexorable avec atteintes graves du système nerveux central conduisant vers une tétraplégie avec destruction du système nerveux central sans atteinte majeure d'organes vitaux tel le cœur. En mai 2008, il écrit une lettre au président de la République Nicolas Sarkozy pour demander le droit à l'euthanasie : « *Comme Vincent Humbert, je demande à ce moment qu'on me permette de mourir pour me libérer de mes souffrances...Je sais qu'en France, il n'y a pas de loi qui permette aux équipes médicales de pratiquer l'euthanasie. Cela m'empêche de vivre en*

paix (...) Il faut que la loi change ! Le problème est que vous, Monsieur Nicolas Sarkozy, vous ne voulez pas en entendre parler. Moi, Rémy Salvat, je vous demande de laisser de côté votre avis personnel et d'arrêter d'être sourd. Vous le pouvez si vous êtes le Président de tous les Français ».

Le chef de l'État répond : « *Pour des raisons philosophiques personnelles, je crois qu'il ne nous appartient pas, que nous n'avons pas le droit, d'interrompre volontairement la vie ... Mais je ne veux pas fuir mes responsabilités (...) Je voudrais que soit privilégié le dialogue au chevet du malade, entre lui-même, le médecin et la famille, en toute humanité afin que soit trouvée la solution la plus adaptée à chaque situation.* » Dans un enregistrement testamentaire, Rémy Salvat demande que « *le débat sur l'euthanasie ne soit pas jeté à l'eau* » et que « *le combat pour le suicide assisté continue* ».

Chantal Sébire, atteinte d'une tumeur très rare, hyperalgique et incurable des sinus et de la cloison nasale, demande à la justice ainsi qu'au Président de la République Française, Nicolas Sarkozy, « le droit de mourir dans la dignité » et en pleine conscience. Son cas ravive le débat sur l'euthanasie, qui est interdite en France, débat qui sera relayé par les médias en Europe, en Asie et en Amérique. Au-delà des positionnements personnels de personnalités politiques, sa requête est rejetée le 17 mars 2008 par le Tribunal de Grande Instance de Dijon, qui met en avant l'apport de la loi Léonetti. Après avoir refusé les soins proposés, Chantal Sébire est retrouvée morte suite à une ingestion massive de barbituriques, le même jour que l'écrivain belge Hugo Claus pour lequel la loi belge avait permis le décès au terme d'un combat médiatique qui avait relancé le débat sur la délicate question de l'euthanasie.

III – 7 – 2 – 2 - L'engagement d'un futur Président de la République et les apports du rapport Sicard en 2012

Dans le cadre des élections présidentielles françaises de 2012, le candidat François Hollande avait pris l'engagement que « *toute personne majeure en phase avancée ou terminale d'une maladie incurable, provoquant une souffrance physique ou psychique insupportable, et qui ne peut être apaisée, puisse demander, dans des conditions précises et strictes, à bénéficier d'une assistance médicalisée pour terminer sa vie dans la dignité* ». À la suite des élections, le Président Hollande confie au Pr Sicard un rapport sur la fin de vie.

Dans ses conclusions, le rapport Sicard souligne combien la fin de vie constitue une situation de vulnérabilité et d'inégalité particulières dans la société qui est la nôtre,

ainsi que toute l'importance et le respect à accorder à la parole et à la souffrance de l'autre dans la relation médecin-malade.

Une meilleure application de la loi Léonetti visant à garantir l'accès aux soins palliatifs et de la loi Kouchner relative aux droits des malades, permettrait de mieux gérer la majorité des situations, sous couvert du « *développement absolument nécessaire d'une culture palliative et l'abolition de la frontière entre soin curatif et soin palliatif ... (et) l'impératif des décisions collégiales* » (Sicard, 2012).

Le rapport Sicard envisage que le législateur puisse statuer officiellement sur l'assistance au suicide, sous couvert d'une faible demande dans notre pays promouvant une réelle culture de soins palliatifs et d'écoute de la souffrance du patient. Une pratique d'assistance au suicide, compte-tenu de ses risques de dérives, devrait alors être scrupuleusement encadrée, en définissant notamment le rôle du médecin. Ce dernier devrait, dans une collégialité élargie, s'assurer de la demande explicite et répétée du patient dûment informé, libre de son choix, et par ailleurs en capacité d'un geste autonome. Le médecin devrait vérifier l'absence d'un projet suicidaire pathologique construit, et être présent lors du geste lui-même. Si une telle pratique était retenue, chaque acte serait sous la responsabilité de l'Observatoire National de la Fin de Vie qui élaborerait un rapport annuel.

Le rapport Sicard (2012) se montre légitimement d'une extrême prudence vis-à-vis de la dépénalisation de l'euthanasie, en insistant sur la valeur symbolique de cet interdit tant dans la pratique médicale que dans l'esprit citoyen en précisant : « *l'euthanasie engage profondément l'idée qu'une société se fait du rôle et des valeurs de la médecine. Tout déplacement d'un interdit crée nécessairement de nouvelles situations limites, suscitant une demande indéfinie de nouvelles lois. Toute médecine comporte sa part d'action aux confins de la vie sans qu'il soit nécessaire de légiférer à tout coup* ».

III – 7 – 2 – 3 - La position du Conseil National de l'Ordre des Médecins le 8 février 2013

À la suite des conclusions du rapport Sicard, le Conseil National de l'Ordre des Médecins a pris position le 8 février 2013. Dans un texte intitulé « Fin de vie, assistance à mourir », il préconise une meilleure connaissance et une application plus large de la loi Léonetti, et précise qu'« *une sédation, adaptée, profonde et terminale délivrée dans le respect de la dignité pourrait être envisagée, par devoir d'humanité, par un collège dont il conviendrait de fixer la composition et les modalités de saisine. Ce collège fonderait son avis sur l'évaluation de la situation médicale du patient, sur le caractère*

réitéré et autonome de sa demande, sur l'absence de toute entrave à sa liberté dans l'expression de cette demande ».

C'est la première fois que le Conseil National de l'Ordre des Médecins adopte une telle position, et accorde une place à la sédation terminale.

III – 7 – 2 – 4 - L'Avis 121 du Comité Consultatif National d'Ethique (CCNE) en 2013

Dans sa réflexion autour de la mort, le Conseil Consultatif National d'Ethique, dans son avis n°26 de 1991, « *désapprouvait qu'un texte législatif ou réglementaire légitime l'acte de donner la mort à un malade* ». En 1998, par l'avis n°58, il se déclarait « *favorable à une discussion publique sereine sur le problème de l'accompagnement des fins de vies comprenant notamment la question de l'euthanasie* », puis propose dès 2000, via l'avis n° 63, la notion « *d'engagement solidaire et d'exception d'euthanasie* ».

Suite de la remise fin 2012 du rapport de la Commission de réflexion sur la fin de vie en France, le Président de la République a saisi le Comité Consultatif National d'Ethique pour les sciences de la vie et de la santé sur des thèmes importants. Le premier concerne l'application des directives anticipées de fin de vie émises par une personne en pleine santé ou à l'annonce d'une maladie grave. Est également abordée la dignité des derniers moments d'un patient dont les traitements ont été interrompus à la suite d'une décision prise à la demande de la personne ou de sa famille ou par les soignants, ainsi que les modalités et conditions strictes d'accompagnement et d'assistance d'un patient atteint d'une maladie grave et incurable, dans sa volonté de mettre lui-même un terme à sa vie.

Dans son avis n°121 de 2013 « *Fin de vie, autonomie de la personne, volonté de mourir* », le Comité, dans sa grande majorité, a considéré qu'il fallait maintenir une opposition claire à l'euthanasie. Ses membres, outre des recommandations précises⁶⁹,

⁶⁹ Plusieurs recommandations, et notamment les six qui suivent, font l'objet d'un accord unanime de la part des membres du Comité :

- la nécessité de faire cesser toutes les situations d'indignité qui entourent encore trop souvent la fin de vie ;
- la nécessité de rendre accessible à tous le droit aux soins palliatifs - la nécessité de développer l'accès aux soins palliatifs à domicile ;
- la nécessité d'associer pleinement la personne et ses proches à tous les processus de décision concernant sa fin de vie.
- le respect des directives anticipées émises par la personne
- le respect du droit de la personne en fin de vie à une sédation profonde jusqu'au décès si elle en fait la demande lorsque les traitements, voire l'alimentation et l'hydratation ont été interrompus à sa demande
- la nécessité de développer la formation des soignants, leur capacité d'écoute et de dialogue, et les recherches en sciences humaines et sociales sur les situations des personnes en fin de vie.

« considèrent que le maintien de l'interdiction faite aux médecins de « provoquer délibérément la mort » protège les personnes en fin de vie, et qu'il serait dangereux pour la société que des médecins puissent participer à « donner la mort ». Ils jugent par ailleurs la légalisation de l'assistance au suicide non souhaitable, demeurent réservés quant aux pratiques mises en place dans les autres pays ayant légalisé ou toléré une telle pratique, et manifestent de l'inquiétude face aux élargissements des indications dans certains pays. Il n'en demeure qu'une telle position n'est pas unanime au sein du Comité ; certains membres considèrent que les lois existantes, telles celle de 2002 sur les droits des malades et celle de 2005 sur la fin de vie, en reconnaissant le droit d'une personne à demander au médecin d'interrompre des traitements vitaux, ou son alimentation et son hydratation, donnent déjà aux médecins le droit de « faire mourir » ou d'aider une personne, à sa demande, à « mettre un terme à sa vie ». Cette divergence de point de vue n'est en aucun cas une opposition ou une contradiction formelle car, de leur aveu même, « le dilemme est lui-même source d'éthique ; l'éthique naît et vit moins de certitudes péremptoires que de tensions et du refus de clore de façon définitive des questions dont le caractère récurrent et lancinant exprime un aspect fondamental de la condition humaine ».

III – 7 – 2 – 5 - La loi Claves Léonetti du 2 février 2016 : LOI n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie donne la possibilité d'une « sédation profonde et continue jusqu'au décès » pour une fin de vie dans la dignité⁷⁰.

La loi Claves Léonetti fait suite à l'engagement du Président Hollande, et comprend deux aspects.

Elle réaffirme tout d'abord le droit du malade à l'arrêt de tout traitement, et instaure la possibilité de prendre en compte à défaut d'écrits, les volontés exprimées oralement par la personne à son entourage.

- la nécessité de faire cesser toutes les situations d'isolement social et de dénuement des personnes malades, des personnes handicapées, et des personnes âgées qui précèdent trop souvent la fin de leur vie, et de leur donner accès à l'accompagnement qui leur est indispensable.

⁷⁰ LOI n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie <https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT0000319702> consulté le 13/10/2023

L'autre axe majeur consiste en une obligation pour les professionnels de santé de mettre en œuvre tous les moyens à leur disposition pour que toute personne ait le droit d'avoir une « fin de vie digne » et accompagnée du meilleur apaisement possible de la souffrance, et de prendre en compte de la souffrance réfractaire du malade en phase avancée ou terminale par des traitements analgésiques et sédatifs, en permettant si nécessaire en phase terminale de maladie grave, l'usage de la « sédation profonde et continue jusqu'au décès ».

Avec cette nouvelle loi, la France a alors opté de ne retenir pour la fin de vie, ni l'euthanasie, ni le suicide assisté.

D'une façon plus synthétique, en France, en 2023, la fin de vie est inscrite non pas dans le droit pénal, mais dans le Code de santé publique. Plusieurs lois en témoignent, à savoir la loi du 9 juin 1999 sur l'accès aux soins palliatifs, la loi du 4 mars 2002 (loi Kouchner) relative aux droits des malades, la loi du 22 avril 2005 (loi Léonetti) relative aux droits des malades et à la fin de vie, et la loi du 2 février 2016 (loi Clément Leonetti) relative aux nouveaux droits des malades et à des personnes en fin de vie.

Ces lois sont basées à la fois sur le droit de transposition et le droit d'exception. La marque du droit de transposition est visible à travers les directives anticipées, issues des dispositions testamentaires (et l'on parle également des « testaments de vie ») et de la personne de confiance, issue des mandats de confiance et des procurations. Le droit d'exception se révèle dans la possibilité de sédation profonde et du double effet potentiel, ainsi que dans l'instauration d'une procédure collégiale (Raoul-Cormeil, 2016, 2021, 2023).

Bien que ces lois, toutes inscrites dans le Code de santé publique, se refusent à consacrer l'euthanasie, on se dirige progressivement en France vers une exception médicale de l'euthanasie, qui doit cependant avoir une cohérence juridique. Il s'avère donc crucial de formuler la règle abstraite applicable à la situation donnée qui manque dans le Code de santé publique et qui permettrait d'élaborer le protocole éthique de la décision.

III – 7 – 3 – Vers l’avis 139 du CCNE et une nouvelle loi

III – 7 – 3 – 1 - L’année 2018 fut marquée par les révisions des lois de bioéthique et l’acmé de l’affaire Lambert.

Lors des révisions des lois de bioéthique en 2018, le thème de la fin de vie, qui n’était pourtant pas retenu, est spontanément apparu alors même que la loi Clayes Léonetti n’avait pas encore été évaluée, et qu’elle apparaissait également fort mal connue. Ceci témoigne de l’importance accordée à ce débat ; 89% des Français sont, selon un sondage de « la Croix », favorables à l’évolution de la loi sur la fin de vie allant vers la légalisation de l’euthanasie et du suicide assisté⁷¹, proportion allant jusqu’à 96% un an plus tard, en 2019⁷². Par la suite, en juin 2021, le CCNE s’est autosaisi du sujet de la fin de vie, et s’est ainsi constitué un groupe de travail qui a rendu ses conclusions dans l’avis 139 le 13 septembre 2022.

Par ailleurs, dans un article le Libération en date du 24 septembre 2018 « Vincent Lambert, dix ans de coma, et maintenant ? »⁷³, Eric Favereau retrace le parcours de celui qui est devenu ces dernières années le symbole de ce que personne n’aimerait vivre, l’enjeu de dysfonctionnements familiaux insolubles, au-delà d’un consensus médical soutenu par une approbation législative. En septembre 2018, Vincent Lambert, jeune infirmier en psychiatrie de 32 ans, est victime d’un grave accident de la route en allant travailler, accident justifiant des mesures de réanimation lourde à l’origine de séquelles gravissimes irrémédiables le laissant dans un état neurovégétatif devant lequel les médecins, dès décembre 2012, prônent l’interruption des soins, considérant unanimement que prolonger cet état de fait constituerait une situation « d’obstination déraisonnable ». La décision est prise le 10 avril 2013, mais est rapidement contestée

⁷¹ Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité. 89% des Français sont favorables à la légalisation du suicide assisté et/ou de l’euthanasie

<https://www.admd.net/articles/sondages/89-des-francais-sont-favorables-la-legalisation-du-suicide-assiste-etou-de>
Consulté le 5/10/2022

⁷²Bellanger E. Euthanasie : 96 % des Français y sont favorables

<https://www.lequotidiendumedecin.fr/actus-medicales/ethique/euthanasie-96-des-francais-y-sont-favorables>
Consulté le 5/10/2022

⁷³ Favereau E. « Vincent Lambert, dix ans de coma, et maintenant ? »

https://www.liberation.fr/france/2018/09/24/bioethique-vincent-lambert-dix-ans-de-coma-et-maintenant_1680964/
Consulté le 5/10/2022

par les parents de Vincent Lambert, et commence alors, malgré les lois Léonetti, un incroyable imbroglio médiatico-socio-familio-médico-judiciaire que ne prendra fin que le 11 juillet 2019.

III – 7 – 3 – 2 - L'engagement du Président Emmanuel Macron

A l'instar de son prédécesseur le Président François Hollande, dix ans plus tard, le Président Emmanuel Macron fait de la fin de vie l'un des engagements de son second mandat présidentiel en mai 2022.

Le débat sur la fin de vie médicalisée a été d'une certaine façon relancé en France dès le 2 Mai 2022, lorsque le Tribunal d'Angers a prononcé la relaxe d'un vétérinaire ayant fourni à l'un de ses amis souffrant terriblement de la maladie de Charcot et qui par ailleurs avait antérieurement réalisé deux gestes suicidaires, une ordonnance de produits létaux afin que ce dernier puisse mettre volontairement fin à ses jours, ce qui fut le cas au printemps 2019 ⁷⁴.

Il fut considéré que le vétérinaire, soutenu par les proches, avait agi par « *empathie et compassion* ». Sa relaxe fut prononcée au titre de l'article 127-2 du Code pénal qui prévoit l'irresponsabilité pénale pour "*la personne qui, face à un danger actuel ou imminent qui menace elle-même, autrui ou un bien, accomplit un acte nécessaire à la sauvegarde de la personne ou du bien, sauf s'il y a disproportion entre les moyens employés et la gravité de la menace*". Et, comme le souligne l'avocat de la défense, outre le fait que de telles affaires puissent être portées devant les tribunaux et que de telles conclusions puissent faire jurisprudence, "*le tribunal a considéré que la sauvegarde de la personne humaine était une notion qui pouvait s'entendre de manière élargie et qu'il fallait intégrer les notions de conscience, de volonté, d'affect et de souffrance*", et que cette décision judiciaire s'inscrit dans "*une époque et un climat qui s'y prêtent*".

Dans une tribune du Journal Du Dimanche du 20 Aout 2022, Line Renaud et Olivier Falorni publient conjointement une lettre ouverte au Président de la République, en demandant une législation sur l'aide médicale à mourir sur le modèle belge⁷⁵. Et c'est

⁷⁴ Delage, J. (2022, Mai 4). Fin de vie : un vétérinaire relaxé après une prescription de médicaments létaux à un ami atteint de la maladie de Charcot
https://www.liberation.fr/societe/police-justice/fin-de-vie-un-veterinaire-relaxe-apres-une-prescription-de-medicaments-letaux-a-un-ami-atteint-de-la-maladie-de-charcot-20220504_TM4QBWIP5BCXVMIWJZMQ5TOWEQ/

⁷⁵ Renaud, L., Falorni, O. (2022, Aout 20) « Il est temps de légaliser l'aide active à mourir ». *Le Journal du Dimanche*.

à cette demande que répond le 2 septembre 2022 Emmanuel Macron lors de la remise de la Grand-Croix de la Légion d'Honneur à Line Renaud, avec les propos suivants : « *Votre combat pour le droit de mourir dans la dignité vous ressemble et nous oblige. Dicté par la bonté, l'exigence et cette intuition unique que c'est le moment de faire, alors nous ferons* »⁷⁶, avant d'annoncer le jeudi 8 septembre suivant le lancement d'une « *convention citoyenne* » sur la fin de vie, estimant qu'« *il nous faut bouger pour plus d'humanité* ».

III -7 – 3 – 3 - Le 13 septembre 2022 fut une journée symbolique avec deux évènements marquants, l'avis 139 du Comité Consultatif National d'Ethique⁷⁷, et l'annonce du décès par suicide assisté du cinéaste Jean-Luc Godard.

Le cinéaste franco-suisse Jean-Luc Godard, âgé de 91 ans, qui a eu recours au suicide médicalement assisté en Suisse, et qui était selon ses proches, « *pas malade, simplement épuisé* », a été reconnu officiellement comme souffrant de « *polypathologies invalidantes* ». Il était animé de longue date par une réflexion sur le suicide, thème souvent présent dans ses films, et en possession du livre « *suicide mode d'emploi* »⁷⁸.

« *Aide médicale à mourir : un tournant majeur ...le blocage vient d'être levé ...* », écrit le 13 septembre 2022 Eric Favereau dans Libération⁷⁹, soulignant ainsi que le CCNE ne

<https://www.lejdd.fr/Politique/tribune-line-renaud-et-olivier-falorni-il-est-temps-de-legaliser-laide-active-a-mourir-4129202>

⁷⁶ « *C'est le moment de faire, alors nous ferons* » : *Macron s'est-il engagé sur l'euthanasie ?* (2022, Septembre 6). Europe 1. <https://www.europe1.fr/politique/nous-ferons-macron-sest-il-engage-a-mettre-en-oeuvre-une-loi-sur-la-fin-de-vie-4132365>

⁷⁷ <http://www.ccne-ethique.fr/node/529>

⁷⁸ « *Mort de Jean-Luc Godard. Peut-on avoir recours au suicide assisté en Suisse sans être malade* » (2022, Septembre 22). *Libération*. https://r.search.yahoo.com/_ylt=AwrC0wyqvDJkE0AeQhoAQx.;_ylu=Y29sbwNiZjEecG9zAzEEdnRpZAMEc2VjA3Ny/RV=2/RE=1664298282/RO=10/RU=https%3a%2f%2fwww.liberation.fr%2fchecknews%2fmort-de-jean-luc-godard-peut-on-avoir-recours-au-suicide-assiste-en-suisse-sans-etre-malade-20220922_2BWRHVPD5RHQDE6YFDXK37DLJU%2f/RK=2/RS=B7hk3HuSDYhqBr9kp0Nr_JX0GJ0- Consulté le 27/09/2022

⁷⁹Favereau, E. (2022, septembre 13). *Aide Médicale à mourir, le blocage vient d'être levé*. *Libération*.

semble plus opposé à une aide médicale à mourir sous conditions. Telle est l'annonce des Prs Delfraissy et Aubry, et de Mr Clayes qui soulignent « *l'évolution majeure qui dégage le chemin pour un changement législatif significatif pour les prochains mois* » ... » *rompant ainsi avec une volonté de ne jamais donner la mort* ».

III – 7 - 4 - L'Avis 139 du Comité Consultatif National d'Éthique

Alors qu'il s'était toujours gardé de prendre position en faveur de la fin de vie médicalisée dont il ne reconnaissait pas le caractère éthique, le Comité Consultatif National d'Éthique (CCNE), alors même que la convention citoyenne n'est pas encore lancée, considère « *qu'il existe une voie pour une application éthique de l'aide active à mourir* », pour autant que soient remplies « *certaines conditions strictes* ». Selon le CCNE, cet espace éthique étroit permettrait l'euthanasie ou le suicide assisté en France, à condition que les multiples « *mesures de santé publique recommandées dans le domaine des soins palliatifs* » soient prises en compte. Aux yeux du CCNE, l'enjeu consiste, à concilier deux principes fondamentaux : d'une part, « *l'autonomie de la personne* », d'autre part, « *le devoir de solidarité envers les personnes les plus fragiles* ». Le modèle retenu pourrait être le modèle belge, dont on connaît cependant les dérives, notamment auprès des personnes souffrant de troubles psychiques ou en grande souffrance existentielle. Il est à noter que huit personnes du CCNE ont tenu à exprimer une opinion dissidente à l'avis majoritaire.

Le CCNE recommande le « *renforcement des mesures de santé publique dans le domaine des soins palliatifs* », en suggérant d'imposer les soins palliatifs parmi les priorités de santé publique, de les renforcer tant dans les établissements médico-sociaux qu'à domicile, de valoriser les soins relationnels et l'accompagnement des malades et de leurs proches ; en soutenant l'expression anticipée de la volonté, par le biais du renforcement du rôle de la personne de confiance, et de l'incitation à la rédaction des directives anticipées ; favoriser le caractère interprofessionnel de la procédure collégiale ; rendre plus effectif l'accès à la sédation profonde et continue à l'hôpital.

https://r.search.yahoo.com/_ylt=AwrkPllsvTJjupAEQzAk24IQ; ylu=Y29sbwNpcjIEcG9zAzUEdnRpZAMEc2VjA3Ny/RV=2/RE=1664298477/RO=10/RU=https%3a%2f%2fwww.liberation.fr%2fculture%2fjean-luc-godard-est-mort-20220913_LLEGXZFSFDC3FBJCP7AWXSYWI%2f/RK=2/RS=ZeGowa.aB_SGSiErh.2aHpze41k-
Consulté le 27/09/2022

Mais surtout le CCNE envisage clairement pour la première fois une « *dépénalisation de l'aide médicale à mourir* », en évoquant « *la possibilité d'un accès légal à une assistance au suicide [...] ouverte aux personnes majeures atteintes de maladies graves et incurables, provoquant des souffrances physiques ou psychiques réfractaires, dont le pronostic vital est engagé à moyen terme* ».

A ce niveau-là, le moyen est envisagé, à savoir « *le suicide assisté* », ainsi que l'indication principale, telles des personnes atteintes de maladies graves et incurables provoquant des souffrances physiques ou psychiques réfractaires. Les termes employés n'excluent pas au sens strict du terme les troubles psychiques, et le « *pronostic engagé à moyen terme* » laisse une très large marge d'interprétation.

Dans le point suivant, il est énoncé : « *laisser en dehors du champ de la loi ceux qui ne sont physiquement plus aptes à un tel geste soulèverait un problème d'égalité des citoyens qui constitue en lui-même une difficulté éthique majeure* ».

Il est alors aisé de faire remarquer que « *laisser en dehors du champ de la loi* » des personnes souffrant de troubles psychiques graves source de souffrances psychiques intenses et intolérables, est totalement discriminatoire vis-à-vis de cette frange de la population régulièrement sous-considérée, marginalisée, voire exclue des champs de réflexion.

Les rédacteurs soulignent par ailleurs que « *la demande d'aide active à mourir devrait être exprimée par une personne disposant d'une autonomie décisionnelle au moment de la demande, de façon libre, éclairée et réitérée, analysée dans le cadre d'une procédure collégiale* ».

Ce point particulier semble avoir la vertu d'exclure du champ d'application de la future loi les patients souffrant de troubles psychiques. Or ces patients peuvent, malgré leurs troubles, être en possession d'une « *autonomie décisionnelle* », et les prises en charge actuellement développées, notamment au niveau de la psycho-éducation, ont justement pour visée de renforcer leurs capacités d'autonomie.

Il semble donc que le CCNE, tout en précisant ne pas avoir « *traité certaines questions complexes* » tels « *les enjeux relatifs à l'aide à mourir lorsqu'elle est demandée [...] par une personne [...] souffrant de troubles psychiques ou cognitifs altérant mais n'empêchant pas sa capacité à exprimer son avis* », laisse la porte grand ouverte à une évolution possible du futur cadre législatif. Il n'en demeure que le CCNE reconnaît, et c'est un point particulièrement important dans le domaine de la santé mentale, la

nécessité pour l'Etat de « *poursuivre parallèlement d'importantes campagnes de prévention du suicide* ».

III – 7 – 5 - Le Conseil National de l'Ordre des Médecins

Le Conseil National de l'Ordre des Médecins reconnaît dans la foulée la nécessité d'avancer sur un tel sujet, mais questionne à juste titre la place du médecin, « *Le médecin accompagnateur, sûrement. Effecteur ? Ce n'est pas son rôle* » et prône l'instauration d'une clause de conscience⁸⁰.

III – 7 – 6 - Le Conseil Economique, Social et Environnemental (CESE)

III – 7 – 6 – 1 – *Constitution d'une Convention citoyenne*

Le CESE annonce la constitution d'une *Convention citoyenne* avec le tirage au sort de 184 citoyens début octobre 2022, encadrés par un Comité de gouvernance présidée par Madame Claire Houry, elle-même membre du CESE, afin de répondre à la question suivante : « *Le cadre de l'accompagnement de la fin de vie est-il adapté aux différentes situations individuelles rencontrées ou d'éventuels changements devraient-ils être introduits?* »

Après avoir établi le constat que la loi Cayes Léonetti a été conçue pour ceux qui vont mourir, et non pas pour ceux qui veulent mourir, et qu'il existe toute une frange de population, par exemple les patients souffrant de troubles neuro dégénératifs graves, à prendre en considération, la Convention Citoyenne s'est prononcée à une très large majorité en faveur d'une ouverture à la légalisation de l'aide active à mourir, avec une préférence pour l'option du suicide assisté à l'euthanasie⁸¹.

⁸⁰ Le médecin accompagnateur, sûrement. Effecteur ? Ce n'est pas son rôle. (2022, septembre 19). *Le Quotidien du médecin*.

https://www.lequotidiendumedecin.fr/actus-medicales/ethique/aide-active-mourir-le-medecin-accompagnateur-surement-effecteur-ce-nest-pas-son-role-selon-le?xtor=EPR-4-%5BNL_weekend%5D-%5B20220917%5D&utm_content=20220917&utm_campaign=NL_weekend&utm_medium=newsletter&utm_source=qdm ; Consulté le 4/10/2022

⁸¹ Rapport de la Convention Citoyenne sur la fin de vie en date du 3 avril 2023.

III – 7 – 6 – 2 - Rapport « Fin de vie : faire évoluer la loi ? »

Dans son Rapport « Fin de vie : faire évoluer la loi ? » en date de mai 2023⁸², le Conseil Economique Social et Environnemental (CESE) émet plusieurs recommandations.

Il préconise la modification de la loi pour un accompagnement de fin de vie pouvant aller jusqu'à l'aide active à mourir ; conforte les soins palliatifs dans leurs missions ; souhaite le lancement et la coordination d'une campagne nationale de sensibilisation et d'information sur le droit à l'accompagnement de la fin de vie avec une attention particulière aux personnes vulnérables ; préconise la prise en compte des directives anticipées opposables et pouvant intégrer l'aide active à mourir l'euthanasie ; appelle à reconnaître et valoriser le temps du dialogue entre le patient et son médecin sur les directives anticipées ainsi que sur l'importance de désigner une personne de confiance ; préconise les soins d'accompagnement et palliatifs pour toute maladie grave évolutive ; préconise le renforcement de la place des associations de bénévoles et la reconnaissance du rôle des aidants ; souhaite des plans pluri-annuels de financement et des conventions entre établissements de soins pour personnes âgées et équipes de soins palliatifs ; appelle à établir des rapports annuels ; enfin, « *le CESE préconise, au nom du principe de liberté individuelle, de garantir solidairement le droit pour les personnes atteintes de maladies graves et incurables, en état de souffrance physique ou psychique insupportable et inapaisable, de demander l'aide active à mourir : suicide assisté ou euthanasie. La loi devra définir le cadre et la procédure de déclinaison de ce droit, avec une attention particulière pour les personnes en situation de vulnérabilité* » ; et souhaite que soit prévue une clause de conscience pour les professionnels de santé assortie de l'obligation d'information et d'orientation des patients et de prise en charge des patients par un autre professionnel.

<https://www.vie-publique.fr/rapport/288846-rapport-de-la-convention-citoyenne-sur-la-fin-de-vie-cese>

Repéré le 2/10/2023

⁸² Conseil Economique Social et Environnemental. Rapport et synthèse « Fin de vie : faire évoluer la loi ?

https://www.lecese.fr/sites/default/files/pdf/Annexe/2023/2023_12_fin_de_vie_synthese.pdf

Repéré le 8/10/2023

III – 7 – 7 - La position de l'Académie de Médecine

Dans un texte très clair et très précis en date du 27 Juillet 2023, l'Académie de Médecine rappelle que « *Personne ne peut s'arroger le monopole d'assurer un droit à mourir dans la dignité ... ce qui paraît indigne, c'est le fait de laisser une personne, agoniser et mourir dans la solitude* », souligne que l'aide active à mourir demeure du domaine de l'exception. L'Académie souhaite émettre des recommandations en ce domaine qui soulève de nombreuses questions éthiques.

Sont rappelées l'importance des soins palliatifs et la nécessité de protéger les plus vulnérables ; la nécessité d'encadrer au mieux « l'assistance au suicide », préférée à l'euthanasie, notamment dans les prises de décision de préférence collégiales ; l'exclusion des troubles psychologiques et psychiatriques du champ des indications ; la vigilance extrême vis-à-vis des mineurs ; la possibilité de recours à une juridiction collégiale en cas de besoin ; l'importance d'une clause de conscience pour les soignants.

A ce jour, alors que le projet de loi est entre les mains du Président de la République⁸³, et le débat divise toujours les soignants⁸⁴.

⁸³ Jérôme, B. Fin de vie : l'ébauche du projet de loi sur le bureau d'Emmanuel Macron.
https://www.lemonde.fr/societe/article/2023/09/25/fin-de-vie-l-ebauche-du-projet-de-loi-sur-le-bureau-d-emmanuel-macron_6190939_3224.html le 2/10/2023

⁸⁴ Le Henn, S. Fin de vie : le débat qui divise les soignants.
https://www.francetvinfo.fr/societe/euthanasie/fin-de-vie-le-debat-qui-divise-les-soignants_6073200.html
le 2/10/2023

IV - CONCLUSION Partie I

Les profondes transformations de la société avec la reconnaissance de l'autonomie comme valeur suprême, assortie à une incroyable évolution de la médecine, ont profondément changé le rapport de l'homme à la mort. A ainsi émergé tout un courant de revendication prônant un droit à mourir dans lequel l'autodétermination joue un rôle essentiel dans la transformation de normes sociales en normes juridiques.

PARTIE II

AIDE ACTIVE A MOURIR DANS LES SITUATIONS DE SOUFFRANCES PSYCHIQUES ET DE SOUFFRANCES EXISTENTIELLES : DU POINT DE VUE DU PSYCHIATRE A LA REFLEXION ETHIQUE

« Fais que je ne voie que l'homme dans celui qui souffre, fais que mon esprit reste clair en toute circonstance, car grande et sublime est la science qui a pour objet de conserver la santé et la vie ».

Maimonide

I- INTRODUCTION

Le contexte sociopolitique actuel alimenté par une poussée citoyenne sans précédent est propice à la réflexion et à la mise en place d'une loi sur l'aide médicale à mourir pour des personnes présentant des souffrances réfractaires en lien avec des maladies les conduisant inéluctablement vers la mort mais n'étant pas en fin de vie. Il serait aisé de penser, comme la Belgique il y a 20 ans, qu'une telle loi exclut de facto les personnes souffrant de troubles psychiques. Or l'expérience des pays voisins comme la Belgique, les Pays-Bas et la Suisse, montre que ni l'expérience ni les précautions ne semblent suffisantes, et que, plus ou moins rapidement, ne serait-ce qu'au nom de la non-discrimination, les personnes en souffrance psychique seront concernées par les demandes d'aide médicale à mourir. Cette ouverture potentielle porte en elle les tensions éthiques les plus fortes avec le risque d'une rupture anthropologique inégalée dans la relation médecin-malade. Le Canada l'a parfaitement bien compris, qui, après avoir pris l'engagement d'envisager les conditions d'extension de sa loi d'aide médicale à mourir vers les plus vulnérables notamment ceux dont le seul problème invoqué est une maladie mentale, a pris le parti de repousser cette ouverture au 17 mars 2024.

La porte s'ouvre progressivement y compris dans notre pays. L'avis 139 du Conseil consultatif national d'éthique à partir duquel la Convention citoyenne a travaillé pour émettre son avis admettant l'utilité de légiférer vers une aide médicale à mourir, reconnaît que « *si le législateur décide de légiférer sur l'aide active à mourir, la possibilité d'un accès légal à une assistance au suicide devrait être ouverte aux personnes majeures atteintes de maladies graves et incurables provoquant des souffrances physiques ou psychiques réfractaires, dont le pronostic est engagé à moyen terme* » (CCNE, 2022). Cet avis, qui vient en totale contradiction avec l'avis 121 qui maintenait « *l'interdiction faite aux médecins de provoquer délibérément la mort' protège les personnes en fin de vie, et qu'il serait dangereux pour la société que des médecins puissent participer à « donner la mort* » (CCNE, 2013). L'avis 139 émet des critères qui peuvent tout à fait s'appliquer à des personnes en souffrance psychique alors qu'aucun débat n'a porté spécifiquement sur cette population particulièrement vulnérable dans laquelle se trouvent nombre de majeurs protégés⁸⁵.

⁸⁵ On appelle « majeur protégé » toute personne dont les facultés corporelles ou mentales sont altérées par une maladie, une infirmité ou un affaiblissement dû à l'âge. Elle dispose de ses droits mais ne les exerce pas elle-même en totalité. Le majeur protégé peut ainsi faire l'objet d'une mesure de protection telle une sauvegarde de justice, une curatelle ou une tutelle, et être ainsi protégé, aidé ou représenté dans certains actes importants de la vie.

Les psychiatres se sont tenus dans leur grande majorité très longtemps éloignés du débat sur l'aide à mourir, en considérant avec un certain angélisme, que leurs patients (et eux-mêmes) ne seraient jamais impliqués. Même si les euthanasies pour raisons psychiques ne concernent que de rares patients (1 à 3% des euthanasies) et ne sont possibles que dans quelques pays comme la Suisse, les Pays-Bas et la Belgique, les situations portées sur la place publiques ainsi que les comptes-rendus des commissions d'évaluation belges et néerlandaises laissent un goût amer aux remugles d'extermination des personnes déficientes mentales sous le régime nazi, et ne peuvent que conduire à des prises de position plus actives et à des réflexions unissant le champ de la psychiatrie clinique proprement dit et le champ de la réflexion éthique et philosophique.

Néanmoins, comment aborder un tel sujet ?

Le pari pris dans ce travail est de prendre comme point de départ la personne qui souffre psychiquement, et, à partir de cette souffrance, tenter de répondre aux questions suivantes :

- Existe-t-il dans le domaine de la psychiatrie, des pathologies susceptibles d'infliger aux personnes des souffrances psychiques aussi intenses, intolérables et réfractaires que les souffrances physiques prises en considération dans les demandes d'aide à mourir ? Ces mêmes pathologies peuvent-elles être considérées, et sur quels arguments, comme ayant une évolution largement défavorable entachée d'un pronostic amoindri sur le moyen terme ? Ces pathologies peuvent-elles être identifiées, et pourraient-elles donner lieu à des prises en charge spécifiques ? Certains troubles psychiatriques peuvent-ils être considérés comme incurables ? Existerait-il des situations de souffrance psychique dans lesquelles une aide médicale à mourir d'exception, « par compassion » serait envisageable ?
- Quels sont les liens qu'entretiennent le « suicide assisté » et les comportements suicidaires ? Les psychiatres s'offusquent à juste titre de cette expression « suicide médicalement assisté », à la fois oxymore, aporie, et non-sens, car, dans le domaine de la prévention du suicide, l'un des axes principaux de la santé mentale, le « suicide » ne peut en aucun cas être « médicalement assisté », il se doit au contraire d'être « médicalement prévenu ». Cette confusion est entretenue à plusieurs niveaux, dans les statistiques suisses qui compilent les « suicides assistés » dans le décès par suicide, dans l'esprit des législateurs européens avec les étonnantes conclusions de la Cour constitutionnelle allemande qui donne le sentiment d'envisager l'ouverture vers un

incroyable droit à mourir, et plus largement dans l'opinion publique qui, sans aucun doute, parlera encore longtemps de « suicide assisté ». Comment maintenir les messages de prévention du suicide ?

- Quels pourraient être la place et le rôle des psychiatres si une future loi permettait l'aide active à mourir pour trouble psychique ? Comment, à partir de demandes d'aide à mourir, dépasser des actes ponctuels d'évaluation et, en dégagant le sens de telles demandes, instaurer les conditions d'une éthique de la rencontre et créer de nouvelles pratiques de soin ?

II – POURQUOI LA PSYCHIATRIE DEVRAIT-ELLE S'ENGAGER DANS LE DEBAT ?

Telle est la question que posait déjà en 2011 Hotopf (2011) dans un éditorial de l'une des très grandes revues internationales de psychiatrie, le « British Journal of Psychiatry ». Pour lui, l'engagement des psychiatres dans le débat est hautement nécessaire, tant pour définir les limites d'une telle pratique, que pour protéger les patients les plus vulnérables, dont font partie les personnes souffrant de troubles psychiques, face à l'épineuse question de la capacité du discernement.

Aujourd'hui, en France comme ailleurs, la question n'est plus autour d'une loi hypothétique. La loi sera, ne serait-ce que par la poussée citoyenne et l'évolution des normes sociétales ; et par ce souci de non-discrimination, elle concernera toujours plus de personnes dans notre société pluraliste. Le problème est donc maintenant celui du positionnement, des engagements, des limites, des réflexions autour des pratiques de soins, comment défendre ses convictions de soignant, comment faire de cette évolution un levier pour redéfinir des pratiques médicales et des pratiques de soins.

Pourquoi les psychiatres doivent-ils participer activement au débat ? Pour de multiples raisons.

Tout d'abord parce que les pays voisins qui ont légiféré sur l'aide médicale à mourir n'ont pas réussi à en limiter les indications et parce que les patients en souffrance psychique sont déjà concernés par de telles demandes dans certains pays.

Parce que la douleur psychologique peut être aussi intolérable, insupportable que la douleur physique, que cette dimension est à prendre en considération, d'autant plus que la souffrance est un concept holistique.

Parce que le rôle des sociétés savantes est de prendre position et d'aider à définir les limites acceptables. Alors que l'Association Américaine de Psychiatrie, de concert avec l'Association Mondiale de Médecine (Komrad, 2017 ; Lane, 2017), énonce qu'un psychiatre ne devrait prescrire ou administrer aucune intervention dans le but de provoquer la mort à une personne qui n'est pas en phase terminale de maladie, l'Association Américaine de Suicidologie (2017) considère que la pratique de l'aide active à mourir est distincte du comportement suicidaire, et que ces deux entités, malgré de possibles chevauchements, peuvent d'une façon très théorique, être distinguées conceptuellement en 15 points différents.

Parce que les publications sur le sujet sont de plus en plus nombreuses comme en témoignent les résultats d'une recherche en août 2023. Avec les mots-clés « euthanasia/psychiatry », Pudmed recense 20 articles en 1986, 41 en 2000, 7 en 2008, 39 articles en 2020, 46 en 2021 et 50 en 2022. La tendance est identique avec les mots-clés « assisted suicide/psychiatry », avec 21 références en 1986, 20 en 2000, 6 en 2008, 58 en 2020, 64 en 2021, et 77 en 2022, ce qui traduit un intérêt croissant pour ce sujet d'actualité.

Parce que, qu'on le veuille ou non, le débat se fera, et qu'il serait dommage qu'il se fasse sans les psychiatres.

Parce qu'il existe des situations qui, même si elles sont très rares, sont inquiétantes ...

II - 1 – DES CHIFFRES QUI DERANGENT

En dehors de la Suisse qui a un statut à part, seuls deux pays, les Pays-Bas et la Belgique, ont jusqu'à présent ouvert légalement l'euthanasie, et par extension, le suicide assisté, aux personnes en souffrance psychique.

En Suisse, les suicides assistés sont comptabilisés comme des morts violentes et entrent dans la catégorie des décès par suicide.

En Belgique et aux Pays-Bas, les données sont issues de rapports et de notes de synthèse annuels fournis par les Comités de contrôle de l'euthanasie.

Les données (tableau 1) s'accordent pour reconnaître entre 1 à 3% d'euthanasies pour motif psychiatrique exclusif en Suisse, en Belgique et aux Pays-Bas (Steck et al, 2016, Kim et al 2016, Verhofstadt et al, 2017, Diericks et al, 2017, Thienpont et al, 2016, Calati et al, 2021)

C'est à la fois peu et beaucoup ; peu parce que 1% semble à la marge voire dérisoire par rapport à l'ensemble des euthanasies ; beaucoup, car ces situations, qui ne concernent pas des personnes souffrant de pathologies à pronostic réservé à court ou moyen terme, se sont traduites par des décès demandés.

Les caractéristiques des personnes ayant obtenu une euthanasie pour raisons psychiques sont superposables dans les différentes études. Il s'agit préférentiellement d'une femme volontiers d'âge moyen, souvent d'un bon niveau socio-économique. Les diagnostics psychiatriques mis en relation avec la demande sont plus d'une fois sur deux de l'ordre de troubles dépressifs au sens large du terme (55 à 70%), associés

lorsqu'il est recherché, à un trouble de personnalité une fois sur deux. L'étude néerlandaise fait état de 40% de troubles anxieux, et de deux personnes euthanasiées dans les suites d'un deuil prolongé. C'est également dans cette étude que sont précisés les antécédents des personnes et il est noté qu'une personne sur deux avait déjà réalisé un geste suicidaire (34 à 52%), et que 8 sur 10 avaient antérieurement été hospitalisées en psychiatrie, ce qui témoigne de la fragilité psychique persistante de ces personnes et de l'antériorité d'une prise en charge psychiatrique (Kim, 2016). Dans l'étude de Thienpont (2016), qui est uniquement consacrée à cent cas successifs de personnes demandeuses d'euthanasie pour raisons psychiques exclusives, près d'une demande sur deux d'aide à mourir a été acceptée ; 48% sont décédées, dans plus de 80% par euthanasie, et dans 14% des cas par suicide. Sur un plan plus qualitatif, outre la dépression clinique, c'est la dimension du désespoir dans toutes les sphères de la vie (domaine médical, interpersonnel, personnel, sociétal, existentiel) qui domine (Verhofstadt et al, 2017).

II – 1 – 1 - Aux Pays-Bas

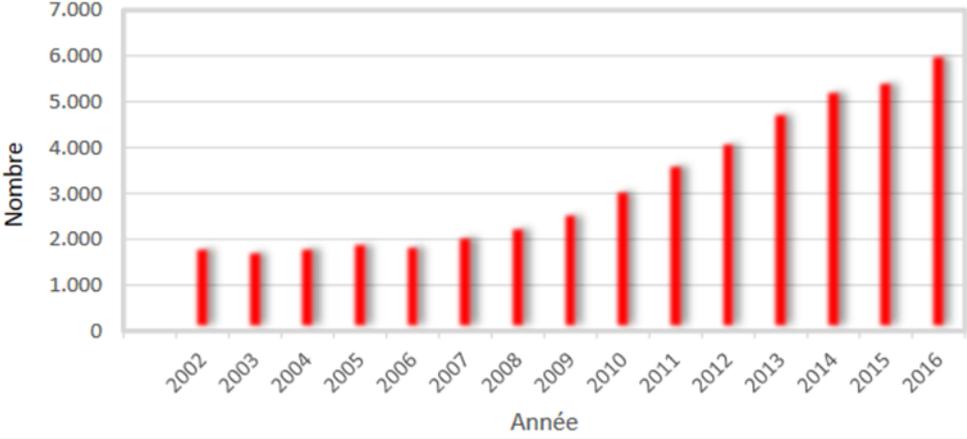
Des situations d'euthanasie pour raisons psychiques voire existentielles s'étaient produites bien avant le vote de la loi et avaient défrayé la chronique. Les plus spectaculaires ont été l'affaire Chabot, et l'affaire Brogserma.

Le rapport de la Commission de contrôle de l'euthanasie pour les Pays-Bas (Regiona Toetingcommissies Euthanasia RTE, 2021), fait état de 7 666 euthanasies et suicides assistés en 2021. L'euthanasie a été cause de décès pour 115 personnes souffrant de troubles psychiques exclusifs, soit 1,5% des euthanasies pratiquées. Ont également été comptabilisées 215 euthanasies pour démences (2,8%), 1 053 pour polypathologies (13,7%) et 307 (4%) pour polypathologies du grand âge. Le nombre d'euthanasies pour motif psychiatrique exclusif a été multiplié par 4 entre 2012 et 2016, par 6 entre 2012 et 2017, et par 8 entre 2012 et 2021.

Euthanasies et suicides assistés

Pays-Bas - 2002 - 2016

Institut Européen de Bioéthique - Bruxelles

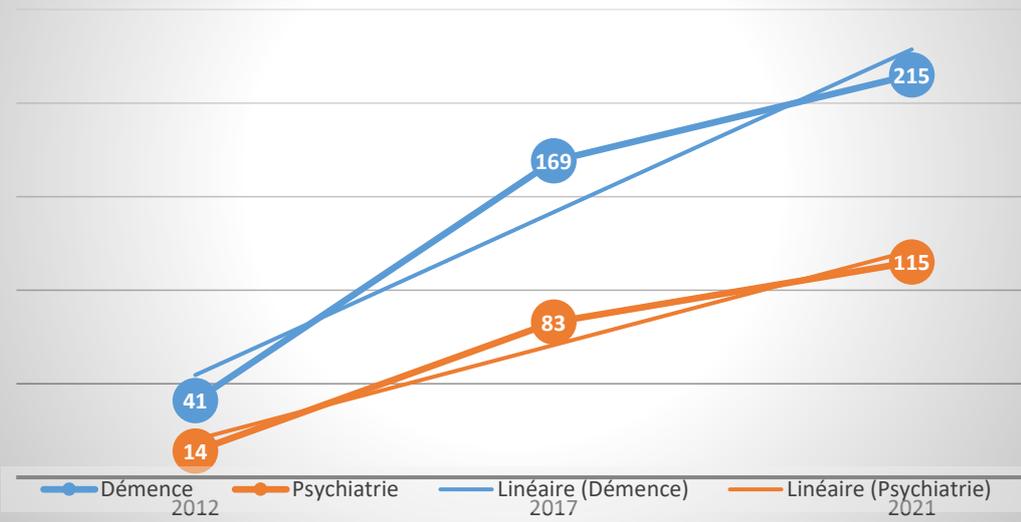


Source : Jaarverslagen RTE 2012-2016

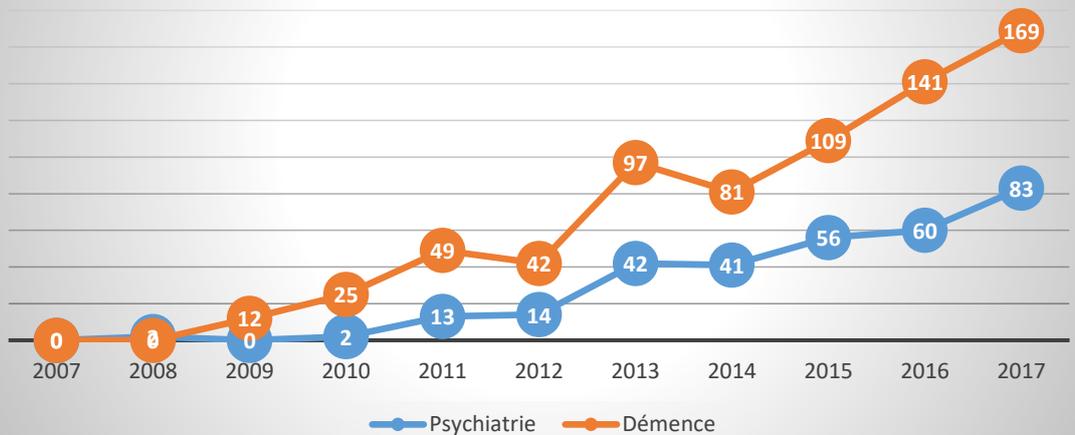
Tableau 1 : Euthanasies pour raisons psychiques exclusives
Tableau récapitulatif des principales études

Pays	Base de données	Nombre de cas	Résultats
Suisse (Steck et al, 2016)	2003-2008 Swiss National Cohort	5 708 décès par suicide 1 301 suicides assistés 1 301/7 009 = 18,6% 50 cas psy = 3,8%	F = 62% (SR F/H = 1,6) 28% (14) < 64 ans , 72% (36) > ou = 64 ans Milieu urbain ; Bon niveau d'études Importance dépression
Pays-Bas (Kim et al 2016)	2011-2014 Registre (Dutch Regional Euthanasia Review Committees) Les rapports ne sont pas tous détaillés	66 cas psy issus des RTE/85 soit 78% Période 2011-2014 1à 2% cas psy par an	F = 70% (SR F/H = 2,3) 24% : 30-50 ans, 76% > 50 ans Dépression : 55% des cas (36/66) Trouble de personnalité : 52% (34/66) Trouble anxieux dont PTSD : 42% (28/66) Trouble psychotique : 26% (17/66) ;TCA : 3% (4/66) TS antérieure : 52% (34/66) Hospitalisation en psy antérieure : 80% (53/66) Solitude, isolement : 56% (37/66)
Belgique (Thienpont et al, 2016)	Cas successifs en clinique de fin de vie	100 cas successifs Personnes demandeuses pour souffrances psychiques	F = 77% (SR F/H : 3,3) AM = 47 (de 21 à 80 ans) ED = 58% ; TP = 50% ; Autisme = 13% 48% des demandes acceptées (35soit 73% menées à terme) 43% sont DCD (Eu = 81% ; Suicide = 14% ; S Pal = 2,9%)
Belgique (Verhofstadt et al, 2017)	Analyse qualitative de demandes adressées à la clinique de fin de vie Cas issus des données précédentes	26 situations psy analysées à partir des témoignages écrits	F : 78% (20/26) ; SR F/H : 3,3 Age moyen : 50,5 ans (22 à 80 ans) 92% (24/26) en inactivité professionnelle ; 58% (15/26) vivent seuls Désespoir dans 5 domaines (médical, interpersonnel, personnel, sociétal, existentiel) Dans le domaine médical : vécu très douloureux de la souffrance psy non visible, symptômes invalidants, effets délétères ou inefficacité des traitements, mauvaise communication avec les médecins, aucun espoir de guérison
Belgique (Diericks et al, 2017)	Registre (Federal Control and Evaluation Committee Euthanasia)	179 cas De 2002 à 2013 0,5% puis 3% des euthanasies pratiquées	F = 69% (SR F/H = 2,2) 35% < 65 ans, 65% > 65 ans Dépression dans 53% des cas Autres pbs psy : 12,3% ; démences : 34,6%

Evolution du nombre d'euthanasies/suicides assistés pour démence et raisons psychiatriques exclusives de 2012 à 2021 (d'après les chiffres issus des Commissions de Contrôle RTE)



Evolution du nombre des euthanasies pour motif psychiatrique ou pour démence aux Pays-Bas (2007-2017) (d'après les chiffres issus des Commissions de Contrôle RTE)



Dans le domaine plus particulier de la psychiatrie, le suicide assisté est préféré à l'euthanasie ; la majorité des euthanasies (83/115 soit 72%) ont été réalisées au centre d'expertise sur l'euthanasie, qui n'est autre que l'ancienne clinique de la fin de vie, qui continue à connaître une forte demande. Le code de déontologie néerlandais remanié en 2018, marqué par l'affaire Chabot et l'arrêt qui en a découlé, souligne la nécessité d'une grande prudence devant une situation en lien avec des troubles psychiques, et insiste sur la nécessité de requérir un avis psychiatrique bien documenté portant sur les critères de diligence, et plus particulièrement nécessité de s'enquérir de l'aspect réfléchi et volontaire de la demande, de la souffrance et du désespoir, de l'absence de solution alternative raisonnable surtout chez les personnes jeunes. Le Code attire l'attention sur le fait qu'un jugement altéré exclut de facto une indication à l'euthanasie, et qu'un jugement considéré comme « insuffisant » ne correspond pas à une demande libre et réfléchie.

Fondée en 2012 par la *Dutch Right-to-Die Society* en 2012, la clinique de fin de vie (*Levenseindekliniek*), située à La Haye, est une particularité néerlandaise. En effet, elle pratique l'euthanasie et le suicide assisté au domicile de personnes s'étant vu refuser une première demande d'intervention par leur médecin traitant (par doutes, manque d'expérience, ou convictions personnelles), uniquement si les responsables estiment que les critères établis par la loi relative à l'euthanasie sont respectés.

En 2016, les médecins de la *Levenseindekliniek* ont euthanasié 498 personnes, soit 8% du total des euthanasies du pays⁸⁶. Parmi les patients, 30% étaient atteints d'un cancer, 27% de troubles psychiatriques, 25% étaient des personnes âgées souffrant de plusieurs pathologies et les 8% restant de démence. Plus particulièrement dans le domaine psychiatrique, 62% (37/60) des euthanasies pour troubles psychiques exclusifs ont été réalisés en 2016 dans cette clinique, 33% (46/121) des euthanasies pour démence et 27% (66/244) des pathologies liées à l'âge. En 2017, ce sont 2500 personnes qui ont contacté cette clinique, soit une augmentation de 38 % des demandes par rapport à 2016. La clinique a approuvé la demande de près d'une personne sur 3, soit 747 personnes. Parmi les 747 personnes ayant reçu une euthanasie, 32% (239/747) personnes souffraient de pathologies somatiques, 25% (187/747) étaient atteintes de poly-pathologies liée à la vieillesse, 24% (179/747) de cancer, 10% (75/747) de démence et 9% (67/747) de trouble psychique exclusif.

⁸⁶ Institut Européen de Bioéthique (2017, novembre 5). Pays-Bas : la clinique de fin de vie en pleine croissance. <https://www.ieb-eib.org/fr/actualite/fin-de-vie/euthanasie-et-suicide-assiste/pays-bas-la-clinique-de-fin-de-vie-en-pleine-croissance-1220.html>

II – 1 – 2 - En Belgique

Lors des travaux préliminaires au vote de la loi sur l'euthanasie, les parlementaires belges ont fait preuve d'une grande prudence quant aux indications de l'euthanasie, en considérant à l'unanimité que « *la seule souffrance psychiatrique du patient ne peut jamais conduire à l'euthanasie* », ce que confirmait la Commission de Justice belge : « *les groupes de la majorité reconnaissent que les patients atteints de démence ou de troubles psychiatriques ne relèvent pas du champ d'application de la loi en projet* ».

Le problème soulevé par les euthanasies pour raisons psychiques est suffisamment brûlant pour que l'institut européen de bioéthique y ait consacré un dossier « l'euthanasie dans les cas de patients hors phase terminale, de souffrance psychique et d'affections psychiatriques ; synthèse de l'avis n° 73 du comité consultatif de bioéthique de Belgique-11 septembre 2017 »⁸⁷. Ce document fait état des dissensions et des interrogations les plus marquantes comme par exemple les problèmes de définition des souffrances et de la fatigue de vivre, des discussions autour du concept de « polypathologie ». Il précise que c'est au patient de définir si la souffrance est constante et insupportable et que c'est le rôle du médecin d'en caractériser le côté incurable. Tout en soulignant l'importance du dialogue, il souligne le consensus sur le fait qu'approuver des demandes sans fondement médical est une porte ouverte aux dérives et que ce sont les problèmes médicaux qui doivent être à l'origine de la souffrance constante et insupportable dans les demandes d'euthanasie.

Par ailleurs, l'analyse des rapports belges successifs est particulièrement intéressante. En effet, dès le premier rapport belge 2002-2003, la Commission notait que la souffrance psychique renvoyait au sentiment de dépendance, de perte de dignité, de désespoir, que les souffrances physiques et psychiques pouvaient coexister, et que l'existence seule de l'une des deux pouvait en soi rendre la personne éligible à l'euthanasie. Que le caractère « *insupportable* » comportait une importante dimension subjective fonction de la personnalité et des valeurs, et que toute personne était en droit de refuser les traitements proposés et les soins palliatifs.

⁸⁷ Institut Européen de Bioéthique (2017, septembre 11). *L'euthanasie dans les cas de patients hors phase terminale, de souffrance psychique et d'affections psychiatriques* » synthèse de l'avis n° 73 du comité consultatif de bioéthique de Belgique- -11 septembre 2017

<https://www.ieb-eib.org/fr/rapport/fin-de-vie/non-classes/avis-ccb-euthanasie-souffrance-psychique-affections-psychiatriques-fatigue-de-vivre-517.html>

C'est dans le second rapport 2004/2005 qu'est répertorié le premier cas d'euthanasie pour raison psychiatrique exclusive. L'attention est alors attirée sur une interprétation trop large de la notion de souffrance psychique, et les cas de « *dépression irréductible* » sont considérés comme des « *situations exceptionnelles* ».

Le 7ème rapport 2014-15^{88 89} marque un tournant très net avec les euthanasies pour trouble psychiatrique (y compris les démences) qui représentent plus de 3% de l'ensemble des euthanasies, et 19% des euthanasies sans décès prévisible à brève échéance. Jamais ce nombre n'avait été aussi élevé. C'est ainsi que sur cette période, 124 personnes ont reçu une euthanasie pour raisons psychiques, dont 36 (29%) pour démence, 50 (40%) pour dépression, 19 (15%) pour trouble de la personnalité essentiellement de type borderline, 12 (9%) pour trouble psychotique, 5 (4%) pour trouble obsessionnel, 1 (0,8%) pour trouble du comportement alimentaire et 1 également pour état de stress post-traumatique.

Dans ce 7ème rapport, la commission souligne combien la question des patients psychiatriques est sous le feu de l'actualité et des médias, et qu'elle fait polémique depuis ces dernières années.

La commission rappelle qu'il ne rentre pas dans ses prérogatives de se prononcer sur le débat portant sur l'extension possible ou la restriction des champs de l'euthanasie ; et que son action est de vérifier la procédure, par l'examen des déclarations relatives aux cas psychiatriques, et de s'assurer que l'euthanasie n'est pas accordée trop rapidement ni trop à la légère à ces patients.

Lorsqu'une demande est déposée pour raison psychique, le délai entre la demande et l'acte est au minimum d'un mois en Belgique, et sans délai nécessaire précisé aux Pays-Bas, ce qui est fortement critiqué par certains. Mais cette critique est, selon la Commission, « *sans fondement* » et doit être mise en perspective avec le processus décisionnel qui est bien antérieur à la demande proprement dite. Et, de façon encore plus explicite, tout en insistant sur le fait que la demande doit être « *volontaire, réfléchie, répétée* », la commission prend clairement position pour défendre le droit à l'euthanasie pour les troubles psychiques et précise que « *la maladie, surtout si elle est psychique, ne doit pas être un obstacle pour prendre une décision sur la base d'un raisonnement rationnel* ».

⁸⁸ CFCEE (2016). *Rapport Euthanasie 2016*.

<https://organesdeconcertation.sante.belgique.be/fr/documents/cfcee-rapport-euthanasie-2016>

⁸⁹ Institut Européen de Bioéthique (2016, octobre 19). *Publication du 7ème rapport de la commission de contrôle de l'euthanasie*. <https://www.ieb-eib.org/fr/bulletin/belgique-publication-du-7eme-rapport-de-la-commission-de-contrôle-de-l-euthanasie-393.html>, consulté le 22/08/2022

En voici quelques exemples, à travers lesquels il apparaît que les euthanasies sont plus fréquentes dans la partie flamande que dans la partie francophone, et que le délai moyen d'attente est inférieur à 3 mois.

Diagnostic	Éléments ayant permis de s'assurer que la demande a été formulée de manière volontaire, réfléchie et répétée et sans pression extérieure	Délai d'attente	
Trouble de l'humeur (dépression)	A demandé pendant des mois. Dit ne pas commettre de suicide.	4 mois	NL
Démence	La demande d'euthanasie a été formulée à plusieurs reprises depuis l'annonce du diagnostic en septembre 2013 par le patient dont les capacités d'auto jugement sont restées intactes.	5 mois	F
Trouble de l'humeur (dépression)	Demande répétée d'euthanasie devant les médecins, les infirmiers, les physiothérapeutes, les enfants et les parents. A exprimé pendant plusieurs mois des menaces de suicide si l'euthanasie lui était refusée.	2 mois	NL
Démence	Demande répétée d'euthanasie pendant plus d'un an.	1 mois	NL
Borderline	La demande a été faite volontairement, délibérément et à plusieurs reprises, pendant plus de 9 mois, en dehors de toute pression externe. La patiente est bien consciente de la finalité du processus. Elle a répété sa demande plusieurs fois et l'a finalement écrite en mai.	3 mois	
Démence	A demandé l'euthanasie lors de dizaines de consultations.	1 mois	NL
Borderline	Le patient a consulté à plusieurs reprises et n'a jamais formulé le moindre doute. Sa famille est présente et le soutient dans sa démarche, mais avec beaucoup de tristesse.	1 mois	NL
Schizophrénie	Sur plusieurs consultations sur le long terme, le patient n'a jamais émis le moindre doute, et s'est montré déterminé. Les propos ont toujours été adaptés.	6 mois	NL

Dans le 9^{ième} rapport : 2018-2019⁹⁰, les troubles psychiatriques (démences comprises) représentent 1,1% des euthanasies, et, très prudemment, le rapport précise que « *la fatigue de vivre n'est jamais acceptée comme justification à l'euthanasie* ».

Sur cette période, 105 personnes ont reçu une euthanasie pour des troubles mentaux et comportementaux, 17 (16%) pour des troubles de l'humeur (dépression, trouble bipolaire), 48 (46%) pour démences, 26 (25%) pour des troubles de personnalité, 4 (4%) pour des troubles névrotiques ou somatoformes, 7 (7%) pour troubles psychotiques, et 3 (3%) pour troubles autistiques. Ce chiffre est en augmentation, notamment pour les démences et les troubles de personnalité. Par ailleurs, fait relativement inquiétant qui mériterait d'être documenté, le rapport précise que chez les jeunes patients psychiatriques, « *le caractère insupportable et persistant de la souffrance était fréquemment associé à des expériences du passé* » comme des abus sexuels, des délaissements étant enfant, des rejets par les parents, des comportements autodestructeurs et des tentatives de suicide. Et la Commission d'ajouter, en parlant de l'euthanasie, que « *les tentatives de suicide ratées ont fait prendre conscience aux personnes concernées qu'il existait aussi une autre façon, plus digne, de mettre fin à ses jours* ». Cette formulation particulièrement ambiguë permet d'entrevoir toute l'ambivalence de la Commission, et laisse entendre que le geste suicidaire en tant que tel est connoté comme comportement « peu digne » par rapport à l'euthanasie qui serait par contre « *une autre façon, plus digne, de mettre fin à ses jours* », ce qui n'est pas vraiment un message de prévention du suicide, et qui serait susceptible de révolter considérablement, s'il était mieux connu, le monde de la psychiatrie.

La commission fournit également deux exemples de personnes ayant demandé et obtenu une euthanasie pour troubles psychiques exclusifs.

Le premier exemple concerne une jeune « *patiente de 27 ans avec un trouble de la personnalité complexe. Il s'agissait d'un trouble dysthymique chez un enfant EPPP (enfant de parents confrontés à des problèmes psychiques) à l'origine d'un trouble de l'attachement et qui a empêché la patiente de développer une identité propre. Cela a*

⁹⁰ Euthanasie – chiffres des années 2018-2019 – 9^e rapport aux chambres législatives – service public fédéral.
<https://organesdeconcertation.sante.be/fr/documents/euthanasie-chiffres-des-annees-2018-2019-9e-rapport-aux-chambres-legislatives>

débouché sur un trouble de la personnalité borderline avec comportement destructeur et plusieurs tentatives de suicide. Toutes les thérapies possibles ont été essayées (thérapie de Linehan⁹², EMDR⁹³, accompagnement à l'auto-soins, aide psychiatrique, thérapie comportementale dialectique, traitements médicamenteux, mentalisation, etc.) avec un bon engagement de la patiente, mais sans succès. Une formation en tant qu'experte du vécu n'a pas non plus permis de la soulager. Ces dernières années ont principalement été marquées par des hospitalisations pour soins de support et un accompagnement. Le comportement destructeur et le désir de mourir sont néanmoins restés inchangés. La patiente signalait que la charge de souffrance se faisait de plus en plus forte et qu'elle se trouvait dans une spirale négative. Elle avait perdu sa combativité. Elle était à bout de forces. L'aide psychiatrique était régulièrement défailante dans chaque domaine. La psychiatrie ne pouvait pas lui donner ce dont elle avait besoin. Après plusieurs années d'examen, sa requête a été jugée recevable par deux psychiatres indépendants ».

Le second exemple est celui d'un « patient de 87 ans avec historique de plusieurs années de dépression résistant aux traitements et associée à des troubles de l'anxiété et à des tendances suicidaires. Maladie de longue date caractérisée par de nombreux épisodes d'angoisses insupportables accompagnés de dépressions et de tendances suicidaires fréquentes. Des doses très élevées d'antidépresseurs, voire d'antipsychotiques (souvent dans le cadre d'une hospitalisation) ne permettaient plus de soulager le patient ces dernières années et n'apportaient plus que sédation et somnolence, sans faire disparaître l'anxiété sous-jacente. Le patient ne cessait de supplier de pouvoir mettre fin à ses jours. Tout le monde - épouse, famille et amis - a tenté durant des années de l'aider et de l'empêcher de demander l'euthanasie. Ils ont finalement accepté sa demande parce qu'il n'y avait plus de perspective d'avenir sensée. Sa vie était sans issue. Les psychiatres et médecins ont considéré qu'il était arrivé en fin de traitement. Le médecin généraliste LEIF et le psychiatre consultés ont jugé sa demande légitime ».

Les derniers chiffres connus en Belgique sont ceux de 2021 (CFCEE Rapport Euthanasie 2022), qui font état de 2 699 euthanasies, soit une augmentation de 10,39% par rapport

⁹² La thérapie dialectique comportementale de Marsha Lineham est une thérapie de référence qui s'adresse aux patients souffrant de trouble borderline avec tendances suicidaires, et qui vise à leur permettre de mieux gérer leurs émotions et leurs comportements auto-agressifs.

⁹³ L'EMDR (*Eye Movement Desensitization and Reprocessing* ou *Désensibilisation et retraitement par les mouvements oculaires*), est une psychothérapie créée en 1987, par Francine Shapiro, et qui est reconnue comme un traitement de choix pour le trouble de stress post-traumatique.

à l'année précédente, et réalisées dans $\frac{3}{4}$ des cas en région flamande ; 25 à 35% des euthanasies ne seraient pas déclarées⁹⁴. Les raisons psychiques exclusives concernent 1,9% des cas, à savoir 24 pour troubles psychiatriques décrits comme évoluant au long cours et tous considérées comme ne pouvant plus être traités, et 26 en lien avec des déclin cognitifs. Les polyopathologies, en nette augmentation, et concernant une euthanasie sur 5, ce qui est considérable, deviennent le second groupe d'affections concernées après les pathologies cancéreuses. Par ailleurs, les souffrances psychiques associées aux souffrances physiques exprimées dans 20% des euthanasies, ne sont pas considérées comme des troubles psychiatriques. Seules 1% des euthanasies font suite à des directives anticipées.

Plusieurs voix s'élèvent pour souligner les dérives de cette loi, dont les évolutions progressives expliquent l'inefficacité préoccupante des garde-fous, ce qui s'avère éthiquement et juridiquement problématique.

C'est ainsi que Raus et al (2021) précisent que des critères de soins considérés initialement lors de la promulgation de la loi comme importants, tels la souffrance constante et insupportable et la notion de maladie incurable, ne peuvent pas toujours être respectés. La souffrance, ainsi que son qualificatif insupportable, étant des concepts éminemment subjectifs, ces auteurs par ailleurs éthiciens à Gand, suggèrent de différencier une souffrance expérimentée par la personne et une souffrance ne pouvant pas être soulagée. Ils notent également qu'une « *maladie grave et incurable* » semble avoir une acceptation élargie comme en témoigne la terminologie de « *polypathologie* », retrouvée chez plus de 70% des personnes de plus de 80 ans. L'absence de définition claire de la pathologie grave et incurable ouvre à une compréhension élargie des indications à l'euthanasie pouvant aller jusqu'à considérer possible l'euthanasie pour les personnes évoquant une souffrance insupportable en lien avec le grand âge, la solitude ou une lassitude de vivre.

Par ailleurs, la personne peut également refuser les traitements curatifs pour peu qu'ils lui paraissent « *insupportables* » et demander l'accès à une euthanasie, ce qui conduit à détourner d'une certaine façon le caractère de « *souffrance insupportable* » vers celui de « *caractère insupportable des traitements proposés* », ceci étant encore plus important, ce que soulignent bien les auteurs, dans le domaine de la psychiatrie.

⁹⁴ Institut Européen de Bioéthique (2022, Mars 31). *Alerte info nombre record d'euthanasies déclarées en Belgique*. <https://www.ieb-eib.org/fr/actualite/fin-de-vie/euthanasie-et-suicide-assiste/alerte-info-nombre-record-d-euthanasies-declarees-en-belgique-en-2021-2097.html> consulté le 22/08/2022

De même, le délai entre la demande considérée comme recevable et l'acte en lui-même est parfois court, y compris pour des pathologies sans décès à brève échéance, en moyenne 3 mois pour les pathologies psychiatriques dans le rapport 2018, voire 1 mois. De plus, le second et le troisième avis spécialisés nécessaires ne seraient pas contraignants, et pourraient être fournis par des médecins spécifiquement formés. Certaines euthanasies ne seraient pas déclarées.

II - 2 - DES SITUATIONS QUI INQUIETENT

II – 2 – 1 - Bien avant la législation néerlandaise : le cas Chabot

En 1991, aux Pays-Bas, alors que le pays ne possède pas encore de législation sur l'assistance à la mort, un psychiatre, le Dr Chabot, accède à la demande de mort assistée d'une de ses patientes, Mme B, âgée de 50 ans, dont l'un des deux fils était décédé de suicide suite à une rupture amoureuse quelques années auparavant, et dont le dernier fils venait de s'éteindre d'un cancer. Cette patiente, qui ne souffrait alors d'aucune maladie incurable, avait réalisé peu de temps après le décès de son dernier fils, un geste suicidaire au décours duquel elle a contacté le Dr Chabot, psychiatre adhérent à l'Association Néerlandaise pour le Droit de Mourir. Au terme de 12 rencontres, après avoir pris l'avis de 7 experts indépendants (qui n'ont pas rencontré la patiente), le Dr Chabot aida Mme B à mourir. Les Pays-Bas à cette époque prônaient une certaine tolérance dans l'assistance à la fin de vie, mais uniquement dans les cas de pathologie grave incurable, généralement d'origine cancéreuse, et provoquant une souffrance intolérable. Mme B. ne souffrait d'aucune maladie grave. Elle demandait en toute lucidité un suicide médicalement assisté et présentait un état dépressif sévère qu'elle considérait comme permanent, et qu'elle reliait exclusivement à la perte de ses deux fils, qui étaient pour elle sa seule raison de vivre. C'est cette causalité, ce lien qui ne saurait se reconstruire que valida le Dr Chabot qui argumenta alors sa position d'aide sur les éléments suivants : la dépression de Mme B était sévère et la douleur manifestée effectivement ; le geste suicidaire réalisé et le risque de réitération suicidaire persistant rendait à ses yeux cette pathologie « incurable ».

Cette situation défraya alors la chronique, et la position du Dr Chabot fut, et est encore, largement controversée (Cowley, 2013). Il lui fut reconnu un certain degré de

culpabilité, mais aucune sanction ne fut prononcée. Le débat autour de ce cas est encore largement alimenté par de nombreuses prises de position, notamment dans les revues américaines de bioéthique (Cowley, 2013). Ceux qui défendent la position du Dr Chabot mettent en avant son intégrité et pour Mme B, sa spécificité, qui serait le fait d'être une mère à l'exclusion de toute autre caractéristique. Et de comparer le combat et la douleur de cette mère endeuillée à la démarche de Martin Luther défendant de façon sacrificielle son idéal ...Les arguments contre l'attitude du Dr Chabot ne manquent pas et s'intègrent quasiment tous dans le domaine du soin et de la prévention du suicide. En effet, Mme B se présentait clairement comme une personne cliniquement déprimée, ou du moins en deuil pathologique. Un traitement lui a été proposé, et elle l'a refusé, arguant que cette aide potentielle ne changerait rien à la souffrance qui était la sienne d'avoir perdu ses enfants, et qu'elle ne voulait absolument pas changer. Accepter une aide signifierait pour elle devenir une autre personne, une personne tout à fait différente de ce qu'elle percevait d'elle et de ce qui faisait son identité, à savoir le fait d'être une mère heureuse. Dans une optique d'aide et de soins aux personnes en souffrance suicidaire, la comparaison de Mme B avec Martin Luther n'a guère de sens ; autant Martin Luther est dans un combat pour un idéal, avec une grande intégrité morale, sans vouloir mourir, autant Mme B est dans une attitude de renoncement en demande d'aide pour hâter sa mort. Par ailleurs, soigner une dépression ne peut en aucun cas être résumé, ou même perçu comme un changement d'identité. Il s'agit dans un premier temps de restaurer l'humeur dépressive, de permettre à la personne d'envisager ensuite de nouveaux possibles, un peu comme si l'on ôtait de la vue de ces personnes le prisme déformant qui voilait de gris ou de noir leur quotidien. La reconstruction, ou la construction, puisqu'il s'agit en fait d'un nouveau départ, s'effectue dans un second temps. Et c'est tout l'enjeu des prises en jeu des situations de crise suicidaire. Car si l'on partait du principe que les arguments retenus pour valider l'aide fournie à Mme B sont entièrement recevables, les programmes de prévention du suicide, la gestion des crises suicidaires et la prise en compte du désespoir des personnes en souffrance psychique n'auraient alors aucune raison d'être. Et probablement la vie elle-même, dans ses aspects les plus abrupts, n'aurait plus guère de raison d'être vécue...

II – 2 – 2 – Les situations actuelles

Des médecins dont une psychiatre aux Assises belges

Le site de « la libre Belgique »^{95 96} rapporte, en date du 22 novembre 2018, que trois médecins flamands dont une psychiatre, suspectés de ne pas avoir respecté les conditions légales de pratique de l'euthanasie, sont renvoyés devant la Cour d'assises de Gand. Ils avaient autorisé le 27 avril 2010 l'euthanasie d'une jeune femme de 38 ans pour souffrances psychiques exclusives dans des conditions dénoncées par l'entourage proche. Les sœurs de cette jeune femme reprochent aux médecins, qui ne se seraient pas concertés selon l'entourage, d'avoir trop rapidement accédé à la demande de leur sœur. Cette dernière souffrait depuis de longues années de troubles psychiques, ne bénéficiait plus de thérapie depuis 15 ans, et avait repris contact avec son médecin généraliste avec une demande d'euthanasie rapide suite à une déception amoureuse. C'est du moins ce qu'elle aurait annoncé lors d'un repas de famille à son entourage le soir de Noël. Au terme de cette première, les trois médecins concernés ont été acquittés⁹⁷.

Laura, 24 ans, une demande si ambivalente ...

L'histoire de Laura⁹⁸ jeune Brugeoise de 24 ans qui avait obtenu le droit d'être euthanasiée en raison de souffrances psychiques insupportable, a fait l'objet d'un reportage de 24 minutes édifiant posté le 10 novembre sur le site de "The Economist" ; " 24 & ready to die " ("24 ans et prête à mourir") s'ouvre sur une déclaration de Laura, face caméra, sereine et voix posée : "*Quand vous verrez ce documentaire, je ne serai plus là*".... Ce qui devaient être ses dernières semaines de vie ont été suivies, jour après jour, par un journaliste indépendant.

⁹⁵ Trois médecins renvoyés devant les assises (2020, janvier 11). *La libre Belgique*.

<https://www.lalibre.be/belgique/trois-medecins-renvoyes-devant-les-assises-pour-une-euthanasie-non-conforme-5bf6fe84cd70fdc91b93281f> consulté le 2/4/2020

⁹⁶ Procès euthanasie : Tine Nys était suivie de longue date (2020, janvier 20). *La libre Belgique*.

<https://www.lalibre.be/belgique/judiciaire/proces-euthanasie-tine-nys-etait-suivie-de-longue-date-5e28a7e5f20d5a719a576341> consulté le 2/4/2020

⁹⁷ Institut Européen de Bioéthique (2020, février 6). *Procès de l'euthanasie. Médecins acquittés, législation désavouée* –.

<https://www.ieb-eib.org/fr/actualite/fin-de-vie/euthanasie-et-suicide-assiste/proces-de-l-euthanasie-medecins-acquittes-legislation-desavouee-1737.html> consulté le 2/4/2020

⁹⁸ Institut Européen de Bioéthique (2015, novembre 13). *Belgique : Laura Emily : geste euthanasique évité de justesse* -

Institut Européen de Bioéthique. <https://www.ieb-eib.org/fr/bulletin/belgique-laura-emily-geste-euthanasique-evite-de-justesse-350.html> consulté le 2/4/2020

La jeune femme explique que son désir de mort est terriblement ancien, qu'elle a toujours été dépressive et qu'elle a multiplié les tentatives de suicide et les automutilations. Ses avant-bras zébrés de cicatrices en témoignent. « *Je suis morte à l'intérieur de moi* », dit-elle. Elle a fait plusieurs séjours en hôpital psychiatrique. Son entourage proche, sa mère, apparaît démunie face à la souffrance de sa fille et la situation qui en résulte. « *J'ai essayé de la motiver d'aller voir d'autres psys. Elle m'a dit : « Stop, tu vas me perdre ». La seule chose que je peux faire pour elle, c'est d'être près d'elle, jusqu'à la fin* ».

Le reportage montre un rendez-vous avec les médecins à la Maison de Vie (Levenshuis) de Bruges (dont une psychiatre) qui s'assurent de son choix d'euthanasie, Laura choisissant l'injection létale. Quelques jours avant la date fixée, elle évoque ses funérailles avec ses amies et distribue des objets lui appartenant. Mais le jour dit, le 24 septembre 2015, face à la caméra où sont inscrits ces mots « *Keep calm and carry on* », Laura a changé d'avis et est toujours vivante : « *Je ne peux pas le faire* », dit-elle, toujours face caméra, « *parce que les deux dernières semaines ont été assez supportables. Il n'y a pas eu de crises* ».

Que s'est-il passé ? « *Ce n'est pas très clair. Est-ce la sérénité de la mort si proche qui a fait que cela était plus supportable ou est-ce que quelque chose a changé en moi ? J'ai essayé de penser le moins possible à ma vérité, que je ferais mieux de ne pas exister* ». La jeune femme « *retient son souffle pour l'avenir* ».

La communauté psychiatrique s'est fortement émue de cette histoire. S'appuyant sur cette histoire et quelques autres, 65 professeurs d'université, psychiatres, psychologues... ont réclamé dans une carte blanche publiée dans "De Morgen", que soit modifiée la loi de 2002 pour que les patients qui souffrent de douleurs psychiques et dont le décès n'est pas prévu à courte échéance n'aient plus accès à l'euthanasie.

Kelly, 23ans : « je veux l'euthanasie »⁹⁹

La presse internationale¹⁰⁰ s'est également fait l'écho de la demande de Kelly, une jeune femme belge de 23 ans en bonne santé physique, qui a déposé une demande d'euthanasie au vu de sa souffrance psychique en lien avec un trouble borderline.

⁹⁹ Institut Européen de Bioéthique (2019, octobre 17). *Je veux l'euthanasie pour Kelly 23 ans et en souffrance psychique c'est alternative au suicide* - . <https://www.iieb-eib.org/fr/actualite/fin-de-vie/euthanasie-et-suicide-assiste/je-veux-l-euthanasie-pour-kelly-23-ans-et-en-souffrance-psychique-c-est-l-alternative-au-suicide-1681.html> consulté le 4/2/2020

¹⁰⁰ The clever attractive physically healthy woman fighting right die (2019, octobre 12). *Daily Mail*. <https://www.dailymail.co.uk/news/article-7566413/The-clever-attractive-physically-healthy-woman-fighting-right-die-23.html> consulté le 4/2/2020

Déterminée et envahie par sa souffrance, cette jeune femme affirme, si les médecins désignés pour donner leur avis ne suivent pas sa demande : « *j'essaierai de trouver un autre médecin, mais si ça ne marche pas, j'abandonnerai. Ça veut dire le suicide* » ...

Olympe, France

Son annonce en début d'année 2023 a suscité beaucoup d'émotions. Olympe, influenceuse de 23 ans, 270 000 followers sur Instagram, 259 000 abonnés sur YouTube, se décrivant comme ayant un haut potentiel intellectuel, souffrant d'un trouble du déficit de l'attention avec hyperactivité, et d'un « trouble dissociatif de l'identité » composé d'une dizaine d'« alters », annonce sur Instagram sa « décision » de recourir au « suicide assisté » en Belgique d'ici à la fin de l'année. Elle se dit « épuisée », et évoque sa décision tantôt comme un choix arrêté, tantôt comme un désir auquel elle serait prête à renoncer. Cette annonce et le remous qu'elle a provoquée en France comme en Belgique, a conduit les médecins belges à émettre les réserves les plus grandes quant à l'effective possibilité d'euthanasie dans une telle situation¹⁰¹.

Euthanasie ou soins ?

La question de l'euthanasie pour raisons psychiques est reposée par la situation particulière d'un patient néerlandais¹⁰² ayant déposé une demande devant des hallucinations auditives intenses évoluant sans amélioration depuis 8 ans, demande acceptée par le Centre d'expertise pour l'euthanasie (ex clinique de la fin de vie). Ces hallucinations se sont avérées être, après évaluation minutieuse, des obsessions qui ont par ailleurs parfaitement bien répondu à un autre traitement psychotrope.

¹⁰¹ Euthanasie en Belgique : quand le cas d'Olympe sème le trouble (2023, Février 3). *Le point*. https://www.lepoint.fr/societe/euthanasie-en-belgique-quand-le-cas-d-olympes-eme-le-trouble-03-02-2023-2507314_23.php consulté le 6/09/2023

¹⁰² Institut Européen de Bioéthique. (2020, février 20). *Sur le point d'être euthanasié, un patient psychiatrique guérit grâce à un second médecin*. <https://www.ieb-eib.org/fr/actualite/fin-de-vie/euthanasie-et-suicide-assiste/sur-le-point-d-etre-euthanasie-un-patient-psychiatrique-guerit-grace-a-un-deuxieme-medecin-1751.html> consulté le 4/2/2020

Que se passe-t-il en prison ?

Les détenus belges purgeant une longue peine déposent eux aussi des demandes d'euthanasie, percevant leur situation comme source de souffrances insupportables et sans espoir d'amélioration¹⁰³.

C'est également le cas en Suisse où pour la première fois dans ce pays un détenu a fait appel en juillet 2018 à l'association Exit, mettant en avant non seulement des problèmes rénaux et de graves troubles psychiques, mais surtout le désespoir de rester emprisonné, exprimant ainsi que : « *c'est naturel de préférer se suicider plutôt que d'être enterré vivant pour les années à venir* ». Suite à cette demande, la conférence des chefs de département cantonaux de justice et de police a donné un accord de principe le 6 février 2020 au vu du droit à l'autodétermination des individus, chargeant le Centre suisse de compétences en matière d'exécution des peines d'en établir des propositions de modalités. Comme le souligne Damien Le Guay, comment un détenu peut-il exercer son entière autonomie, son entière liberté sur son corps et sa vie alors que sa liberté et ses droits sont entravés par son statut de prisonnier ? ¹⁰⁴.

Un dossier psychiatrique à la Commission Européenne des Droits de l'Homme (CEDH)

Début 2019, la CEDH, pour laquelle 95% des dossiers déposés ne dépassent pas la recevabilité, a accepté de se pencher pour la première fois sur un dossier d'euthanasie¹⁰⁵, et ce dossier, *Mortier vs Belgique*, concerne une euthanasie réalisée pour raisons psychiques exclusives.

Quels sont les faits ? Madame de T., souffrant d'une dépression grave depuis 20 ans, a fait appel à plusieurs médecins dans la cadre d'une demande d'euthanasie, qui fut acceptée et réalisée par l'un des membres éminent de la commission belge de contrôle et d'évaluation des euthanasies. Une première plainte portée contre lui par la famille a été classée sans suite, le Ministère public ayant considéré que l'euthanasie a été pratiquée selon les règles et les procédures légales. Considérant que les termes de la loi et les conditions de réalisation de l'euthanasie en Belgique sont tellement subjectifs et que la loi actuellement est tellement incontrôlable, Tom Mortier, le fils de Mme de

¹⁰³ Institut Européen de Bioéthique. (2013, Février 1). *Anorexiques, prisonniers ou dépressifs : les possibles de l'euthanasie en Belgique* - Institut Européen de Bioéthique. <https://www.ieb-eib.org/fr/bulletin/anorexiques-prisonniers-ou-depressifs-les-possibles-de-l-euthanasie-en-belgique-154.html> consulté le 4/2/2020

¹⁰⁴ Institut Européen de Bioéthique (2020, janvier 9). *Vers le suicide assisté dans les prisons suisses* - <https://www.ieb-eib.org/fr/actualite/fin-de-vie/euthanasie-et-suicide-assiste/vers-le-suicide-assiste-dans-les-prisons-suisses-autodetermination-ou-desespoir-1746.html> consulté le 4/2/2020

T. , a donc décidé de porter le dossier devant la CEDH, qui a considéré la procédure valable hormis un conflit d'intérêt quant à l personne ayant pratiqué l'euthanasie.

Et plus récemment en 2022, la fin de vie de Shanti a ému la Belgique...¹⁰⁶ alors même que le CEDH rendait son arrêt dans l'affaire Mortier/Belgique, soulignant des « défaillances » dans la procédure de contrôle des euthanasies dans le pays. C'est en effet le 5 octobre 2022 que RTBF, le service public audiovisuel belge, a révélé que cette jeune femme belge de 23 ans, rescapée sans dommage physique du double attentat-suicide ayant ciblé le métro de la capitale belge et l'aéroport Bruxelles-Zaventem, au nord-est de la ville le 22 mai 2016, a eu recours le 7 mai dernier à l'euthanasie pour cause de « souffrance psychologique insupportable ». L'état psychique de cette jeune femme, qui souffrait déjà de troubles psychologiques avérés, s'est considérablement aggravé, marqué par des comportements suicidaires, des hospitalisations en psychiatrie répétées et des traitements plus conséquents. Après avoir formulé plusieurs demandes d'euthanasie refusées, une nouvelle requête formulée en avril 2022 auprès la LEIF, une association qui défend le droit de mourir dans la dignité, a été validée par deux psychiatres, et Shanti est euthanasiée selon son souhait, entourée de sa famille, le 7 mai 2022. Sollicitée, la Commission fédérale de contrôle et d'évaluation de l'euthanasie a expliqué que la loi avait bien été respectée et que la « *jeune fille était dans une souffrance psychique telle que sa demande a été logiquement acceptée* ».

L'affaire Geneviève Lhermitte, est « *l'un des faits divers les plus tragiques de l'histoire judiciaire belge* »¹⁰⁷. Après 12 ans de réclusion suivies d'une hospitalisation prolongée en centre psychiatrique, et après avoir réalisé un geste suicidaire, Geneviève Lhermitte est décédée par euthanasie 16 ans jour pour jour après avoir assassiné ses 5 enfants en 2017. Elle avait tenté de se donner la mort dans un contexte de grande détresse psychologique, et elle a été reconnue comme présentant une souffrance « constante, insupportable et inapaisable », dans une situation médicale considérée comme « sans issue ».

¹⁰⁶ En Belgique une victime des attentats de 2016 en grande souffrance psychique a obtenu l'euthanasie (2022, octobre 22). *Le Monde international*.
https://www.lemonde.fr/international/article/2022/10/07/en-belgique-une-victime-des-attentats-de-2016-en-grande-souffrance-psychique-a-obtenu-l-euthanasie_6144917_3210.html; repéré le 8/10/2022

¹⁰⁷ *Belgique: une femme qui avait tué ses cinq enfants a été euthanasiée (2023, mars 2). Le Matin*.
<https://www.lematin.ch/story/une-femme-qui-avait-tue-ses-cinq-enfants-a-ete-euthanasie-858723328149>
Consulté le 14/08/2023

I – 2 – 3 – Des voix s'élèvent pour s'émouvoir devant ces pratiques voire les dénoncer

En 2016, en réaction à l'euthanasie d'une jeune Néerlandaise ayant été victime de violences sexuelles, présentant des idées suicidaires et souffrant d'état de stress post-traumatique, d'autres voix se sont élevées pour dénoncer des euthanasies pratiquées aux Pays-Bas et en Belgique pour des souffrances psychiques intolérables. Dans un billet publié par *The Independent* du 18/05/2016, Jenn Selby¹⁰⁸, personne également en souffrance psychique et au profil similaire, tout en avouant qu'elle aurait accepté à un moment de sa vie d'y mettre terme si un médecin le lui avait proposé, précise : « *comme toutes les pensées et sentiments, les idées suicidaires ne sont pas permanentes, comme la marée, elles viennent et elles partent ...l'idée même que « sous surveillance médicale complète et correcte », un médecin confonde la récurrence des idées suicidaires avec une requête d'euthanasie est ridicule* ». Elle évoque par ailleurs « *un message profondément négatif aux survivants d'abus qui luttent déjà pour se battre dans une marée de cicatrices mentales...Une survivante, avec toute sa vie devant elle, a été tuée prématurément et par totale ignorance* ». Le Daily mail rapporte à ce sujet les propos du gouvernement néerlandais qui évoque « *le meurtre par compassion se pratique sous surveillance médicale complète et correcte* ».

En France, Marcela Iacub signe en juin 2016 une tribune dans *Libération* intitulée « *l'euthanasie pour les déprimés*¹⁰⁹, « *le droit à l'euthanasie donne aux individus le pouvoir de décider s'ils souhaitent vivre ou mourir sans que l'Etat n'intervienne d'une manière paternaliste sur des choix aussi fondamentaux ...mais ce qui nous révolte dans ce droit élargi aux souffrances psychiques, c'est le droit à l'euthanasie lui-même. Parce qu'on le voit alors dans sa pureté singulière, parce qu'on aperçoit enfin son essence politique ultime ...La seule question que nous devons nous poser est celle de savoir si une société comme la nôtre, dans laquelle de plus en plus d'individus malheureux sont livrés*

¹⁰⁸ Selby, J. (2016, Mai18). *If I would have been given option euthanasia I would never overcome my suicidal thoughts*. The Independent.

<https://www.independent.co.uk/voices/if-i-would-have-been-given-option-euthanasia-i-would-never-have-overcome-my-suicidal-thoughts-a7035551.html> le 17/09/2020

¹⁰⁹ Iacub, M. (2016, juin). *Euthanasie pour les déprimés*. Libération.

https://r.search.yahoo.com/_ylt=AwrgkSwGDNjE48JY4Ek24IQ;_ylu=Y29sbwNpcjEcg9zAzEEdnRpZAMEc2VjA3Ny/RV=2/RE=1664321840/RO=10/RU=https%3a%2f%2fwww.liberation.fr%2fdebats%2f2016%2f06%2f03%2fl-euthanasie-pour-les-deprimes-1457204%2f/RK=2/RS=V1SPQIPHxwaEMSnq4.rVInD9p1k-

Repéré le 27/09/2022

à eux-mêmes, une société qui produit de plus en plus de solitudes, une société qui se désintéresse des liens au profit du faire et de l'avoir, si cette société peut se permettre d'instaurer un droit à mourir. Ce droit à mourir ne dissimulerait-il pas alors des 'assassinats d'Etat' » ?».

Tout semble se passer comme si, dans l'opinion publique, l'euthanasie ou le suicide médicalement assisté devenaient les réponses possibles à une souffrance humaine. A mesure que diminue le seuil de tolérance à la maladie et à la souffrance, l'idée même de l'euthanasie se semble se banaliser.

III – DOULEUR ET SOUFFRANCE

Dans son essai de 1944, "*Sur une philosophie de l'expression*", paru dans "*Poésie 44*" et concernant les travaux de Brice Parain sur le langage, Albert Camus résume ainsi l'idée profonde de Parain : « *Mal nommer un objet, c'est ajouter au malheur de ce monde. Et justement la grande misère humaine qui a longtemps poursuivi Parain et qui lui a inspiré des accents si émouvants, c'est le mensonge. Sans savoir ou sans dire encore comment cela est possible, il sait que la grande tâche de l'homme est de ne pas servir le mensonge.* » (Camus, 2008).

Dans un contexte aussi humain et aussi essentiel que celui de la fin de vie et l'approche de la mort, et d'autant plus dans un contexte où cette mort est souhaitée, demandée, voire revendiquée, et implique un autre dans sa position de médecin, il est effectivement essentiel, crucial, de définir au mieux ce que peuvent être douleur, « souffrance insupportable », « souffrance intolérable ».

Y a-t-il une ou plusieurs douleurs ? Quels sont les liens subtils entre douleur physique, douleur psychologique et douleur sociale ? Entre douleur et souffrance ? Peut-on réellement les distinguer, et est-ce même souhaitable ?

III - 1 – UNE DOULEUR, DES DOULEURS ...

La douleur physique semble plus facile à appréhender, car correspondant à la douleur occasionnée dans le corps par un organe malade. Ne parle-t-on pas de « point douloureux exquis » pour qualifier en médecine une douleur aiguë provoquée par la palpation précise d'un organe souffrant ? Cette « douleur physique » est donc a priori objectivable par l'examen clinique, voire mesurable, et son origine est confirmée par des examens complémentaires biologiques ou d'imagerie. Elle s'opposerait donc à une douleur psychique, une douleur morale, de nature plus subjective, comme si se jouait le dualisme cartésien du corps et de l'esprit. Alors que pour Le Breton (2009), « *la douleur efface toute dualité entre physiologie et conscience, corps et âme, physique et psychologique, organique et psychologique, elle montre l'enchevêtrement entre ces dimensions seulement distinguées par une longue tradition de nos sociétés occidentales. La douleur n'est pas celle d'un organisme, elle ne se cantonne pas à un fragment du corps ou à un trajet nerveux, elle marque un individu et déborde vers le rapport au monde, elle est donc souffrance* » (Lebeton, 2009).

La douleur, qu'elle soit physique ou psychique, concerne l'individu qui la ressent, qui la perçoit, elle a une signification. Elle impacte le sujet, et pour Canguilhem (1966), « *l'homme fait sa douleur – comme il fait une maladie, ou comme il fait son deuil – bien plutôt qu'il ne la reçoit ou ne la subit* » (Canguilhem, 1966). La souffrance naît de l'effraction de la douleur, lorsque cette douleur menace et déborde la personne qui la ressent, lorsque son identité en est menacée, lorsqu'il y a perte, perte de son intégrité physique et/ou psychique. Toute douleur est souffrance.

La douleur sociale est définie par Eisenberger (2012) comme une « *expérience désagréable associée à une lésion potentielle ou réelle du lien social ou de la valeur sociale (suite au rejet social, l'exclusion ou l'ostracisme, l'évaluation sociale ou négative)* ».

Dans cette définition, ce qui est remarquable, c'est que la douleur sociale est considérée comme une lésion, comme une plaie palpable qui fait souffrir. Cette lésion peut être potentielle, introduisant par là même une part très subjective du ressenti. Elle altère, casse et fracture le lien social, la valeur sociale de l'individu, et peut même conduire à l'exclusion sociale lorsque la personne se sent ou est isolée du groupe, à l'ostracisme lorsque le sujet est banni implicitement du groupe, ou au rejet explicite de la personne par un groupe.

La douleur psychologique est quant à elle beaucoup plus complexe à définir. Il est néanmoins possible de la considérer comme un sentiment durable, désagréable et insoutenable, caractérisé par une perception d'inaptitude ou de déficience de soi, ainsi que par des besoins psychologiques frustrés et une déconnexion sociale.

C'est donc d'une douleur morale dont il s'agit, d'un « *état psychique douloureux d'une espèce indéterminée, un découragement des sentiments extrêmement pénibles en raison même de son obscurité ...un déchirement de l'âme* » (Griesenger, 1845).

C'est sans doute Shneidman (1993) qui, en mettant la douleur psychologique au centre de la problématique suicidaire, en a le mieux décrit les multiples dimensions. Il définit cette douleur, ce « *déchirement de l'âme* », comme une frustration, un manque dans les besoins fondamentaux de l'homme : l'homme est un être social ayant besoin de reconnaissance, d'affiliation, de réussite, d'autonomie mais aussi de défense et de domination. Ces manques dans ces besoins fondamentaux altèrent l'intégrité psychique de la personne, provoquent des perturbations psychiques, des émotions négatives variées (solitude, peine, tristesse, peur, honte, culpabilité ...). La douleur psychologique est comme une rupture du soi qui provoque blessures intimes, perte de

contrôle de soi et de sa vie, ainsi que déconnexion d'avec soi-même, les autres, la vie et la société. L'individu sent en quelque sorte son intégrité psychique lui échapper et un maelstrom émotionnel l'envahir douloureusement. Il y vit comme enfermé dans sa propre prison psychique.

III - 2 – DE LA DOULEUR A LA « SOUFFRANCE INSUPPORTABLE, A LA SOUFFRANCE INTOLERABLE »

« La douleur implique la souffrance. Il n'y a pas de peine physique qui n'entraîne un retentissement dans la relation de l'homme au monde. La douleur est toujours souffrance » (Lebreton, 2009).

La souffrance, concept complexe en lien avec une dimension subjective et individuelle de l'expérience vécue peut être définie comme un « état de détresse sévère associée à des événements qui menacent l'intégrité de la personne », ou comme « une expérience qui varie en intensité, en durée et en profondeur. Elle est un sentiment de déplaisir qui va du simple inconfort transitoire mental, physique ou spirituel, à l'angoisse extrême et, au-delà de l'angoisse, peut atteindre la phase maligne de désespoir et la phase terminale de l'abandon de vie » (Trevelbee, 1971).

Cette définition est particulièrement intéressante car elle englobe les différents niveaux d'intensité de la souffrance. Elle considère tout autant un premier niveau, à savoir un état transitoire réactionnel générant des émotions moindres, et un second niveau constitué par un mélange de peur et d'anxiété que le repos ne soulage pas, et qui est susceptible de faire vaciller les repères à partir desquelles la personne fait l'expérience de la perte. Le troisième niveau est celui du désespoir, en lien avec une souffrance intense et prolongée devenant insoutenable, pouvant provoquer colère ou abattement, désespoir et dépression, agitation ou apathie, la personne perdant alors la volonté de vivre.

C'est en essayant de clarifier ce concept que l'on se rend compte qu'il n'y a en fait aucune définition consensuelle de la souffrance insupportable. On prendrait donc des décisions de fin de vie médicalisée, par le biais de l'euthanasie ou du suicide médicalement assisté, sans pouvoir préciser ce qu'est une « souffrance insupportable » ?

En effet, une revue de littérature particulièrement précise et complète menée en 2009 (Dees et al, 2010), révèle que non seulement il n'existe pas de définition consensuelle, mais que la notion de « souffrance insupportable » ne revêt pas la même signification chez les patients, les membres de l'entourage, et les soignants, et qu'il n'y a en fait que peu de recoupement entre les différents points de vue en ce qui concerne les motivations profondes d'une demande d'aide médicale à la mort. Les quatre dimensions d'une « douleur totale » selon Saunders apparaissent néanmoins explicitement dans sa dimension physique, psychique, sociale et spirituelle, et peuvent alors constituer deux axes forts de la demande, à savoir un axe médical associant des motivations en lien avec des problèmes de santé physique et des troubles psychiques, dont l'évaluation relève du domaine médical, et un axe « existentiel » en lien avec la vie de la personne. La grande variété des motivations énoncées contribue à la complexité de la notion de « souffrance intolérable » dans le contexte de demande d'aide médicale à mourir. L'ensemble des motivations montre en effet combien une « souffrance intolérable » a une dimension dynamique, et est le résultat d'une interaction complexe entre les troubles de santé et les symptômes de la maladie, la personnalité, les expériences de vie personnelles, et la situation sociale actuelle. La dimension subjective domine, comme en témoignent les réelles différences entre les motivations des personnes, et les motivations perçues par les tiers et les soignants. Par exemple, les motivations des patients demandeurs d'une aide médicale à mourir sont beaucoup plus souvent d'ordre psychologique et existentiel que ne le supposent soignants et entourage.

La « souffrance intolérable » apparaît donc être avant tout une expérience intense, un profond ressenti personnel et subjectif unique en soi et par conséquent peu voire non comparable aux expériences d'autrui. Dees et al (2009) en proposent la définition conceptuelle suivante : « *une souffrance intolérable dans un contexte de demande d'aide médicale à la mort est une expérience profondément personnelle d'une menace imminente réelle ou perçue pour l'intégrité ou la vie d'une personne, de durée significative et occupant une place centrale dans l'esprit de la personne* ».

III - 3 - LA SOUFFRANCE PSYCHIQUE

Comme la notion de souffrance est large, et qu'elle ouvre potentiellement la porte à toute demande, la définition de la « *souffrance psychique* » fut récemment jugée

suffisamment importante pour que le comité consultatif de bioéthique de Belgique considère nécessaire de clarifier certains concepts fondamentaux de la loi, en tenant compte du fait que, après 16 ans d'application de la loi, la signification de certains termes, de certains critères légaux demeuraient source de dissensions entre les experts et les praticiens, et aboutissaient à des divergences de vue persistantes, avec un impact sur la pratique et le contrôle des euthanasies.

Dans cet avis 73 du comité consultatif de bioéthique de Belgique en date du 11 septembre 2017¹¹⁰, le Comité invite à ne pas confondre souffrance psychique et affection psychiatrique, douleur et souffrance, souffrance psychique et souffrance mentale, ce qui est en pratique extrêmement difficile. En effet, la souffrance psychique est constante dans les troubles mentaux, la douleur cause une souffrance et inversement, et souffrance psychique et souffrance mentale sont souvent utilisés comme synonymes, même si le champ de la souffrance mentale est plus large que celui de la souffrance psychique.

Le Comité belge considère ainsi que *« la ligne conceptuelle entre la souffrance et la douleur est très fine car les deux termes se chevauchent ...Il existe une tendance générale à associer la douleur à une expérience physique et à la considérer comme un synonyme d'expérience physique désagréable. La souffrance, en revanche, est généralement perçue comme un phénomène plus large et englobant qui comporte, entre autres, des dimensions physiques, morales et émotionnelles ».*

Parallèlement, le Comité distingue souffrance psychique et souffrance mentale :
« La souffrance psychique peut être le résultat d'une affection somatique médicalement « diagnosticable » ou d'une affection psychiatrique médicalement « diagnosticable » (par exemple une dépression clinique). Il peut également s'agir d'une souffrance qui ne trouve pas son origine dans une affection ou une maladie (physique ou psychiatrique) identifiable ou « diagnosticable ». Dans un souci de clarté conceptuelle et à des fins de délimitation, ces dernières formes de souffrance peuvent être qualifiées de souffrance mentale ».

¹¹⁰ Institut européen de bioéthique. (2017). *L'euthanasie dans les cas de patients hors phase terminale, de souffrance psychique et d'affections psychiatrique*. Synthèse de l'avis 73 du comité consultatif de bioéthique de Belgique, 11 septembre 2017. www.ieb-ieb.org
https://www.health.belgium.be/sites/default/files/uploads/fields/fpshealth_theme_file/avis_73_euthanasie_0.pdf

La souffrance psychique est avant tout un vécu qui peut être diffus, et qui n'est pas forcément dans le champ de la santé mentale : la personne ressent diverses formes de souffrance qui se vivent avec plus ou moins d'intensité, et qui se rapprochent parfois étroitement des notions de « vie accomplie » et de « fatigue de vivre ».

III - 4 – SYMPTOMES, DOULEUR ET SOUFFRANCE REFRACTAIRES

Les symptômes réfractaires sont le plus souvent définis comme étant « *des symptômes qui ne peuvent pas être contrôlés de façon adéquaté malgré des efforts notables pour identifier un traitement tolérable par le patient, et qui ne compromettent pas l'état de conscience* » (Cherny et al, 1994).

III – 4 – 1 – Les symptômes réfractaires

La notion de « symptômes réfractaires » constitue un vaste fourre-tout clinique laissé à l'appréciation de chacun. Classiquement, il est communément admis que rentrent sous ce vocable les symptômes de nature physique en relation avec des maladies somatiques, tels classiquement la douleur physique ou la dyspnée, autant de signes cliniques qu'il est alors possible d'évaluer le plus objectivement possible et dont la nature (par exemple la douleur, ou la dyspnée), la sévérité, ou l'intensité, peuvent être déterminées (ten Have et al, 2014). Mais existe également en médecine, dans le domaine de la psychiatrie, la « douleur morale », l'un de symptômes de la dépression, qui peut être tout aussi intense et douloureux voire même tout aussi réfractaire que la douleur physique.

III – 4 - 2 – Les souffrances réfractaires

L'avis 139 du CCNE évoque quant à lui « *des souffrances physiques ou psychiques réfractaires* », ce qui laisse grand ouverte la porte aux demandes d'aide médicale à mourir pour raisons psychiques voire existentielles.

Le concept de souffrance réfractaire est plus extensif. La souffrance peut être physique, psychique, sociale ou existentielle, et les « souffrances existentielles » sont également prises en compte dans les indications des sédations profondes (ten Have et al, 2014 ; Claessens et al 2008 ; Boston et al, 2011). Cette position a le mérite de mettre sur le même plan la dimension physique et psychique de l'individu, et de ne pas considérer que l'on doit et que l'on peut médicalement soulager l'une des deux souffrances, à savoir le symptôme physique, sans se préoccuper de la souffrance morale. Cette approche holistique importante, base des soins, nécessite un certain degré de conscience préalable à la souffrance elle-même ; c'est la « consciousness » selon Hanna Arendt (2018), ou le fait de se connaître par soi-même : « *je suis non seulement pour les autres mais aussi pour moi, et dans ce cas, je ne suis manifestement pas qu'un. Une hétérogénéité s'insère dans mon unicité* ». C'est par cette souffrance, qui rejoint en un certain sens la « souffrance morale », que nombre de personnes expriment un sentiment de perte d'autonomie, de dignité, et c'est au nom de cette souffrance qu'ils réclament des aides médicales au suicide. Les partisans de l'aide active à mourir soutiennent alors que la sédation palliative ou terminale n'est pas la réponse adaptée, puisque la sédation et l'antalgie vont supprimer les douleurs, et abaisser le seuil de la vigilance, mais n'agiront aucunement sur cette souffrance en lien avec les insupportables pertes d'autonomie et de dignité. Il est vrai que des histoires de vie, dont certaines sont relatées dans la partie suivante de ce travail, montrent à quel point un ou plusieurs événements prennent une importance centrale dans la vie de la personne, et que les pertes liées à cet événement, qui, selon les personnes, n'aurait jamais dû avoir lieu, brisent la vie, le sens de l'existence, aussi sûrement que la plus vieille Parque casse le fil de la vie.

III – 4 – 3 – Une souffrance psychique incurable ?

C'est sur l'argument que la souffrance psychique est tout aussi importante à considérer que la douleur physique, que se basent les défenseurs de l'aide active à mourir pour raisons psychiques ou existentielles, en considérant que les souffrances psychiques peuvent engendrer un handicap et une qualité de vie tout aussi médiocres qu'une pathologie cancéreuse, et qu'à ce titre, les demandes de ces personnes sont tout aussi légitimes que celles des personnes en fin de vie. Ce constat, à savoir que la souffrance psychique peut être tout aussi intense et invalidante que la douleur physique, est fondamentalement juste, mais il est médicalement et thérapeutiquement beaucoup

plus contestable, car formulé ainsi, il ne tient aucunement compte des soins psychiques qui peuvent être prodigués et qui peuvent soulager considérablement la personne.

Il est difficile en psychiatrie de parler d'incurabilité tellement les avancées dans le domaine des neurosciences sont prometteuses et tellement les prises en charge peuvent être plurifocales, et ne se résument pas aux traitements psychotropes. Et il est tout à fait possible de voir un trouble psychiatrique s'améliorer considérablement au fil du temps, ce qui est le cas pour une majorité de patients souffrant d'un trouble dépressif résistant. Il est donc extrêmement compliqué de prédire l'évolution d'un trouble mental sur le long terme (Nicolini et al, 2022). Néanmoins certains troubles psychiatriques, notamment des troubles thymiques et psychotiques, sans être qualifiés directement d'incurables, peuvent s'avérer être des pathologies résistantes aux traitements usuels.

La dépression durable est l'une des principales demandes d'aide médicale à mourir pour raison psychique. Une dépression durable n'est pas obligatoirement une dépression résistante. Une dépression durable peut être d'intensité variable, avec des intervalles libres de qualité et être grandement améliorée par un traitement de prévention des rechutes et des récives.

Il existe à ce jour plus de 150 définitions de la dépression résistante et trouver un consensus est une tâche ardue (Belim, 2007). En clinique courante, il est néanmoins admis qu'une dépression résistante est une dépression qui n'est pas améliorée ou insuffisamment améliorée à l'issue de l'instauration de deux traitements antidépresseurs de classe thérapeutiques différentes prescrits à dose thérapeutique sur une période suffisante. Ce qui ne veut pas dire que toutes les options thérapeutiques ont été utilisées, car il est alors possible d'instaurer la sismothérapie¹¹¹ ou les protocoles de stimulation transcrânienne¹¹², ou bien encore les stratégies de

¹¹¹ L'électroconvulsivothérapie (ECT), ou sismothérapie, plus connue sous le nom de traitement par électrochocs, est une méthode d'électrothérapie qui consistant à délivrer sous anesthésie générale un courant électrique d'intensité variable sur le cuir chevelu qui déclenche une crise d'épilepsie généralisée. Bien que ses mécanismes d'action restent encore mal connus, cette technique permet de soigner avec succès certaines maladies psychiatriques, comme les dépressions graves, qui résistent aux traitements médicamenteux et psychothérapeutiques.

¹¹² La Stimulation Magnétique Transcrânienne ou SMTr consiste en une série de courtes impulsions magnétiques répétées dirigées vers le cerveau dans le but de stimuler sélectivement les neurones de la partie ciblée et de modifier le fonctionnement des circuits cérébraux sous-jacents. Ne nécessitant pas d'anesthésie, la SMTr est une option thérapeutique pour le trouble dépressif clinique, les hallucinations auditives chez les schizophrènes, les troubles cognitifs, le trouble obsessionnel-compulsif et le trouble de stress post-traumatique.

potentialisation des antidépresseurs. Mais les choses ne sont pas si simples. Résistante et réfractaire peuvent apparaître synonymes alors que ces deux adjectifs renvoient à des concepts différents. Une dépression résistante n'est pas forcément une dépression réfractaire. Le constat d'une dépression résistante impose la nécessité de rechercher des comorbidités associées et de proposer d'autres stratégies thérapeutiques, alors qu'évoquer une dépression réfractaire souligne le fait que l'état de la personne n'a pas pu être amélioré malgré toutes les options thérapeutiques envisagées.

Ces différences sont importantes à considérer dans le cadre d'une aide active à mourir, et soulignent combien l'évaluation psychiatrique est essentielle pour qualifier la pathologie et préciser les prises en charge adéquates, avant même de considérer la mort comme réponse à une pathologie qui peut être soignée.

IV - CAPACITES DE DISCERNEMENT ET AUTONOMIE

La dépression chronique a fait l'objet d'une importante et intense controverse il y a quelques années lors de la parution d'un article en 2015 dans le Journal of Medical Ethics qui a suscité un vent de révolte dans la communauté psychiatrique internationale. En effet, les auteurs, Udo Schuklenk et Suzanne van de Vathorst (2015), tous deux philosophes, soutenaient que les patients souffrant de trouble dépressif résistant aux traitements ne devaient pas être considérés différemment que les patients porteurs de pathologies chroniques somatiques rendant leurs vies intolérables, et pensaient que ne pas laisser à ces patients déprimés en souffrance l'opportunité de déposer une demande d'aide active à mourir constituait une injustice et une discrimination arbitraire. Pour les défenseurs d'une aide médicale à mourir, majoritairement non soignants, les inquiétudes autour de la vulnérabilité ou d'une compétence potentiellement réduite ne justifient pas d'exclure les patients en souffrance psychique de l'aide à mourir, car leurs souffrances peuvent s'avérer être tout aussi intolérables et intenses que celles occasionnées par les pathologies somatiques, leurs capacités de discernement sont somme toute conservées (Rooney et al, 2018) ; et que par ailleurs, d'une façon plus large, le spectre de soins de fin de vie se devrait d'englober tout autant les soins palliatifs que l'assistance active à mourir (Wright & Shaw, 2019). Ceux qui ne sont pas favorables à une extension d'une aide active à mourir pour raison psychique, et qui sont majoritairement soignants, soulignent la vulnérabilité des patients, le fait que le trouble psychique puisse altérer leur discernement voire générer une demande de mort, que ces personnes ne sont pas en fin de vie et que des avancées nouvelles sont toujours possibles ; ils insistent également sur le côté permissif des lois belge et néerlandaise, la valeur de la vie, et l'importance de respecter l'intégrité d'une profession, celle des psychiatres, dont l'un des objectifs est de restaurer l'espoir (Miller, 2015).

La question de fond qui était alors posée, et qui demeure d'actualité, est celle de l'autonomie et de la compétence de la personne à décider d'elle-même de ses soins. En d'autres termes, existe-t-il des troubles psychiques qui altèrent la capacité à décider pour soi, et si oui, lesquels et est-ce que cette compétence est altérée sur le long terme ? Et de plus, existe-t-il en psychiatrie des troubles mentaux graves et persistants qui justifieraient une prise en charge spécifique ?

IV – 1 - LE CADRE PARTICULIER DE LA PSYCHIATRIE

La question de l'autonomie et de son altération, la question de la capacité d'une personne à décider ou à choisir ses soins par elle-même est plus complexe en psychiatrie que dans le domaine des soins somatiques, à la fois à cause des troubles eux-mêmes, et à la fois à cause de l'idée que l'on a de ces mêmes troubles. De plus, la psychiatrie est la seule discipline médicale qui permet de contourner l'indispensable consentement exigé pour fournir des soins, et de déclencher ainsi des prises en charge sans consentement, ou selon les vieux vocables, « en internement », « sous contrainte », pour des patients présentant des troubles psychiatriques avérés et dont l'état psychique perturbé ne permet pas de donner un consentement adéquat aux soins proposés.

Dès ses débuts, la psychiatrie a eu une place particulière dans le paysage des soins. Exercée par des médecins aliénistes à une époque balbutiante pour cette jeune discipline qui allait s'autonomiser de la neurologie, la psychiatrie du XIX^{ème} siècle a vu la création de centres hospitaliers spécifiques très souvent situés à l'écart des hôpitaux généraux, chargés de recueillir les « fous », les exclus, les personnes dont les troubles du comportement les faisaient qualifier « d'anormaux » car ils gênaient considérablement la société. La loi de 1838, inspirée par Esquirol au roi Louis-Philippe, a marqué d'une façon indélébile la psychiatrie, en instaurant des internements en psychiatrie, à la demande des familles ou du préfet, donnant ainsi aux aliénistes de l'époque à la fois un immense pouvoir sur les corps et les esprits des patients, et un rôle de régulation sociale non négligeable. Quasiment tous les patients hospitalisés dans les asiles psychiatriques au XIX^{ème} siècle l'étaient sans leur consentement, en « placement volontaire » c'est-à-dire à la demande des familles en cas de dangerosité pour soi, ou en « placement d'office » dans les situations de danger pour autrui, ce qui induisait une profonde restriction de leurs libertés. Les hospitalisations libres se sont progressivement imposées jusqu'à devenir la règle, ce qui fut rappelé dans la loi de 1990, sans que pour autant ne soit rajouté un contrôle judiciaire des privations de liberté induites par la loi d'hospitalisation en psychiatrie. C'est la loi du 5 juillet 2011, modifiée le 27 septembre 2013, créant ainsi un véritable séisme, qui introduit le droit au sein de la psychiatrie et instaure via le juge des libertés, un contrôle judiciaire des privations de liberté. Par ailleurs, cette nouvelle loi privilégie la notion de soins sur celle d'hospitalisation, précise les différents types d'hospitalisation en psychiatrie et leurs contours légaux en permettant notamment les soins sans consentement ambulatoires,

et réaffirme également les droits des patients. En 2021, 1,84 millions de personnes de 16 ans ou plus ont été prises en charge en psychiatrie par les établissements de santé français, dont 95 500 au moins une fois sans leur consentement. Parmi les 303 658 personnes hospitalisées à temps plein en psychiatrie au cours de cette même année, 78 400 soit 26% l'ont été au moins une fois sans leur consentement.

C'est dire combien la question du consentement est cruciale en psychiatrie. Il convient donc à la fois définir ce qu'est le consentement, et comment s'évalue cette capacité à consentir dans une discipline où l'on admet que cette capacité peut être altérée.

IV – 2 – LE CONSENTEMENT AUX SOINS

Au cœur de l'expression de l'autonomie dans le domaine médical, se situe la capacité à donner un consentement aux soins, qui met en jeu la capacité de discernement et la compétence décisionnelle du patient.

Issu du latin « consentire », le terme « consentement » renvoie à l'accord entre deux parties ou à l'acceptation par une personne de quelque chose de proposé par un tiers. Il se situe donc à la fois dans le domaine du droit, et dans les relations interpersonnelles.

Dans le domaine du droit strict, le consentement traduit la volonté d'une personne à s'engager dans une relation juridique, et reconnaît donc chez cette personne l'aptitude à avoir des droits et des obligations et à les exercer soi-même ; c'est par exemple la capacité d'agir en justice, ou de conclure un contrat. Ce « consentement-engagement » se traduit par la création de droits réciproques entre les deux parties.

Dans le champ du droit de la santé, et d'une façon plus générale, dans le domaine du droit des libertés fondamentales, le consentement correspond à une capacité humaine, celle de donner une permission à un tiers l'autorisant à « toucher », à « percevoir » son corps et son esprit.

La capacité à consentir, à autoriser, à permettre, est donc l'un des fondements de la relation médecin-malade, avec un fondement juridique et un fondement médical. Et c'est dans le sens d'un consentement-permission que l'article L 1111-4 du Code de santé publique énonce qu'« *aucun acte médical ni aucun traitement ne peut être pratiqué sans le consentement libre et éclairé de la personne ...* », et que l'article 36 du

code de Déontologie médicale précise que « *le consentement de la personne examinée ou soignée doit être recherché dans tous les cas...* », pour tout acte thérapeutique, investigation, hospitalisation, ou traitement. C'est ainsi que « *le consentement exprime et protège l'autonomie de la volonté et la liberté personnelle. Le consentement-permission, qui est celui du droit médical, [...] intervient aussi comme une condition indépassable du respect de la personne humaine et de sa dignité* ». Il protège ainsi tant son intégrité physique que psychique.

Ce consentement-permission suppose une compétence décisionnelle, à savoir la capacité pour une personne de comprendre les informations concernant sa situation et le pronostic de sa maladie, et de considérer les différentes alternatives et d'évaluer les implications de sa décision.

IV – 3 – EVALUATION DE LA CAPACITE A CONSENTIR

La capacité à consentir comprend deux dimensions, une capacité de droit, qui est une dimension juridique, et une capacité de fait qui est une capacité humaine, reflet de l'état mental d'une personne à un moment donné, la difficulté étant le plus souvent de faire coïncider les deux. Dans notre propos, comment évaluer au mieux la capacité humaine et mentale d'une personne exprimant une demande à mourir, d'autant plus si cette personne souffre d'un trouble psychique ? comment évaluer si, au-delà des propos souvent cohérents de cette personne, le trouble psychique rend compte, et dans quelle proportion, et de quelle façon (pathologique ou non) de la demande de la personne, étant entendu que ce n'est pas la compassion, la compréhension de la souffrance de l'autre, qui permet de décider. Apparaît également à ce niveau un « facteur limitant », l'option « faire au mieux » s'opposant à « l'autodétermination », le premier étant le plus souvent considéré comme du paternalisme, le second comme l'expression d'un libre arbitre et de la liberté, voie de l'autonomie et de la dignité.

IV – 3 – 2 - Critères d'évaluation

Les critères les plus fréquemment utilisés sont ceux d'Appelbaum (Appelbaum,2007 ; Grisso et al, 1997) qui comprennent 4 dimensions, à savoir la capacité à communiquer ses choix, la capacité à comprendre les informations, la capacité à apprécier une

situation et ses conséquences en termes de risques potentiels, de bénéfices, et de conséquences des choix, ainsi que la capacité à exprimer un choix stable. La Haute Autorité de Santé française recommande d'évaluer cette compétence par cinq critères proches, à savoir la capacité à recevoir une information adaptée, la capacité à écouter et comprendre, la capacité à raisonner, la capacité à exprimer librement sa décision, ainsi que la capacité à la maintenir dans le temps. (HAS, 2006).

Ces critères, qui paraissent à première vue simples et objectifs, sont-ils aisés d'utilisation ? Comment évaluer le discernement et selon quels critères dans les demandes d'aide active à mourir ? Les échelles existantes, dont les plus connues sont la Mac Arthur Competence Assessment Tool (MacCAT) (Grisso et al, 1997) et l'ACE (Aid to Capacity Evaluation) (Etchells, 1999) ne permettent qu'une évaluation des capacités cognitives selon les critères d'Appelbaum, et non la capacité à prendre une décision dans une situation particulière. Cette capacité est diversement appréciée selon les études ; 44% des patients hospitalisés en psychiatrie auraient une capacité décisionnelle altérée pour Cairns et al (2005), 58% pour Owenn et al (2009). Dans une analyse de 27 études, Okai et al (2005) constatent la grande hétérogénéité des définitions de la capacité décisionnelle et de son évaluation ; l'incapacité décisionnelle est notée dans 10 à 95% des cas, avec une médiane à 29%. Les patients hospitalisés en psychiatrie gardent donc une certaine compétence à rendre des décisions, les psychotiques étant ceux qui ont les capacités les plus altérées. Néanmoins, plus la situation en lien avec la demande est complexe, plus le désaccord inter évaluateur est grand, et plus les patients sont susceptibles d'avoir un score insuffisant. Or les personnes en demande d'aide active à mourir ne sont pas hospitalisées en psychiatrie, ce qui laisse penser que leur capacité décisionnelle est a priori nettement meilleure. Néanmoins, compte-tenu de l'enjeu qui est ni plus ni moins une demande de mort, on ne peut que s'attendre à ce que l'exigence du seuil de cette capacité soit élevé.

IV – 3 – 3 – Les limites de l'évaluation

IV – 3 – 3 – 1 – La procédure avant tout

A partir de l'analyse de 66 dossiers des personnes ayant bénéficié d'une aide médicale à mourir entre 2011 et 2014 aux Pays-Bas pour motif psychique, Doernberg et al (2016)

montrent que l'accent est mis sur la conformité à la procédure et non pas sur le contenu de l'évaluation du discernement. En effet, la capacité de discernement est avant tout présumée dans plus de la moitié des cas, y compris dans les situations dans lesquelles la présence de troubles psychiques est connue pour justement altérer cette capacité et ce, malgré les recommandations de la commission de contrôle qui précise qu'une demande de suicide assisté pour raison psychique doit impérativement être considérée avec la plus grande prudence. La pratique semble donc s'appuyer sur une présomption de capacité dans plus de la moitié des cas, ou plus rarement uniquement sur l'un des aspects de cette capacité, voire seulement sur des impressions cliniques quant au lien entre les principaux symptômes cliniques et la capacité, et surtout sur la fidélité à la procédure. Il apparaît clairement que cette évaluation, d'un exercice difficile dans tous les cas, devient particulièrement délicate dès lors qu'il s'agit d'un contexte de demande à mourir.

Car il s'agit non seulement de prendre en compte le diagnostic dans des situations cliniques complexes, les critères utilisés, le point de vue personnel de l'évaluateur, mais également le contexte sociétal et les normes en vigueur. Avec la possibilité d'aide active à mourir ouverte aux souffrances psychiques, la question de savoir où fixer le seuil de capacité qui devient particulièrement sensible à la valeur qui sous-tend la pratique. Interviennent également la narrativité et la temporalité de la personne.

IV – 3 – 3 – 2 – La nécessaire prise en compte de paramètres subjectifs

Des auteurs soulignent également l'importance de prendre en compte d'autres paramètres qui sont les émotions, et les valeurs de chaque personne, et mettent en évidence que les capacités cognitives ne sont ni nécessaires ni suffisantes pour prendre une décision adéquate (Widdershoven et al, 2017). En effet, certaines personnes peuvent avoir un raisonnement extrêmement logique, voire des arguments qui pourraient être considérées comme tout à fait valables, tout en faisant preuve de très faibles capacités d'insight face à leurs troubles et aux conséquences sur leurs vies (Tan et al, 2006). La prise en compte des émotions de la personne est également importante, les émotions ayant un impact positif non négligeable dans la prise de décision (Charland, 1998). Aux Pays-Bas et en Belgique, les pathologies les plus fréquemment retrouvées dans les demandes d'euthanasie en lien des troubles psychiques sont dans la moitié des cas les dépressions, auxquelles sont associés une fois sur deux des troubles de personnalité et plus particulièrement les états borderline. Qu'en est-il de

ces pathologies, ainsi que d'une autre pathologie, l'anorexie mentale grave, à travers le prisme de la capacité à consentir ?

Par exemple, en ce qui concerne la dépression, une revue de la littérature médicale et éthique regroupant 17 études montre que parmi les 4 critères d'appréciation cognitive, ce sont principalement les capacités d'appréciation de la maladie, c'est-à-dire le critère faisant le plus appel aux émotions, et qui évalue la capacité à apprécier les informations contextuelles et plus spécifiquement sur la maladie en question, les probables conséquences des différentes options thérapeutiques, qui sont altérées (Hindmarch et al, 2013).

Mais c'est sans doute dans les situations d'anorexie grave que les valeurs prennent le plus d'importance (Elzakkers et al, 2016). Tan et al (2006) suggèrent que ce trouble, encore plus que d'autres, peut altérer le processus décisionnel des soins par un changement total des valeurs de la personne qui considère que le fait d'être très mince voire maigre, est devenu plus important que le fait d'être heureuse, alors même que ces nouvelles valeurs sont en soi médicalement pathologiques. Or sur un plan purement cognitif, ces mêmes personnes se montrent tout à fait capables de comprendre les risques encourus et raisonnent avec une logique imparable. Néanmoins, leur logique sans faille ne correspond ni aux standards médicaux, ni aux définitions cliniques de la bonne santé ; les décisions alors prises ne le seraient pas en dehors de cette pathologie, ce qui implique donc que le lien entre compétence et ce trouble psychique est essentiel à considérer (Widdershoven et al, 2017).

Le trouble borderline rend également l'évaluation complexe. Les personnes qui en souffrent sont très souvent dominées par des impulsions suicidaires provenant de perturbations intérieures difficiles à décrire. Les patients borderline, caractérisés par une matrice émotionnelle extrêmement volatile, connaissent des dysrégulations émotionnelles extrêmes susceptibles, un peu comme dans un brouillard, de leur faire traverser un état mental ne leur permettant pas de voir les choses, les événements, les personnes, de façon raisonnée objective. Ils éprouvent chroniquement des sentiments de vide, de rejet brutal voire de trahison, générant des émotions négatives insupportables et intolérables. Ils peuvent alors être dans le refus de soins, qui ne correspond pas à un refus raisonné mais qui se place dans la relation à l'autre, comme une conduite à risque supplémentaire susceptible de se modifier à chaque instant ou en fonction de l'interlocuteur. Les moments de dépression peuvent conduire à un manque pathologique de soins ; le désir de se réguler émotionnellement par des

conduites d'automutilation peut alors générer une résistance pathologique à agir dans son propre intérêt en privant ces patients d'authenticité dans la prise de décision. Le mode pathologique des patients borderline ne se révèle pas tant leurs propos qui apparaissent adaptés, que dans la relation (Winburn & Mullen, 2008) avec mise en place de modalités relationnelles interpersonnelles pouvant aller jusqu'au schéma punitif avec refus de soins ou scarifications répétées, autant de comportements fréquemment ressentis comme manipulateurs par les soignants. Le piège est alors de considérer que les refus de traitement allant jusqu'aux demandes de mort sont effectivement en soi des demandes de mort « légitimes », « acceptables » alors que ces demandes s'avèrent être dans la plupart des cas des réactions émotionnelles « imprudentes » sur un plan psychodynamique et relationnel, n'étant en fait que des manifestations du trouble (Ayre et al, 2017).

Le cas de Kerrie, rapporté par David et Hotopf (2010), décédée à l'âge de 26 ans au décours d'un geste suicidaire, en est un exemple. Kerrie multipliait les gestes suicidaires depuis l'âge de 15 ans, notamment par eau de javel, et refusait systématiquement les soins, les hospitalisations. S'il était aisé de reconnaître chez elle une personnalité émotionnellement labile selon le DSMV, plus couramment nommée personnalité borderline, la prise en charge était complexe, comme souvent avec ces jeunes personnes. Pour ce dernier geste suicidaire, Kerrie avait absorbé une quantité plus importante d'eau de javel. Admise en urgence, elle avait pris soin d'avoir avec elle une lettre écrite trois jours auparavant, dans laquelle elle avait noté refuser tout soin, ne pas vouloir de geste de réanimation, mais plutôt que soit fait le nécessaire pour être soulagée de sa souffrance. Une concertation médicale incluant le médecin la prenant en charge, convaincu que Kerrie voulait mourir, a conclu, avec l'assentiment de tous, que non seulement Kerrie voulait mourir, mais que de plus elle avait tout à fait la capacité de le reconnaître, de le demander et de l'assumer, et ce en dehors de toute décompensation psychiatrique évidente. Il a de plus été considéré que cela aurait été sans doute agressif, voire un peu pervers, d'aller à l'encontre de ses souhaits, et que tout traitement contraire à ses souhaits pourrait en fait être « hors loi ». Les problèmes posés par une telle situation sont multiples : quel était son niveau de compétence mentale ? Quel type de rapport son type de trouble mental entretenait-il avec la normalité ? Quelle était sa réelle vulnérabilité et sa réelle attitude face à la mort ?

Un autre exemple, celui de S., hospitalisée depuis de longs mois en psychiatrie pour dépression grave et souffrant d'anorexie gravissime ayant conduit à la pose d'une sonde de renutrition, montre bien toute cette complexité dans le domaine de la

psychiatrie. L'aggravation de son état physique avec douleurs abdominales intenses justifie son transfert dans un service d'urgence, où la découverte d'un volvulus intestinal impose une intervention chirurgicale en urgence, ce que la patiente refuse avec véhémence, malgré des explications réitérées et les conséquences prévisibles. Deux positions sont alors possibles ; ou l'on considère que la patiente est consciente et cohérente, ce qu'elle est, et l'on met en avant son autonomie, sa capacité à comprendre et à décider ce qui est bon pour elle, et l'on accepte alors qu'elle ne soit pas opérée malgré les graves conséquences ; ou bien l'on considère qu'il s'est formé comme un blocage dans le raisonnement de la malade, qu'un élément de l'ordre de l'inhibition psychique l'empêche d'avoir une vue d'ensemble de son état de santé. Cette position proche du paternalisme, que l'on pourrait même nommer « paternalisme faible », qui repose sur le principe de bienveillance, a conduit l'équipe de soin à considérer la tristesse, le repli sur soi, le quasi mutisme de la patiente, et d'émettre l'hypothèse qu'une peur panique supérieure à celle de l'intervention bloque la malade, qui, entourée de proches et de soignants, admet finalement être terrorisée par la peur de ne pas se réveiller et préférer à cette mort possible le fait de rester vivante avec ses douleurs. La mort est donc bien là, mais pas où on l'attendait ... Dès le lendemain de l'intervention, la patiente, transformée, souriante, comme soulagée et libérée, a retrouvé un appétit qui n'existait plus depuis des mois et se demande si les douleurs qu'elle avait négligées n'étaient pas en fait le point de départ de son anorexie.

IV – 4 – CE QUE L'ON PEUT EN DEDUIRE DANS LE CHAMP DE LA PSYCHIATRIE

IV – 4 – 1 – Une question de capacité plus que d'autonomie

Ce n'est donc pas tant une question de conflit de valeurs entre autonomie et bienfaisance, qu'une question de capacités (Pelluchon, 2014), et cette question est encore plus prégnante dans le domaine de la psychiatrie où se pose avec acuité la question de l'altération psychique et des capacités de discernement. Il y a comme une part de danger dans un idéal d'autonomie absolue qui conduirait à nier la réalité et la complexité du fait psychique. La psychiatrie est sans doute l'une des disciplines où les tensions éthiques sont les plus marquées, pour atteindre l'acmé dès lors que se pose

où se posera la question d'une potentielle aide à mourir pour souffrance psychique exclusive. On touche bien les limites de l'autonomie de part « *le potentiel destructif de certaines décisions pouvant nuire à autrui* » (Pelluchon, 2014).

IV – 4 – 2 – la compétence ne se résume pas à une évaluation cognitive

Ces éléments montrent que la compétence ne se résume pas à une évaluation cognitive. Elle est personnelle, incarnée et chargée de valeurs et de temporalité, ce qui change tout dès lors que l'on se situe dans des demandes d'aide active à mourir. Elle ne peut s'estimer qu'en situation, en fonction des émotions éprouvées, en fonction des valeurs de la personne et de sa capacité à les mettre en pratique dans la vie personnelle.

IV – 4 – 3 – Devant une demande à mourir, rechercher des idées suicidaires

C'est un vrai défi. Le fait même de demander une aide à mourir peut être une idée suicidaire, cette idée suicidaire pouvant elle-même être un symptôme d'un trouble psychique potentiellement réversible comme par exemple la dépression. L'idée de mort peut également témoigner d'une souffrance qui n'est pas forcément en lien avec un trouble mental, et qui peut être soulagée. Et comme le souligne le rapport canadien spécifiquement dédié à la réflexion sur ce sujet « *il peut être difficile même pour des cliniciens expérimentés, de faire la différence entre 1) une décision autonome et mûrement réfléchie de mourir chez une personne atteinte d'un trouble mental et 2) un désir pathologique de mourir qui est un symptôme du trouble mental de cette personne* » (Conseil des académies canadiennes, 2018). De même qu'il peut être complexe de déterminer la valeur d'une envie de mourir chez une personne atteinte d'une maladie somatique grave incurable.

Dans le cas de pathologies cancéreuses, 75% des patients souffrent de dépression, ce qui impacte fortement les soins et la qualité de vie (Parpa et al, 2019). La dépression intensifie le sentiment de désespoir et amplifie l'envie de hâter la mort, qui s'exprime sous la forme d'une souffrance extrême, accablante, intolérable, qui peut être d'origine multiple. Et il est bien difficile de faire la différence entre une envie de hâter la mort et des idées suicidaires, de même qu'il sera complexe, en cas de législation sur l'aide active à mourir, de faire la part des choses entre une demande autonome et légitime

de mort anticipée, et l’envahissement suicidaire dans le cadre d’une dépression chez la personne cancéreuse déprimé, désespérée et affaiblie par la maladie. La dépression, le sentiment de désespoir, la maladie sont autant de facteurs influençant les choix d’une personne vulnérable, et qui peuvent la conduire à souhaiter une aide active à mourir.

IV – 4 – 4- Fragilité de l’évaluation de la capacité décisionnelle

L’évaluation de la capacité décisionnelle est donc fragile, uniquement valable à un moment donné pour une situation donnée. Cette capacité est loin d’être uniquement cognitive, elle varie en fonction des émotions. L’évaluation ne se résume aucunement en une évaluation cognitive de cette compétence ; elle est également fonction des mouvements psychiques, que ce soit un trouble mental ou des émotions intenses, et de la situation, du contexte. De plus cette capacité est un concept socio-normatif, en ce sens qu’elle reflète les pressions normatives d’une société donnée qui peut non seulement suggérer le comportement qu’il serait socialement conforme d’avoir dans une situation particulière, mais également le type de capacité que devrait avoir la personne pour décider pour elle-même.

Respecter l’autonomie d’une personne revient donc à considérer et à respecter ses propres capacités, et à faire, comme le souligne C Pelluchon (2014), la différence entre « *être autonome* » et « *faire une action autonome* ». On peut être autonome, c’est-à-dire garder une capacité à faire des choix en fonction de la personne que l’on est, en fonction des préférences importantes pour soi tout en étant vulnérable au point de prendre parallèlement des décisions dangereuses pour soi. Ce n’est donc pas une capacité à poser des valeurs, mais une incapacité temporaire à les traduire dans le monde réel face à la complexité de la situation particulière traversée, ou face à une situation de crise.

La notion de compétence en tant que sagesse pratique englobe les notions pertinentes abordées dans d’autres approches et peut fournir aux psychiatres des critères pour décider de respecter ou non les souhaits d’un patient, et rendre ainsi justice à la complexité des soins pour les patients psychiatriques (Widdershoven et al, 2017).

V - DE LA SOUFFRANCE REFRACTAIRE AUX TROUBLES MENTAUX SEVERES PERSISTANTS

Les pathologies mentales, qui touchent environ 15% de la population, représentent un poids considérable parmi l'ensemble des maladies. Au 7ème rang en termes d'années de vie perdues en bonne santé et au second rang en termes d'années de vie avec un handicap (GBD 2019 Mental Disorders Collaborators, 2022), elles sont également entachées d'une mortalité deux fois plus élevée, et d'une espérance de vie des personnes réduite de 10 ans en moyenne par rapport à la population générale (Walker et al, 2015). Ces patients, envahis par leurs souffrances psychiques, n'expriment pas spontanément la douleur physique. Les traitements psychotropes lourds qu'ils reçoivent provoquent des effets secondaires qui sont loin d'être anodins, telles les prises pondérales parfois importantes, les syndromes métaboliques, les maladies cardio-vasculaires. De plus, leur grande vulnérabilité les conduit à un accès aux soins somatiques moins efficace, leur comportement rend les relations sociales moins aisées avec des risques de marginalisation, et leurs troubles les excluent parfois. Même dans les services de soins hospitaliers, la discrimination à l'égard des patients en grande vulnérabilité psychique est notable ; leurs sollicitations multiples, leurs passages répétés aux urgences, leur acceptation variable des examens ou des traitements, leurs doléances, les propos parfois incohérents gênent. Plus encore, les troubles psychiques sont souvent synonymes de dangerosité ; une dangerosité de la personne vis-à-vis d'elle-même, certes, et les gestes suicidaires sont particulièrement redoutés dans les centres hospitaliers, car synonymes d'un surcroît de responsabilité qui ne saurait être assumée hors service de psychiatrie, mais également le risque de l'hétéro agressivité qui peut surgir d'une façon imprévisible lors des moments de frustration intense, d'angoisse, de dissociation ou de délire.

L'évolution des maladies mentales est variable en fonction de multiples facteurs allant des caractéristiques socio-démographiques et du type de pathologie, aux comorbidités associées somatiques, psychiatriques et addictologiques, et aux facteurs familiaux et génétiques, et adversités précoces. En outre, certains facteurs liés à la fois au sentiment de ne pas avoir besoin d'aide, à la formation souvent insuffisante des médecins à la santé mentale, à l'organisation et à l'accès aux soins problématique, à

une expérience négative des soins, ainsi qu'à la stigmatisation associée à la maladie mentale, à la psychiatrie et à certains traitements psychiatriques (Henriksen et al, 2015) contribuent à une évolution défavorable avec un recours tardif aux soins, un retard au diagnostic correct, des traitements inappropriés voire une absence de traitement. C'est ainsi qu'une étude de Santé Publique France sur la période 2000-2013 montre une surmortalité précoce tant chez les hommes que chez les femmes souffrant de troubles psychotiques ou de troubles de l'usage de l'alcool. Cette mortalité précoce est principalement liée au cancer (18%), aux maladies cardio-vasculaires (27%) et au suicide, ce dernier représentant 11% des décès alors qu'il ne représente que 1% des décès chez les personnes ne souffrant pas de troubles psychiques (Ha et al ,2017).

V – 1 - OBSTINATION DERAISONNABLE EN PSYCHIATRIE : VERS DES SOINS PALLIATIFS PSYCHIATRIQUES ?

V- 1 – 1 – Obstination déraisonnable en psychiatrie ?

L'incurabilité d'un trouble et l'obstination déraisonnable qui peut lui être associée sont sans doute l'un des plus grands tabous de la psychiatrie.

Définie par la loi Léonetti, l'obstination déraisonnable consiste à pratiquer ou à entreprendre des actes ou des traitements alors qu'ils apparaissent inutiles, disproportionnés ou n'ayant d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie.

Il est tout à fait vraisemblable que la plupart des psychiatres considèrent en toute honnêteté qu'ils n'agissent jamais jusqu'à « l'obstination déraisonnable », et que « faire quelque chose » comme prescrire un nouveau traitement ou une nouvelle prise en charge soit pour eux la façon la plus tangible d'aider, de garder l'espoir et de transmettre l'espérance d'une amélioration toujours possible, d'autant plus que les patients qui leur sont confiés ne sont pas en fin de vie et que les traitements prescrits ne correspondant pas à un « seul maintien artificiel de la vie ».

Néanmoins, certains soins comme des renutritions forcées par sonde naso-gastrique chez des anorectiques souffrant d'anorexie gravissime ou la prescription de lourdes associations thérapeutiques pour des patients déprimés ou psychotiques graves qui n'en ressentent aucune amélioration, n'apparaissent-ils pas comme des traitements « disproportionnés » ? Que penser des hospitalisations sans consentement

prolongées, ou des patients recevant de longues séries de sismothérapies ? Et qu'en est-il de ces personnes réitérant sans cesse des gestes suicidaires dans une souffrance que l'on sait insupportable jusqu'au jour où elles laisseront des directives anticipées de non-réanimation qui troubleront autant les réanimateurs que les psychiatres devant ce désespoir que rien ne semble soulager.

Ces situations, qui sont rares mais qui existent, incitent à repenser le soin, quand le curatif n'est plus un soin bienfaisant, et frise la maltraitance lorsque les effets secondaires des traitements altèrent la vie de la personne, lorsque le déprimé chronique grave devient une âme errante, lorsque le psychotique en surpoids ne peut quasiment plus se mouvoir et qu'il s'exclut de toute vie sociale.

V – 1 – 2 – Les troubles mentaux graves et persistants

C'est alors qu'il est licite d'évoquer des troubles mentaux graves persistants lorsque les symptômes sont insuffisamment contrôlés par les traitements et qu'ils génèrent une altération conséquente du fonctionnement psychosocial et de la qualité de vie. Bien qu'il n'y ait pas de définition consensuelle, il demeure possible de s'accorder sur des critères de diagnostic, de durée de la pathologie et de handicap en termes de mauvais fonctionnement psychosocial et mauvaise qualité de vie. Il ne s'agit pas de pathologies résistantes, mais de pathologies réfractaires, et la différence est de taille. Par exemple, dans le cadre des troubles thymiques, une dépression résistante, même si la définition n'en est pas entièrement consensuelle, est définie par une absence d'amélioration clinique au décours de deux lignes de traitement antidépresseurs prescrits à posologie efficaces durant une période suffisante ; mais la dépression qualifiée de « résistante », n'est pas considérée comme « réfractaire » car il existe d'autres possibilités thérapeutiques très efficaces qui seront proposées au patient. Les troubles sont qualifiés de « réfractaires » lorsque toutes les options thérapeutiques ont été essayées sans succès et que le psychiatre et le patient se retrouvent dans une impasse thérapeutique, sans aucune amélioration, voire parfois une aggravation clinique.

Cette nouvelle catégorie de troubles mentaux graves et persistants concernerait quatre grandes catégories de troubles psychiques, à savoir les troubles psychotiques, certains troubles dépressifs et bipolaires, les anorexies graves et certains troubles de personnalité dont les troubles borderline (Strand et al, 2020).

C'est dans de telles situations que de plus en plus de voix s'élèvent pour proposer le concept de « psychiatrie palliative », issu de la médecine palliative, et appliqué aux

spécificités de la psychiatrie. Il est toujours possible de faire remarquer que les patients souffrant de tels troubles psychiques ne semblent pas confrontés à un pronostic rapidement défavorable, et seraient par conséquent hors champ des soins palliatifs. Ce serait sous-estimer tant l'altération de la qualité de vie que la surmortalité précoce de ces patients et la réduction importante de leur espérance de vie, à la fois par des comorbidités somatiques parfois graves notamment cardio-vasculaires que par le haut risque suicidaire.

V- 2 - LA PSYCHIATRIE PALLIATIVE

V - 2 – 1 – Ce que peut être la psychiatrie palliative

La psychiatrie palliative est donc une approche innovante dont le principal objectif est l'amélioration de la qualité de vie des patients souffrant de maladie mentale grave et persistante et de leurs familles confrontés grâce au soulagement de la souffrance par une évaluation et un traitement adapté des besoins physiques, psychiques et spirituels. La psychiatrie palliative se concentre donc sur la réduction des risques et sur l'évitement de traitements psychiatriques lourds à l'efficacité discutable.

Tout en reconnaissant que la pathologie est incurable, la psychiatrie palliative fournit un soutien pour faire face et accepter les symptômes les plus pénibles. Elle se défend de hâter la mort, et elle intègre dans les soins l'ensemble des besoins du patient, qu'ils soient physiques, psychiques ou spirituels. Elle offre, grâce à une équipe dédiée, le soutien nécessaire au patient et à sa famille pour une vie la plus active possible, avec l'espoir que l'amélioration de la qualité de vie puisse influencer positivement le cours de la maladie. Et, chose absolument fondamentale, elle demeure compatible avec d'autres options thérapeutiques, curatives ou issues de la psycho-réhabilitation.

Elle suppose néanmoins de reconnaître qu'il puisse y avoir dans le domaine de la psychiatrie des traitements qui s'apparentent à une obstination déraisonnable, de renoncer à un certain type de traitement curatif et d'accepter que la pathologie puisse évoluer vers la mort. En ce sens, la psychiatrie palliative se situerait dans un espace inédit et jusqu'alors impensé entre l'aide médicale à mourir et les prises en charge usuelles. Elle suppose un changement de paradigme dans les soins, en mettant le

patient plus que ses troubles au centre de la préoccupation soignante, ce qui signifie que l'on va plus s'attacher à la stabilisation du trouble et à l'amélioration de la qualité de vie qu'à la progression de la maladie elle-même. C'est par exemple la décision, dans le cadre d'un trouble borderline grave, de ne plus hospitaliser malgré des menaces suicidaires, ou devant un poids très bas chez une anorectique, de renoncer aux hospitalisations répétées qui n'induisent pas de réelles améliorations.

V- 2 – 2 – Les questions éthiques

Mettre en place une prise en charge palliative en psychiatrie soulève nombre de questions éthiques spécifiques (Moureau et al, 2023), bien que certaines actions soient déjà implicitement dans les faits mises en place pour les patients aux troubles les plus graves et les plus chroniques.

V- 2 – 2 – 1 – Un engagement dans les soins

Néanmoins, s'engager dans des soins palliatifs coordonnés pose comme préalable que la démarche soit clairement explicite pour le patient et son entourage et que soit reconnue au patient une autonomie décisionnelle dans l'acceptation d'une nouvelle normativité et d'un nouvel équilibre de vie avec sa pathologie.

V- 2 – 2 – 2 – Des troubles réfractaires

Cela suppose également que les troubles présentés par le patient soient effectivement admis comme réfractaires, c'est-à-dire bien au-delà de la pathologie résistante, et que les soins curatifs soient considérés comme futiles. Cette reconnaissance nécessite donc toute une organisation de soins structurée, basée cliniquement sur une définition commune de la pathologie réfractaire et des éléments de futilité, et pratiquement sur l'existence de centres de référence de pathologies résistantes et réfractaires alors que la psychiatrie traverse une crise structurelle inédite. Dans le contexte de paupérisation de la psychiatrie, l'accès aux soins varie considérablement d'une région à l'autre. La

place des soins sans consentement en psychiatrie, des plans conjoints de crise¹¹³ (également nommés « directives anticipées en psychiatrie »)¹¹⁴ est également à préciser, en fonction de l'autonomie de la personne, des potentielles mises en danger, des responsabilités réciproques, des limites posées et de l'équilibre entre une attitude paternaliste forte ou modérée. Pourrait être également posée la question de l'utilisation ou de la non utilisation de la sédation palliative dans de telles situations de psychiatrie palliative.

Bien que l'idée d'une psychiatrie palliative soit séduisante, tous ces points soulèvent des questions éthiques particulièrement épineuses.

V- 2 – 2 – 3 – Des décisions complexes

La complexité de l'articulation des soins en fonction de la décision médicale est bien montrée par l'étude de Stoll et al (2021), qui, dans le cadre d'une enquête transversale, ont interrogé 1311 psychiatres suisses sur leurs attitudes dans trois situations de patients considérés comme tout à fait autonomes, et présentant des troubles mentaux graves et persistants, le premier une schizophrénie, le second une dépression, et la troisième une anorexie mentale réfractaire. Bien que les patients aient été présentés comme ayant gardé leur capacité de décision dans chaque cas, 37% des psychiatres ont agi contre la volonté du patient atteint de schizophrène sévère, 34% contre la volonté du patient souffrant de dépression sévère persistante et 21% contre la volonté de la patiente souffrant d'une anorexie réfractaire. Ces résultats, analogues à ceux retrouvés dans une étude norvégienne similaire, et provenant d'un pays ouvert au suicide assisté et à la psychiatrie palliative, montre que de nombreux psychiatres se sont retrouvés face à un dilemme éthique entre respecter l'autonomie du patient et la nécessité de déclencher l'équivalent des soins sans consentement, ce qui correspond à un paternalisme fort. Face aux situations cliniques, le raisonnement médical ne peut

¹¹⁴ On nomme « plans conjoints de crise »(PCC) un processus de décision partagée entre l'utilisateur et son réseau de soutien, professionnel et/ou personnel, le rôle de chacun ayant été défini en amont de la crise.

Le PCC offre de nombreux avantages, comme un meilleur contrôle des troubles psychiques, un renforcement de l'alliance thérapeutique et de la continuité des soins, une meilleure utilisation des ressources socio-sanitaires avec comme corollaire, une tendance à la diminution des coûts de prise en charge ainsi qu'une tendance à la diminution des ré-hospitalisations et une diminution du recours à la contrainte.

Le PCC est rédigé en amont des phases de décompensation, « en anticipé », ce qui explique qu'il est également dénommé « directives anticipées en psychiatrie ».

pas se contenter d'être académique, c'est avant tout un raisonnement en situation, qui tient compte de ce que le médecin perçoit et de son intuition clinique, de ce qui est constaté et jugé, et qui concerne une personne vulnérable dont le médecin est responsable. C'est en quelque sorte à chaque fois une remise en question de l'identité professionnelle, du sens des actions, avec sans nul doute un sentiment d'impuissance face à une décision qui serait d'accepter la décision du patient tout en sachant que la conséquence pourrait en être le décès. Se résigner face au trouble psychique au nom de l'autonomie du patient, provoque des éraflures de l'intégrité professionnelle, La loi, même avec une clause de conscience, ne dédouane pas moralement les médecins et semble avoir un coût psychique particulièrement élevé.

Par ailleurs, si l'aide active à mourir est votée, et si, parallèlement, dans le cadre de ce qui pourrait être un ambitieux programme national de soins palliatifs, se développait une psychiatrie palliative de qualité, rien ne dit que les patients potentiellement concernés opteraient plutôt pour des soins psychiatriques palliatifs que pour l'aide active à mourir. Au Canada, où il est prévu d'ouvrir en mars 2024 l'aide active à mourir aux patients présentant des souffrances psychiques insupportables, une jeune femme anorectique pense déjà à cette solution pour mettre fin à sa vie.

V – 2 – 2 – 4 - Dimension cruciale du discernement

Aborder l'aide active à mourir pour raisons psychiques sous l'angle du discernement permet de souligner combien cette dimension est cruciale dans le champ de la psychiatrie. Aucun outil standardisé, aucune notion « vague » indirecte faisant état d'antécédents psychiatriques, ne pourrait suffire dès lors qu'il s'agit de prendre une décision irréversible. L'expérience des pays voisins montrent particulièrement bien que certaines habitudes procédurales se mettent rapidement en place face à la complexité de l'évaluation du discernement, et que les rapports a posteriori savent se contenter d'une approximation, à partir du moment où la « procédure » est considérée comme correcte, donc valide.

Mais une vie humaine, qui n'a pas de prix, peut-elle se résumer à une procédure qui ne serait correcte que d'apparence ? Le diable se cache dans les détails. Hanna Arendt (1971) a théorisé, à partir du cas Eichmann, le concept de « *banalité du mal* », et démontre comment des actes non pensés considérés comme anodins initialement, inclus dans une démarche procédurale, peuvent aboutir au plus grand mal, à savoir une décision purement opérationnelle déconnectée de la situation singulière.

V – 3 - A CE TERME, TROIS GROUPES DE PATIENTS PEUVENT ETRE DEFINIS

- Un premier groupe constitué de patients souffrant troubles psychiques graves et persistants source de souffrances réfractaires, dont les traitements sont particulièrement lourds et proches de l'obstination déraisonnable ; le pronostic est altéré, la souffrance réfractaire est majeure et correspond à la définition ; ces patients sont plutôt autonomes, et leur discernement correct.
La question qui peut se poser est celle d'une prise en charge palliative, et de son indication.
- Le second groupe comprend des personnes en souffrance psychique. Ce sont des personnes déprimées ou souffrant d'un trouble de personnalité, ou de démoralisation/dépression dans le cadre de pathologies somatiques graves. L'évaluation du discernement est en lien avec la pathologie somatique, ou dans le cadre de l'intrication avec une crise suicidaire. Compte-tenu des différentes pathologies qui majorent le risque suicidaire, il pourrait être judicieux de considérer qu'un avis psychiatrique aurait toute son utilité, les demandes à mourir pouvant être des idées suicidaires par ailleurs révélatrices d'un trouble psychique réversible qu'il conviendrait de traiter. C'est ce profil de patients qui correspond à la majorité des euthanasies pour raison psychique en Belgique ou aux Pays-Bas. C'est également dans ce groupe que les demandes d'aide à mourir sont sans doute très liées à des idées suicidaires et à un trouble psychique curable.
- Le troisième groupe réunit des personnes dont les demandes d'aide à mori ont une dimension plus existentielle, plus revendicative, en lien avec la valeur de la vie. Un avis psychiatrique pourrait également y avoir toute son utilité.

La rencontre avec la personne est le temps essentiel à partir duquel l'évaluation du discernement, de la capacité décisionnelle peut être réalisé. Cette évaluation est complexe, ne se réduit pas à une cotation standardisée ou à une estimation légère et superficielle qui serait un visa pour la mort. Variable dans le temps, elle requiert du temps, des compétences psychiatriques techniques et relationnelles, ainsi qu'une

argumentation précise. Si une décision d'aide à mourir est décidée, il serait bon que ce soit en délibération avec l'ensemble des médecins et soignants qui gravitent autour de la personne, et que la situation donne lieu à une délibération avant le geste, et non après, afin d'en étudier précisément tous les paramètres. Une décision d'aide à mourir ne se prend ni dans l'urgence, ni dans la précipitation. Le questionnement éthique est important à chaque étape, et porte sur l'autonomie et les capacités décisionnelles, l'accès aux soins, et les critères de futilité en cas d'indication à des soins à tonalité palliative en psychiatrie.

La temporalité revêt une dimension cruciale, et rejoint, chez les personnes conscientes, la différence entre la fin de vie et la fin de la vie.

Être en fin de vie confronte la personne à la finitude de sa propre vie dans le cadre d'une maladie qui engage le pronostic vital que ce soit à court terme comme certaines pathologies cancéreuses, ou à moyen terme comme les maladies neuro-dégénératives. Dans ce cas, la temporalité est bornée, limitée dans tous les cas par la mort. Une demande d'aide à mourir conduit la personne lorsqu'elle est consciente, à déterminer le moment à partir duquel les soins proposés n'ont plus de sens pour elle, que cela se traduise par des directives anticipées mûries et argumentées, ou par un dialogue avec les médecins.

Poser une demande d'aide à mourir pour raison psychique induit une temporalité différente. La personne n'est pas en fin de vie, elle veut mettre un terme à sa vie de souffrance, et la temporalité n'est pas bornée, n'est pas limitée par un pronostic médical réservé. En cas de loi future le permettant, quel sera le délai entre la demande et le geste létal ? Quel sera le processus décisionnaire ? Prendre la décision d'accéder à une telle demande, même si elle est réitérée, intensifie les tensions éthiques et les questions morales liées à la décision médicale. Certains suicidants peuvent également avoir rédigé des directives anticipées, ou laisser de courts messages indiquant leur souhait de ne pas être réanimés. Quelle signification donner à de tels messages, quelle attitude adopter lorsque l'on sait combien l'ambivalence est importante dans les comportements suicidaires, combien ces derniers résultent d'une souffrance intolérable et non d'un désir absolu de disparaître.

C'est en cela que l'on peut légitimement considérer que la demande d'aide à mourir pour souffrance psychique contient les tensions éthiques et morales les plus vives et sera en cela le défi éthique le plus intense du XXIème siècle.

VI - SUICIDE ET AIDE A MOURIR : LES LIENS ETROITS AVEC LA CRISE SUICIDAIRE

A partir de sa connaissance de la pratique du suicide assisté en Oregon, l'Association américaine de suicidologie a déclaré en 2017, que suicide et aide médicale à mourir se différencient sur 15 points particuliers. L'Association oppose par exemple la dimension plus impulsive, violente et solitaire du suicide à l'acte planifié, soigneusement exécuté et non violent de l'aide à mourir, pointe que la personne meurt entourée des siens dans le cas de l'aide médicale à mourir, seule si elle se suicide, alors qu'il est illégal pour qui que ce soit de laisser une personne se donner la mort sans intervenir. L'association souligne également que les aides médicales à mourir ne sont possibles que pour les personnes ayant une souffrance intolérable, mais une douleur psychologique insupportable est également l'une des caractéristiques des suicidaires. En fait, il n'existe à ce jour aucun élément fiable issu de recherches solides permettant de différencier de façon certaine les personnes déposant une demande d'aide médicale à mourir et les personnes suicidaires susceptibles de bénéficier des actions de prévention du suicide. Il y aurait même pour certains des points communs à prendre en considération, et qui vont dans le sens d'une grande vigilance dans l'hypothèse où, à l'instar d'autres pays comme la Belgique et les Pays-Bas, puis prochainement le Canada, l'aide médicale à mourir deviendrait possible dans les situations où le motif serait principalement les troubles psychiques (Mishara et al, 2018).

VI – 1 - AIDE ACTIVE A MOURIR ET SUICIDE ONT EN COMMUN UNE REELLE CAPACITE MOBILISATRICE ET EMOTIONNELLE

Cette capacité est même hors norme en ce qui concerne l'aide médicale à mourir. Chacun d'entre nous est sensible à la finitude de la vie, à cet inconnu qui est notre destin, et dont personne n'a perçu le mystère. Aucun d'entre nous n'en souhaite les versants abrupts que sont la souffrance intolérable et la déchéance sans pitié. Chacun

d'entre nous a probablement ressenti l'onde de choc d'un proche ou moins proche décédé par suicide, chaque décès de ce type impactant plusieurs dizaines de personnes. Aucun d'entre nous ne peut oublier les émotions provoquées par les suicides de personnes connues telles Marilyn Monroe, Kurt Cobain, Romain Gary, ou l'ancien premier ministre Pierre Bérégovoy, dont le décès en 1993 fut malheureusement un accélérateur public des campagnes de prévention du suicide en France.

La presse se fait régulièrement d'écho de témoignages sur le « suicide assisté » ou l'euthanasie.

Des quotidiens comme « Libération » ont largement couvert de façon très émouvante la demande d'euthanasie en Belgique de Anne Bert, qui souffrait d'une maladie de Charcot évoluée qu'elle a pudiquement évoquée dans son ouvrage « le tout dernier été »^{115 116 117 118 119}. Des hebdomadaires consacrent également de larges tribunes aux témoignages tels ceux de Anne Bert dans « l'Obs »¹²⁰, voire des dossiers. Citons par exemple à la une de « l'Obs » : « fin de vie, le manifeste des 109 pour faire évoluer la loi »¹²¹, ou « fin de vie : mon père voulait mourir autrement » avec non seulement le témoignage touchant de Nicolas Bedos¹²² mais également un article illustré de photos sur une mort assistée en Suisse¹²³ ; d'autres témoignages, tel « le choix de Christian »,

¹¹⁵ Bataille, P. (2017, Octobre 6). [Pour une loi Anne Bert – Libération \(liberation.fr\)](https://www.liberation.fr/debats/2017/10/06/pour-une-loi-anne-bert_1601136/)
https://www.liberation.fr/debats/2017/10/06/pour-une-loi-anne-bert_1601136/

¹¹⁶ Favereau, E. (2017, Septembre 13). [Anne Bert, mourir sans souffrir, le droit de choisir – Libération \(liberation.fr\)](https://www.liberation.fr/france/2017/09/13/anne-bert-mourir-sans-souffrir-le-droit-de-choisir_1596143/)
https://www.liberation.fr/france/2017/09/13/anne-bert-mourir-sans-souffrir-le-droit-de-choisir_1596143/

¹¹⁷ Favereau, E. (2017, Octobre 2). [Anne Bert, la fin d'un été – Libération \(liberation.fr\)](https://www.liberation.fr/france/2017/10/02/anne-bert-la-fin-d-un-ete_1600422/)
https://www.liberation.fr/france/2017/10/02/anne-bert-la-fin-d-un-ete_1600422/

¹¹⁸ Rouillier, N. (2017, Octobre 2) : [Lettre à Anne Bert – Libération \(liberation.fr\)](https://www.liberation.fr/france/2017/10/02/lettre-a-anne-bert_1600277/)
https://www.liberation.fr/france/2017/10/02/lettre-a-anne-bert_1600277/

¹¹⁹ Bert A. Le tout dernier été. Fayard, Paris, 2017.

¹²⁰ Auvitu, L. (2017, Septembre 5). [Fin de vie : "C'est déchirant de devoir quitter mon pays pour mourir comme je l'entends" \(nouvelobs.com\)](https://www.nouvelobs.com/societe/20170905.OBS4245/fin-de-vie-c-est-dechirant-de-devoir-quitter-mon-pays-pour-mourir-comme-je-l-entends.html)
<https://www.nouvelobs.com/societe/20170905.OBS4245/fin-de-vie-c-est-dechirant-de-devoir-quitter-mon-pays-pour-mourir-comme-je-l-entends.html>

¹²¹ [A la une de « l'Obs » : fin de vie, le manifeste des 109 pour faire évoluer la loi \(nouvelobs.com\)](https://www.nouvelobs.com/societe/20230316.OBS70910/a-la-une-de-l-obs-fin-de-vie-le-manifeste-des-109-pour-faire-evoluer-la-loi.html)
<https://www.nouvelobs.com/societe/20230316.OBS70910/a-la-une-de-l-obs-fin-de-vie-le-manifeste-des-109-pour-faire-evoluer-la-loi.html>

¹²² Bedos, N. (2021, Mai 12) : [Nicolas Bedos : « Mon père voulait mourir autrement » \(nouvelobs.com\)](https://www.nouvelobs.com/societe/20210512.OBS43928/nicolas-bedos-mon-pere-voulait-mourir-autrement.html)
<https://www.nouvelobs.com/societe/20210512.OBS43928/nicolas-bedos-mon-pere-voulait-mourir-autrement.html>

¹²³ Chignard, J. (2020 Mai 13). Fin de vie, le choix de Joseph. Nouvelobs.

cet homme souffrant de maladie de Charcot qui a mis fin à ses jours grâce au produit fourni par un ami vétérinaire. Sylvine Plantier, meurtrie par le suicide de sa mère, lie le geste déterminé de sa mère à une absence de possibilité plus douce telle une aide active à mourir¹²⁴. Ce sont autant de témoignages, de reportages de personnes du quotidien qui frappent les esprits, qui résonnent comme une promesse de fin de vie plus douce qu'en milieu hospitalier, et qui soutiennent cette poussée citoyenne vers une évolution de la loi.

La sphère politique n'en a sans doute pas encore conscience, mais, en présentant l'aide active à mourir comme une avancée sociétale et démocratique, il place cet enjeu de société face au même problème que la prévention du suicide, à savoir comment communiquer d'une façon juste et simple pour éviter les dérives. Car tout dépend comment le sujet est vécu par le citoyen, quelles en sont les représentations. A travers ces reportages, c'est le côté positif qui est mis en avant, le choix, la liberté, la décision partagée, le fait que l'aide à mourir éviterait le suicide et serait donc, dit de façon rapide, un mal (la mort) pour un bien (ce qu'elle évite, des douleurs atroces, un décès horrible). Les contours plus arides, comme prendre la décision, en avoir les moyens organisationnels et financiers, la position réelle de l'entourage, sans parler des éléments psychiques intimes qui ont été le prélude à la décision, sont escamotés et noyés dans l'apparence.

Un point commun entre suicide et aide médicale à mourir est par conséquent la nécessité d'une communication juste sur ces sujets sensibles (Notredame et al, 2005), qui, même s'ils ont des lignes d'intersection, correspondent à des niveaux différents, l'un étant du niveau du soin, et l'autre du niveau socio-politique. L'utilisation abusive du terme « suicide assisté » pourrait laisser entendre qu'il y aurait plusieurs types de suicide, l'un, « artisanal », que l'on commettrait seul prisonnier de sa souffrance, et l'autre, plus glorieux, plus technique, qui serait « assisté » médicalement, comme s'il était « prescrit », « médicalement ordonné », passant d'un intime de soi à un « extime », comme si la mort redevenait sociale et visible. Or le comportement suicidaire, expression d'une souffrance psychologique intense, fait l'objet d'une

<https://www.nouvelobs.com/societe/20210513.OBS43971/en-images-fin-de-vie-le-choix-de-joseph.html>

¹²⁴ Plantier, S. (2023, Mars 29). [Fin de vie : « Elle est sortie de la résidence avec sa canne et un tabouret » \(nouvelobs.com\)](https://www.nouvelobs.com/societe/20230329.OBS71479/fin-de-vie-elle-est-sortie-de-la-residence-avec-sa-canne-et-un-tabouret.html)
<https://www.nouvelobs.com/societe/20230329.OBS71479/fin-de-vie-elle-est-sortie-de-la-residence-avec-sa-canne-et-un-tabouret.html>

stratégie nationale de prévention dont l'un des objectifs est de poursuivre les efforts mis en place depuis des années pour faire diminuer le nombre de décès par suicide. L'aide active à mourir suit le chemin inverse, et est l'objet de ce que l'on pourrait nommer une promotion intense jusqu'à prétendre devenir une loi. C'est comme un mouvement de balancier. Le suicide, qui fut si longtemps condamné par la loi, est objet de science et de soins, et tous les efforts sont mis en place pour le réduire. La mort, qui fut si longtemps cantonnée au huis clos familial avant d'être recluse dans les hôpitaux, s'expose dans la société jusqu'à la reconnaissance juridique. Pour les soignants impliqués dans le champ de la prévention du suicide, le suicide ne peut en aucun cas être « médicalement assisté », il ne peut qu'être « médicalement prévenu ».

Aide médicale au suicide et suicide sont tous deux susceptibles d'induire des comportements d'imitation, de contagion, correspondant à ce que l'on nomme en suicidologie « l'effet Werther », en référence à l'ouvrage de Goethe « les souffrances du jeune Werther », qui suscita une vague de suicides en Europe au XIXème siècle. Ce phénomène d'imitation est en lien à la fois avec l'apprentissage social, qui conduit à imiter ce que l'on considère comme un modèle enviable ; l'identification différentielle postule que toute personne tend à imiter ceux à qui elle peut s'identifier, soit parce qu'ils sont considérés comme admirables (identification verticale) soit parce qu'ils sont semblables (identification horizontale) (Notredame et al, 2015). Comme pour le suicide, ces deux mécanismes sont à considérer dans le domaine de l'aide à mourir. En ce qui concerne l'identification différentielle, le « suicide assisté » pratiqué dans les pays proches apparaît enviable. « *C'est déchirant de devoir quitter mon pays pour mourir comme je l'entends* », disait Anne Bert. « *Mon père voulait mourir autrement* » affirme Nicolas Bedos. Et apparaissent également, dans les articles, des photos montrant les moments conviviaux, comme une fête, précédant le jour du suicide assisté. On considère courageux l'acte de Anne Bert, ou de ce scientifique australien centenaire qui s'est rendu en Suisse pour un suicide assisté. Et l'on peut aisément s'identifier à toute personne souffrant d'une maladie de Charcot, car ce peut être le destin notre voisin ou quelqu'un de proche, ou même avoir concerné une personne de notre entourage. En revanche, rares sont les propos louant les personnes luttant sobrement jusqu'au dernier instant avec leurs proches, investissant chaque instant de vie restante, alors que ces comportements sont admirables et courageux. Deux poids, deux mesures, c'est ainsi que se façonne un inconscient collectif, c'est de cette manière que l'on construit une pensée sociale.

Dans le domaine du suicide et de l'aide médicale à mourir, l'impact des mots et des attitudes est direct et tangible. La manière dont on en parle dans l'espace public façonne des représentations individuelles et collectives qui influent très directement non seulement sur l'expérience subjective des personnes en détresse, mais aussi sur la capacité d'agir et la mobilisation des citoyens et des professionnels. Toute confusion sémantique et conceptuelle entre l'acte suicidaire et l'aide médicale à mourir ferait courir un double risque : d'une part, celui de prises de parole imprudentes sur le suicide ; d'autre part celui de démobiliser et décrédibiliser les soins de santé mentale, ou de délégitimer les efforts de prévention par l'entretien d'une représentation du suicide comme solution acceptable à la souffrance. Telle est la position du Groupement d'Etudes et de Prévention du Suicide (GEPS), société savante française de suicidologie impliquée depuis plus de 50 ans dans la prévention du suicide au côté de nombreux acteurs institutionnels et associatifs.

VI - 2 - L'AIDE MEDICALE A MOURIR POURRAIT-ELLE ETRE UNE NOUVELLE MODALITE SUICIDAIRE ?

C'est une question qui paraît très provocatrice, et pourtant ...

Dans l'étude des comportements suicidaires, il existe ce que l'on appelle « le paradoxe du genre », à savoir que les hommes meurent deux à trois fois plus par suicide que les femmes alors que ces dernières font deux fois plus de tentatives de suicide. L'explication retenue est celle de la différence de choix des moyens, les hommes optant pour des moyens plus violents et plus létaux comme la pendaison et les armes à feu, alors que les femmes privilégient les intoxications médicamenteuses, sans doute parce qu'elles sont moins effrayantes, moins douloureuses et surtout moins dévastatrices. Or, dans les situations d'aide médicale à mourir les proportions sont inversées, et, quel que soit le pays, ce sont des femmes, souvent d'un bon milieu socio-culturel, qui les sollicitent. En reprenant les hypothèses de Lester (2020) qui montre que chaque choix léthal suicidaire a sa spécificité, une telle démarche pourrait potentiellement s'appliquer à l'aide médicale à mourir qui non seulement offre un parcours de demande plus social, mais aussi fournit sous caution médicale, notamment en cas de souffrance existentielle, un moyen de mettre fin à ses jours de façon certaine, indolore, tout en préservant

l'intégrité corporelle, ce qui est important pour une femme. Un autre élément à prendre en considération est le profil des personnes ayant un trouble de personnalité qui ont sollicité et pour certains obtenu une aide médicale à mourir. Ces situations, qui font parfois l'objet d'une intense médiatisation, concernent des personnes jeunes aux parcours de vie particulièrement douloureux, ce que l'on appelle aussi volontiers un « lourd fardeau d'adversité », qui ont des vies très marquées par des traumatismes précoces parfois répétés, et qui sont très souvent dans la répétition suicidaire. Le système belge auquel la France se réfère fréquemment semble avoir une réelle tolérance pour l'aide à mourir dans de telles situations, considérant l'aide à mourir comme une solution à ces détresses réelles. Il est noté dans le 9^{ème} rapport belge sur l'euthanasie et évoqué précédemment dans ce travail que « *le caractère insupportable et persistant de la souffrance était fréquemment associé à des expériences du passé* » [...] et « *que les tentatives de suicide ratées ont fait prendre conscience aux personnes concernées qu'il existait aussi une autre façon, plus digne, de mettre fin à ses jours* ». Or des travaux sur les trajectoires de vie des suicidants ont montré que ce profil de jeunes correspondait à la mortalité précoce par suicide (Seguin et al, 2011). Il semble difficile d'imaginer que l'aide active à mourir soit considérée, y compris dans un pays aussi proche, comme une alternative au suicide dans cette population de jeunes si fragiles et si vulnérables, qui sont ceux qui ont été les plus impactés par la récente crise sanitaire Covid 19.

Les implications en seraient importantes en termes de prévention du suicide, et renforceraient la vigilance quant à l'accessibilité à l'aide médicale à mourir, qui pour certains est peut-être un moyen de « civiliser le suicide ». Une telle conception amorcerait un tournant sociologique et sociétal inédit.

VI – 3 - THEORIE INTERPERSONNELLE DE JOINER

La théorie interpersonnelle du suicide est un modèle de compréhension prometteur des comportements suicidaires qui peut également s'appliquer aux situations d'aide médicale à mourir (Joiner, 2005 ; Van Orden et al, 2010). Ce modèle dynamique est fondé sur l'hypothèse que les personnes commettent un tel geste pour de multiples raisons et pas forcément pour mourir au sens physiologique du terme. Il évolue en intensité et en fréquence en fonction de la vie de la personne, et il est à chaque étape influencé par les choix de la personne et ses relations interpersonnelles.

Il est basé sur la présence simultanée de deux dimensions importantes, qui sont d'une part la rupture du lien d'appartenance, et d'autre part la perception d'être un fardeau, (qui génèrent douleur et surtout sentiment de désespoir), auxquels s'ajoute une capacité suicidaire acquise à s'engager, à réaliser le geste, distincte du désir de le réaliser. La capacité suicidaire émerge par accoutumance en réponse à une exposition répétée à des expériences physiquement douloureuses et / ou induisant la peur.

La rupture du lien d'appartenance renvoie aux théories sociologiques de Durkheim (1897) qui considère la rupture du lien social l'un des principaux déterminants du suicide. Cette dislocation s'exprime par des sentiments, des émotions parfois très intenses « je me sens en dehors », « je me sens déconnecté de la vie, de ma vie, de ce qui se passe », liées à l'existence ou à une maladie physique ; elle s'exprime également par une absence d'inter relations de qualité. Le sentiment d'être un poids, un fardeau, tant pour soi, pour les proches, que parfois même pour la société (« je suis un fardeau, un boulet, je fais mal les choses, je suis nuisible pour les autres, ce serait mieux sans moi, je me déteste, je suis inutile ») induit une perte d'estime de soi, point névralgique en suicidologie et dans le domaine de la dépression, touchant différents domaines de la vie (famille, travail par le biais du chômage, mais également des conflits au travail, les conditions de vie, la maladie physique). C'est ce sentiment d'être un fardeau qui est associé aux idées suicidaires et qui permet de distinguer les personnes qui ont réalisé des gestes suicidaires des personnes n'en ayant jamais fait. Les facteurs plus personnels issus de la vie intime de la personne (comme par exemple les événements de vie douloureux, les maltraitances anciennes) colorent ces deux dimensions qui, loin d'être distinctes, interagissent entre elles.

A la faveur de circonstances personnelles, ces deux dimensions convergent et s'unissent autour du sentiment de désespoir issu de la situation vécue, qui peut être une maladie dégénérative, une maladie chronique, un sentiment de vie accomplie. De cette convergence, et de la douleur psychologique intense qui en résulte, naît un désir de mort, qui est alimenté par une peur de la mort moindre et par une augmentation de la tolérance à la douleur physique.

On peut parfaitement imaginer que, dans les demandes de mort médicalisée, cette augmentation de tolérance à la douleur physique ne soit pas toujours du même niveau que celle retrouvée chez les personnes réalisant des gestes suicidaires, mais que l'angoisse humaine face à la mort soit contrôlée et maîtrisée par des cognitions rationalisées et plus élaborées.

VI – 4 - LA DOULEUR PSYCHOLOGIQUE ET LA SOUFFRANCE

VI – 4 – 1 - La douleur psychologique comme une prison, comme une aliénation

La douleur psychologique est centrale dans le désir de mort, que celui-ci donne lieu à un passage à l'acte suicidaire ou à une demande de mort assistée. La douleur psychologique est liée au comportement suicidaire indépendamment du niveau de dépression (Ducasse et al, 2018), corrélée avec « *l'attraction vers la mort et la répulsion de la vie* » (Orbach et al, 1991), une vie « *trop dure à supporter* » (Bancroft, 1979). La mort est une façon d'échapper à la souffrance, à cette douleur jugée et vécue comme insupportable.

Pour Shneidman (1993), cette douleur psychologique est en relation avec l'altération des besoins essentiels de la personne. Ces besoins primordiaux concernent le besoin d'affiliation et d'appartenance conduisant l'être humain à entrer et à rester en relation avec autrui, avec en cas d'échec le risque de ressentir la profondeur de la perte affective et le rejet ; le besoin d'affiliation, conduisant l'homme à être en résonance avec son environnement, et sinon, à ressentir du chagrin et de la privation ; le besoin de réussite, d'autonomie, conduisant en cas d'échec au sentiment de cassure, de perte de contrôle, à la perte de sens ; le besoin de défense avec le risque d'éprouver de la honte, de l'humiliation et du déshonneur ; le besoin de domination, qui peut générer colère, rage et hostilité. L'altération de ces besoins est analogue à une blessure physique, c'est une plaie vive intérieure qui génère des émotions internes diverses et négatives, associant tristesse, souffrance, désespoir, et perte d'estime de soi, avec la perte comme point de rencontre. C'est une rupture de soi en soi, une effraction, un point de non-retour, une blessure profonde, une déconnexion, une perte de contrôle qui affecte l'intégrité de la personne. Très souvent, les patients font l'analogie avec le cancer, et parlent de « cancer psychique » et même de « métastases » pour expliquer la diffusion de cette douleur, de cette souffrance au plus profond d'eux-mêmes. La douleur est éminemment subjective et réelle, et pour chaque personne, c'est une souffrance intime à nulle autre pareille. Et c'est ce caractère insupportable et unique en soi qui fait envisager la mort comme seule solution possible, l'acte suicidaire ou la demande de mort étant des solutions pour échapper à cette souffrance.

La douleur psychologique influe également sur la capacité à faire des choix, et conduit les personnes à adopter des stratégies différentes en privilégiant des choix associés à des récompenses immédiates, comme par exemple échapper à la douleur au prix de la vie, plutôt que des choix avec récompenses plus tardives, comme le sont les soins (Caceda et al, 2014). Les idées de mort peuvent donc survenir ou être exacerbées dans deux situations, lorsque la douleur psychologique est plus intense, ou bien lorsque les ressources de la personne sont épuisées, et ce d'autant plus qu'elle se focalise sur cette douleur et son cortège d'émotions et de sensations négatives qui, de son point de vue, ne peuvent que s'amplifier. Ce peut être le cas des souffrances existentielles, des douleurs chroniques physiques et psychiques, des maladies neuro dégénératives, qui constituent autant de situations chroniques usant le corps et l'esprit.

VI – 4 – 2 - Douleur psychologique : entre trouble psychique et demande à mourir

Analysant des dossiers de personnes décédées d'euthanasie pour raisons psychiques exclusives, Kim et al (2016) retrouvent un diagnostic de dépression et de trouble de personnalité plus d'une fois sur deux, ainsi des troubles anxieux, dont des troubles post traumatiques associés dans plus de 40% des cas. Ces personnes ont un parcours de soins psychiatrique identifié avec une notion d'hospitalisation 8 fois sur 10, et des gestes suicidaires chez la moitié des personnes. En d'autres termes, est décrite une population similaire à celle des suicidants traditionnellement admis aux urgences des centres hospitaliers pour gestes suicidaires. C'est le désespoir touchant toutes les sphères de la vie qui s'avère être la principale motivation pour solliciter une aide à mourir (Verhofstadt et al, 2017).

Les demandes d'aide à mourir pour raison psychique concernant essentiellement les personnes souffrant de dépression et les personnes borderline, qu'en est-il dans ces deux cas ?

VI – 4 – 2 – 1 – Demandes d'aide à mourir et dépression

La dépression, fréquente en cas de maladie grave ou chronique, touche 40% à 75% des patients cancéreux. Source de douleur psychologique, elle contribue à aggraver le pronostic de la maladie somatique. La prévalence des symptômes dépressifs chez les personnes en demande d'aide à mourir concerne quasiment la moitié des demandeurs, soit une proportion quasi similaire à celle de la dépression dans les maladies somatiques chroniques (Levene et al, 2011). Les conséquences en sont identiques, à savoir une vision pessimiste du monde, de soi, de ses relations, et un intense sentiment de perte d'espoir. Ce sont les mêmes motifs qui engendrent les tentations suicidaires ou qui peuvent conduire les personnes à une demande d'aide à mourir. Le désespoir domine et envahit toutes les sphères de la vie (Verhofstadt et al, 2017).

Chez la personne âgée, dépression et fatigue de vivre se confondent souvent, et la demande de mort peut devenir un rempart contre une plus grande déchéance qui traduit l'impossibilité de vivre ainsi. Mourir « avant », pour ne pas vieillir, permet de ne pas peser, de ne pas se vivre comme un fardeau (Le Glaz et al, 2021).

VI – 4 – 2 – 2 – Demande d'aide à mourir et trouble borderline

En ce qui concerne les personnes ayant reçu une euthanasie et qui souffrent de troubles de personnalité notamment borderline, les parcours de soins sont complexes et longs marqués par les comorbidités somato-psychiques dans plus de la moitié des cas et des éléments traumatiques pour un tiers des personnes. Contrastant avec ces données psychiatriques, le médecin impliqué dans l'aide à mourir ne connaît pas le patient et n'est pas psychiatre dans la majorité des cas. L'implication émotionnelle est plus forte avec ces patients (Nicolini et al, 2019). A l'intensité de la souffrance ressentie par la personne et qui conduit à de telles demandes, fait souvent écho le ressenti médical, avec un risque d'amplification émotionnelle de part et d'autre. La pathologie peut sembler incurable tant elle est intense, c'est cette intensité avec des paroxysmes anxieux qui conduisent tant au passage à l'acte qu'à la demande désespérée de mort (Melhum et al, 2020).

Le trouble limite de personnalité, souvent invoqué comme diagnostic avec les troubles dépressifs dans les demandes d'euthanasie pour raisons psychiques, découle de la

notion ancienne d'état frontière entre folie et normalité. Ce trouble se caractérise par un grand polymorphisme clinique associant diversement des troubles de l'humeur, des manifestations anxieuses intenses, des manifestations psychotiques brèves et transitoires, et une suicidalité comparables à celle des troubles dépressifs, le tout sur une matrice émotionnelle extrêmement volatile rendant les relations interpersonnelles précaires, instables, toujours marquées par la peur du rejet, potentiellement conflictuelles, pouvant varier très rapidement, passant de périodes de profonde admiration et d'attachement manifeste à l'autre au rejet le plus total lors de frustrations minimales. L'impulsivité, les symptômes anxieux et les amples oscillations thymiques sont fréquents, et rendent ces patients imprévisibles (Debray et al., 2004).

L'expression d'émotions contradictoires mêlées à une demande d'affection, d'attention et de considération contribue au charme qui se dégage de leur personnalité. Ce qui rend ces personnes attachantes est leur jeunesse, leur vivacité, leur intense souffrance psychique perceptible à chaque parole ou explosive dans les actes auto agressifs répétés, la fréquence des antécédents d'agressions et abus sexuels pendant l'enfance qui émeut l'interlocuteur sensible à l'injustice de la vie, les réactions de compassion, l'intensité de la relation qui se noue rapidement, englobant l'autre et lui donnant souvent le sentiment qu'il peut et doit sauver. La fréquence et la permanence des idées suicidaires, les fréquentes automutilations et gestes suicidaires rendent l'idée de la mort familière à ces patients attachants. Déposer une demande d'aide à mourir, se focaliser sur le parcours, pourrait être pour eux non seulement une façon de traduire la familiarité avec la mort, mais également une manière de réduire leur détresse émotionnelle d'autant plus que l'aide à mourir est pour eux le moyen ultime et le plus certain d'échapper à cette souffrance terrestre.

S'y surajoute pour certains une vie très souvent solitaire, une accumulation de malheurs, le sentiment d'être différent, incompris « pas de ce monde », et le sentiment d'être un fardeau. Le système médical est vécu comme inefficace, voire maltraitant, et dans tous les cas, il est décevant. Avec la crainte d'un nouveau geste suicidaire « raté », l'euthanasie apparaît comme une solution qui permettrait aussi de « protéger » les proches de l'impact d'un suicide. Le parcours de vie difficile et chaotique, le fardeau d'adversité sans résilience possible, l'absence de soutien social constitue un profil de jeunes semblable à celui décrit par Seguin (2014) dans son analyse sur les trajectoires de vie des personnes jeunes qui décèdent prématurément de suicide.

VI - 5 - LE DESESPOIR

Le désespoir est au cœur de la problématique suicidaire, tant au niveau des conduites suicidaires que pour l'aide médicale à mourir. Il est pour Beck et al (1985) un point central de la clinique du suicide, la constante qui lie le suicide à la crise du lien. Car le sens de la crise suicidaire renvoie toujours à la notion de perte et d'abandon. Il y a perte dans la rupture amoureuse, dans la défection affective liée au décès, ou dans la chute narcissique. Il y a perte d'élan vital (ou anhédonie) dans la dépression. C'est le sentiment dépressif lié à la tristesse qui engendre le sentiment de désespoir alimenté par la perte d'estime de soi. La perte anticipée de la vie, le sentiment d'être en bout de course, que la vie n'est plus digne d'être vécue, ou que l'on a perdu le sentiment de dignité conduit également à cette perte d'élan vital et à ce même sentiment de désespoir. « *Le désespoir, au sens littéral, l'absence totale d'espérance, c'est-à-dire le renoncement total à l'avenir, est un sentiment à peine supportable, à peine vivable, que la plupart des hommes n'ont pas connu....mais quand on est vraiment désespéré, alors, il n'y a plus qu'à se mettre une balle dans la tête...La situation de l'homme désespéré est une situation irréprésentable, inconcevable...Ce qui fait le désespoir, par lui-même, est tellement contraire à l'être qu'il appelle la mort immédiate, ou qu'on se la donne pour anticiper. Il y a donc, entre le désespoir et le suicide un lien immédiat, direct, c'est la seule solution qui est absence de solution. Un désespéré ne peut avoir envie que de se tuer* » (Jankelevitch, 1994).

C'est ce que démontre magistralement Halbwachs, successeur de Durkheim à la chaire de sociologie, et dont il a poursuivi les travaux dans le domaine du suicide. Pour Halbwachs (2002), le suicide intervient le plus souvent à la suite d'un événement qui a isolé l'homme de son milieu social. Les causes sont à rechercher dans les obstacles de l'intégration de l'homme dans la société, dans ce que l'on peut appeler la « *disqualification sociale* ». Il n'y aurait donc par conséquent qu'un seul type de suicide, celui de l'homme désespéré, et une seule théorie, celle de la disqualification sociale. L'homme disqualifié est celui qui est mal intégré, qui a intériorisé le sentiment qui lui vient de la société en général, de ses pairs et de ses groupes d'appartenance en particulier, de ne plus être à la hauteur de son rôle social réel ou virtuel. On peut sans risque ajouter que ce sentiment de disqualification est de nature subjective, et qu'il est avant tout ressenti par le sujet et non pas uniquement avéré et objectif. L'homme disqualifié est désespéré, et ce désespoir, source de solitude et de détresse

psychologique, peut se manifester sous plusieurs aspects. « *Mais n'est-ce pas pour une raison analogue que les déprimants et les déprimés se tuent ?[...] Il semble que, comme des patients désespérés, ils se sentent d'emblée retranchés du monde. Ce sont bien des isolés...Ainsi les états psychopathiques produisent le même effet que les autres motifs du suicide. Il n'y a rien qu'une pensée formée par la société soit moins capable de regarder en face que le vide social. C'est cet état d'angoisse et de terreur qui importe seul, et en deça duquel il n'y a pas lieu de remonter, quand on veut expliquer le suicide. Entre le déprimé psychasthénique, l'homme ruiné, exposé au déshonneur, gravement atteint dans son amour-propre, privé d'un être qu'il aime, il a sans doute bien des différences, pour qui examine le genre spécial de trouble qui s'est emparé de chacun d'eux. Il y a cependant un trait qui leur est commun. Tous n'aperçoivent plus de la société que ses aspects hostiles, sur bords les plus escarpés : maladie mentale, perte d'argent, deuil, peines d'amour, puisque ce sont autant de formes particulières différentes sous lesquelles se cache un même état. Mais cet état lui-même, c'est-à-dire le sentiment d'une solitude définitive et sans recours est la cause unique du suicide* » (Halbwachs, 2002).

C'est donc la rupture des liens fondamentaux rattachant l'individu à la société qui est ainsi analysée et mise en avant dans cette perspective de compréhension du suicide. Ces liens peuvent se décliner en lien de filiation, d'intégration et de citoyenneté. Le lien de filiation s'impose à l'individu dès sa naissance et contribue à son équilibre affectif en lui assurant stabilité et protection. Le lien d'intégration relève de la socialisation secondaire au cours de laquelle l'individu entre en relation avec les autres et apprend à respecter les normes et les règles des institutions. Le lien de citoyenneté repose sur le principe d'appartenance à une nation dans laquelle un individu se voit reconnaître des droits et des devoirs. Ces trois types de liens sont interdépendants et constituent ce que Halbwachs nomme un « genre de vie », et c'est à partir du moment où le genre de vie se transforme que ces liens qui unissent l'homme à la société peuvent se distendre, se fragiliser jusqu'à se rompre, laissant ainsi l'individu en proie à la détresse et confronté au sentiment d'être inutile. Cette disqualification sociale correspond à une perte de valeur, perte de valeur de soi, perte d'estime de soi, perte du sens de la vie, telle qu'elle est évoquée le plus souvent par les personnes en demande d'assistance au suicide. C'est une mort sociale, et, selon les termes d'Halbwachs (2002), « *mais lorsqu'on meurt ainsi à la société, on perd le plus souvent la principale raison qu'on a de vivre* ».

Ce sont les mêmes accents, les mêmes sonorités qui sont retrouvés dans l'œuvre philosophique d'Albert Camus (2013) qui, dès les premières lignes du « Mythe de

Sisyphé », affirme qu'« *il n'y a qu'un problème philosophique vraiment sérieux : c'est le suicide. Juger que la vie vaut ou ne vaut pas la peine d'être vécue, c'est répondre à la question fondamentale de la philosophie* ». Camus pose ainsi d'emblée la question de la valeur de la vie, ou plus exactement du sens de la vie, du sens de l'existence humaine, et en fait le cœur même de la question philosophique.

Pour Camus, le suicide affirme l'absurdité de la vie. Il définit l'absurde avant tout comme une émotion, assimilable finalement au désespoir dont elle est connexe, une émotion vécue, qui comme le désespoir défini par Halbwachs, peut en fait toucher n'importe qui n'importe où et n'importe quand. « *Le sentiment de l'absurdité au détour de n'importe quelle rue peut frapper à la face de n'importe quel homme* ». Nul n'est à l'abri de cette émotion qui crée une rupture, et donc une crise dans la routine du quotidien. Cet éveil douloureux de la conscience peut revêtir un enjeu de vie ou de mort, similaire à un tunnel de plus en plus profond, dont on ne peut s'échapper. Et cette crise, comme toutes les crises, est mortifère ou salvatrice. « *Il arrive que les décors s'écroulent. Lever, tramway, quatre heures de bureau ou d'usine, repas, tramway, quatre heures de travail, repas, sommeil et lundi mardi mercredi jeudi vendredi et samedi sur le même rythme, cette route se suit aisément la plupart du temps. Un jour seulement, le « pourquoi » s'élève et tout commence dans cette lassitude teintée d'étonnement. « Commence », ceci est important. La lassitude est à la fin des actes d'une vie machinale, mais elle inaugure en même temps le mouvement de la conscience. Elle l'éveille et elle provoque la suite. La suite, c'est le retour inconscient dans la chaîne, ou c'est l'éveil définitif. Au bout de l'éveil vient, avec le temps, la conséquence : suicide ou rétablissement* » (Camus, 2013). Cette prise de conscience douloureuse correspond au sentiment de tristesse et de dépression. Elle correspond aussi à ce qui est nommé en clinique « le trouble de l'adaptation », et qui traduit bien une adaptation imparfaite et douloureuse de l'homme à une situation différente de l'ordinaire, qui mobilise ses capacités intrapsychiques et qui les dépasse de par le sens attribué consciemment ou non à la situation rencontrée. Mais à cet instant précis, les affects ne sont en rien considérés comme suffisamment intenses, nombreux ou durables pour constituer une dépression. Cette situation de crise adaptative peut être soit une crise de conscience, ou une crise potentiellement suicidaire. Dans tous les cas, elle est porteuse de sens.

C'est dans cette confrontation au sens de la vie que se situent également les demandes de suicide assisté. Pour Camus, l'expression ultime de la liberté, la seule réponse à l'absurdité de la vie rendue à la conscience de l'homme n'est pas le suicide, mais la révolte, le sursaut. Se révolter devant l'absence de sens, c'est faire librement le choix de la vie, c'est s'inscrire dans la vie pour faire surgir le sens de cette vie. C'est de cela

dont il est question, du sens de la vie, du sens de la mort, dans les ultimes moments de proximité de la mort. Il n'existe chez Camus aucun jugement moral, aucune réelle condamnation du suicide. Pour lui, il résulte en fait d'un choix humain, tout en étant considéré comme une défaite que l'homme peut refuser. L'homme est cependant déterminé par la prise de conscience plus que par la raison, ce qui permet de penser que Camus est plus proche de la réalité humaine et clinique que la pensée kantienne. Pour Camus (2013), le suicide devient alors une sorte d'abdication face à l'absurdité de l'existence, un renoncement face au destin. Se révolter, c'est lutter contre ce qui écrase l'homme, c'est retrouver ainsi la grandeur de l'Homme. « *Cette révolte donne son prix à la vie. Etendue sur toute la longueur d'une existence, elle lui restitue sa grandeur* ».

VII – LIBRE CHOIX, AUTO-DETERMINATION ET SUICIDE RATIONNEL : LE GRAND DEBAT

Le suicide « rationnel » existe-t-il ? Est-ce une manifestation d'un libre-choix ?

Cette question génère de multiples réponses en fonction des convictions morales, religieuses, philosophiques et humaines. En France, pays de la liberté et des droits de l'Homme, le suicide a longtemps fait l'objet d'une condamnation religieuse, et demeure encore l'objet de tabous. Le droit à la mort, comme le droit à la vie, est de plus en plus revendiqué, et la question du suicide rationnel ne peut guère être évitée, d'autant plus que 10% des décès par suicide ne sont pas explicables par des troubles psychiques (Arsenault-Lapierre, 2004). Serait-ce la part des suicides dits « rationnels » ou « philosophiques », qui, de l'aveu même des psychiatres, échappent à leur champ de compétence et à leurs grilles de lecture ?

Pour le philosophe Jacques Choron (1964), le suicide rationnel est un suicide où aucun problème important de santé n'entre en jeu, où les capacités de raisonnement sont tout à fait correctes, et où les motivations pour le suicide semblent justifiables ou du moins compréhensibles pour la majorité des personnes appartenant au même groupe social. Avec cette définition, seul un petit nombre de suicides peuvent être considérés comme rationnels, basés sur la volonté, le jugement et l'autonomie de décision de la personne.

VII - 1 – SENEQUE ET LE SUICIDE

Il est habituel de dire que le suicide de Sénèque, précepteur de l'empereur Néron, philosophe, dramaturge et riche homme politique romain, est l'exemple même du suicide philosophique et rationnel. Après avoir été impliqué, à juste titre ou à tort, dans un complot politique, Sénèque fut condamné à mort et choisit de se donner la mort plutôt que de la subir.

Contrairement à ce que l'on peut penser en lisant la lettre LXX de Sénèque à Lucilius, lettre qui concerne effectivement la mort choisie, Sénèque ne fait pas l'apologie du suicide dans son œuvre (Tadic-Gilloteaux, 1963). Bien au contraire, il prône le fait de

vivre bien tant qu'on peut être utile à autrui et à soi-même, célèbre les valeurs de l'amitié, et fustige le fait de se donner la mort par crainte, dégoût de soi et de la vie, souffrance, et condamne les « *dépravés, les lâches, les passionnés ou les déments* », en d'autres termes ceux qui constituent la majorité des suicidés. Mais en glorifiant Caton le Jeune et Socrate, qui ont tous deux mis fin à leurs jours, il reconnaît à certains suicides une valeur morale incontestable si les mobiles sont à ses yeux, et souvent aux yeux de la société de l'époque, des mobiles raisonnables, rationnels.

Dans la lettre LXX de Sénèque à Lucilius (2002), où il défend le suicide, Sénèque, pour argumenter sa position, fait appel à la raison, la raison qui éclaire l'homme sur la vérité et sur ce qu'il peut faire. Le suicide peut alors devenir un acte moral s'il n'est pas soumis aux passions, s'il n'est pas fuite par lâcheté ou par crainte, et s'il est choisi en toute réflexion, et en fonction de la raison. Il « *blâme autant ceux qui se tuent par la crainte de la mort que ceux qui succombent au désir de mourir, car les uns et les autres ne sont pas maîtres d'eux-mêmes, mais esclaves de la passion ; et leur mort, dans ce cas, est une défaite* ».

La fin de sa lettre constitue une justification majeure de son argumentation en faveur du suicide : « *Eh quoi ! L'énergie qu'ont les âmes dégradées et des malfaiteurs, ne l'auront-nous pas, nous, qui pour braver les mêmes crises, sommes armés par de longues études et par le grand maître de toutes choses, la Raison ? Nous savons par elle que l'issue fatale à diverses avenues, mais est la même pour tous, et qu'il importe peu par où commence ce qui aboutit à une même fin. Par elle, nous savons mourir, si le sort le permet, sans douleur ; sinon, par tout moyen possible, et nous saisir du premier objet propre à trancher nos jours. Il est inique de vivre de vol : mais voler sa mort est sublime* ». Au-delà des actions humaines, Sénèque introduit, par l'expression « *voler sa mort est sublime* », une dimension sacrée voire divine qui renforce le rôle même de la raison, introduisant la dimension de liberté et de choix.

La position de Sénèque par rapport au suicide est trop souvent résumée à cette lettre LXX. D'autres lettres témoignent d'une position très différente, et de la prise en considération du sens de la vie. « *Maintes fois, je pris brusque parti d'en finir avec l'existence, mais une considération m'a retenu : le grand âge de mon père. Je songeais non pas au courage que j'aurais pour mourir, mais au courage qui lui manquerait pour supporter ma perte. Et c'est ainsi que je me commandais de vivre ; il y a des circonstances, en effet, où vivre est courageux. [...] Ce qui n'a pas peu contribué à ma guérison, ce sont les amis, qui m'encourageaient, me veillaient, causaient avec moi et m'apportaient ainsi*

du soulagement. Oui, Lucilius, rien ne ranime et ne restaure un malade comme l'affection de ses amis ».

VII – 2 - LECTURE SOCIOLOGIQUE DU SUICIDE DIT RATIONNEL

Durkheim, à l'issue de ses travaux sur le suicide en 1897, décrit plusieurs types de suicide en fonction de l'intégration de l'individu dans la société, et dont les 4 plus connus sont le suicide fataliste, le suicide égoïste, le suicide altruiste et le suicide anémique. Le suicide fataliste traduit le poids de l'excès de régulation sociale et de contrôle sur l'individu. Le suicide anémique, qui est la forme durkheimienne de suicide la plus en vogue, est en lien avec une dysrégulation de la société qui produit de la souffrance par défaut d'intégration de l'individu en son sein. Il distingue également des formes mixtes plus complexes et moins connues, tels le suicide égo-anémique, le suicide anémique-altruiste, et le suicide ego-altruiste.

A travers ces différentes descriptions, le suicide égoïste, le suicide altruiste et le suicide ego-altruiste sont les trois types qui correspondent le mieux à ce que l'on nomme le suicide rationnel.

Le suicide altruiste paraît se rapprocher de celui de Sénèque, l'altruisme étant pour Durkheim « *l'état dans lequel le moi ne s'appartient pas, où il se confond avec autre chose que lui-même, où le pôle de sa conduite est situé en dehors de lui, à savoir dans l'un des groupes dont il fait partie* ». Ce type de suicide est pour Durkheim, lié à une trop forte intégration de l'individu dans la société, qui conduit à ce geste, non pas parce le suicidaire « *s'en arroe le droit, mais parce qu'il en a le devoir* », et que s'il ne répond pas à ce devoir, il en sera puni. C'est en quelque sorte un suicide « *obligatoire* », assorti du soutien de la société qui pare la personne qui se tue de valeurs morales exemplaires. Pour Durkheim, le suicide stoïcien de Sénèque correspond en fait à un type mixte, à savoir le suicide ego-altruiste qui « *combine donc ces deux conceptions antagonistes : l'individualisme moral le plus radical et un panthéisme intempérant ...suicide à la fois apathique comme celui de l'égoïste et accompli comme un devoir ainsi que celui de l'altruiste* ».

Durkheim décrit le suicide égoïste par excès d'individuation chez des personnes dont les liens sociaux se sont affaiblis et qui « *ne relève que de lui-même pour ne reconnaître*

d'autres règles de conduites que celles qui sont fondées dans ses intérêts privés », l'égoïsme étant défini par Durkheim comme « l'état où se trouve le moi quand il vit de sa vie personnelle et n'obéit qu'à lui-même ». Et Durkheim d'ajouter : « et si on convient d'appeler égoïsme cet état social où le moi individuel s'affirme avec excès en face du moi social et aux dépens de ce dernier, nous pourrions donner le nom d'égoïste au type particulier de suicide qui résulte d'une individuation démesurée ... [la société] va jusqu'à leur [aux individus] reconnaître de faire librement ce qu'elle ne peut plus empêcher. Dans la mesure où il est admis qu'ils sont les maîtres de leurs destinées, il leur appartient d'en marquer le terme ».

Sans l'exprimer aussi spécifiquement, Durkheim fait cependant le lien avec le problème de la fin de vie en utilisant des périphrases « *l'anéantissement nous fait horreur* » « *l'idée que notre être doit finir* » « *la vue du néant* » « *un moment vient toujours ...où il n'en restera rien* » et la valeur de la vie. Et il ajoute « *Il en résulte que les raisons de vivre nous manquent ; car seule la vie à laquelle nous puissions tenir ne répond plus à rien dans la réalité, et la seule qui soit encore fondée dans le réel ne répond plus à nos besoins ...si la vie ne vaut pas la peine qu'on la vive, tout devient prétexte à s'en débarrasser ...Ce détachement ne se produit pas seulement chez les individus isolés. Un des éléments constitutifs de tout tempérament national consiste dans une certaine façon d'estimer la valeur de l'existence* ». Pour Durkheim, seule la société de son époque est à même de juger la valeur de la vie humaine dans son ensemble. S'il considère ainsi l'individu par rapport à la société, et le mal-être d'un individu comme le reflet d'une désagrégation de la société, il n'en constate pas moins des évolutions, et il constate que « *se constituent des morales nouvelles qui, érigeant le fait en droit, recommandent le suicide ou, tout au moins s'y acheminent, en recommandant de vivre le moins possible* ». Toujours pour Durkheim, ce suicide est également celui que l'on rencontre « *dans les sociétés et dans les milieux où la dignité de la personne est la fin suprême de la conduite, où l'homme est un Dieu pour l'homme, l'individu ...facilement enclin à prendre pour Dieu l'homme qui est en lui, à s'ériger lui-même en personne de son propre culte* ».

Plus d'un siècle avant nous, en 1897, Durkheim décrivait déjà les deux grandes formes de « mort choisie » du XXI^{ème} siècle, avec d'une part le « suicide anémique » du désespéré insuffisamment intégré dans la société, et le « suicide égoïste » de l'individu en proie à une « *individuation démesurée* » et qui se veut « *maître de sa destinée* ». A ces termes du XIX^{ème} siècle, le XXI^{ème} siècle ajoute les notions de « souffrance existentielle » et de « vie accomplie ».

VII - 3 - UNE LECTURE CLINIQUE DE LA SOUFFRANCE EXISTENTIELLE

La souffrance existentielle se décline de deux façons, avec d'une part les concepts de « vie accomplie » et de « fatigue existentielle », qui ne sous-tendent pas a priori pas de rapport direct un problème de santé, et d'autre part les notions de démoralisation et de hâter la mort, qui, issues du champ des soins palliatifs, sont en lien avec une maladie grave.

VII - 3 – 1 - Les notions de « vie accomplie » et de « fatigue de vivre »

Les notions de « vie accomplie », de « fatigue de vivre », et d'« anhédonie » apparaissent dans les pays précurseurs de l'aide active à mourir que sont les Pays-Bas et la Belgique comme un champ extensif de la souffrance psychique.

VII – 3 – 1 – 1 – la notion de « vie accomplie » aux Pays-Bas

En ce qui concerne la notion de « vie accomplie »¹²⁵, tout a commencé aux Pays-Bas par l'affaire Brongersma, qui a défrayé la chronique avec l'euthanasie de cet ancien sénateur de 86 ans par son médecin pour « fatigue de vivre », et qui s'exprimait ainsi : « *je n'ai personne avec qui partager le vide : tous mes parents, mes amis proches et mes connaissances sont morts ...Ma vie n'a plus de sens. Après avoir bien réfléchi, je vous demande donc une euthanasie* »¹²⁶ (Nau, 2001). Outre la médiatisation liée au fait qu'il s'agit d'une personne publique, la Cour de cassation néerlandaise ne retient pas la défense du médecin l'ayant aidé, qui soutenait l'argument de « vie accomplie », en rappelant que la souffrance d'une personne peut être causée par « des maladies et affections somatiques ou psychiques classifiées médicalement ».

¹²⁵ Euthanasie et « vie accomplie » aux Pays-Bas. Dossier de l'Institut Européen de Bioéthique. www.ieb-eib.org

¹²⁶ <https://www.la-croix.com/Archives/2001-05-09/La-justice-hollandaise-temporise-face-a-un-cas-d-euthanasie- NP - 2001-05-09-132636> consulté le 2/4/2020

Il n'en demeure que le débat est relancé, avec notamment une étude de 2010 montrant qu'un médecin sur 5 est favorable à l'aide active à mourir pour « vie accomplie » (Van Tol et al, 2010), que la population également, au point que la Ministre de la santé et le Ministre de la justice néerlandais ont demandé en 2014 un rapport approfondi sur l'opportunité d'ouvrir un cadre légal pour de telles demandes. La Commission consultative a conclu en 2016 qu'il n'était pas opportun d'étendre la loi sur l'euthanasie s'il n'y avait pas un réel fondement médical, qu'une telle loi entérinerait officiellement la suprématie, le dogme de l'autodétermination, et stigmatiserait considérablement les personnes âgées. Néanmoins, la polémique était lancée, puisque deux ministres ont officiellement déclaré soutenir une extension spécifique du cadre légal de la loi sur l'euthanasie allant vers la possibilité d'un suicide assisté en dehors de toute raison médicale pour « *souffrance insupportable* », en respectant l'autonomie des personnes, en déclarant « *les personnes qui pensent, après avoir mûrement réfléchi, avoir leur vie achevée, peuvent, dans des conditions strictes et selon des critères très précis, être autorisées à finir leur vie d'une manière qui leur semble digne* ». Toujours selon ces politiques, il serait convenable de répondre à la demande d'une personne âgée demandant qu'on provoque sa mort au nom de son autonomie car « *elle ne voit plus de possibilité de donner sens à sa vie, vit mal sa perte d'indépendance et a un sentiment de solitude* ». Parallèlement, la Société royale de Médecine des Pays Bas déclarait : « *le concept de « vie accomplie » a une connotation positive dans le débat sociétal. Mais en réalité, il concerne principalement les personnes vulnérables qui souffrent de solitude et ne trouvent plus sens à leur vie. Il s'agit ici d'une problématique complexe et tragique à laquelle il n'existe pas de solution simple* ».

A contrario, l'Association néerlandaise pour le droit de mourir librement considère la « vie accomplie » comme « *une souffrance existentielle sans qu'il y ait de fondement médical, la personne ressentant la situation comme une voie sans issue et ne voyant plus de possibilité de traitement alternatif approprié. Les personnes qui ont le sentiment d'une vie accomplie ne sont généralement plus à même de vivre en groupe, de s'organiser et de défendre leurs intérêts. Les personnes qui sont généralement concernées par cette situation ont un âge avancé, ont une sensation de détachement, vivent isolées, recluses chez elles, ont une vue et une audition déficiente et n'attendent plus que la mort* ».

A partir d'interviews de personnes âgées considérant que leur vie ne vaut plus la peine d'être vécue, Els van Wilngaarden évoque dans sa thèse de doctorat publiée en 2016

le concept de « vie accomplie » comme « *un mélange d'incapacité et de réticence à se connecter à la vie réelle. Les expériences journalières semblent incompatibles avec ce que les personnes attendent de la vie et avec l'idée qu'elles ont de leur identité. Plus elles se sentent déconnectées de la vie, plus leur désir d'en finir avec leur vie est amplifié [...] une galaxie de manques de volonté et de capacité pour encore garder un lien avec la vie. Ce processus d'être « lâché » et de se sentir aliéné (du monde, des autres, de soi-même) génère une tension et une opposition permanente, et renforce le désir d'en finir avec la vie* ». Cette étude révèle chez les personnes interrogées qui ont le plus souvent maîtrisé les différents axes de leur vie dans le confort et le succès professionnel, un profond sentiment de solitude, une dévalorisation, une incapacité croissante à se reconnaître en tant que personne, une fatigue existentielle et physique et une réelle aversion pour la dépendance potentielle future redoutée. Ces sentiments exprimés sont fort proches de ce que Maurice Halbwachs décrit sous le terme de « disqualification sociale », et qui pour lui est un point important de cause de suicide.

VII – 3 – 1 – 2 – la notion de « fatigue de vivre » en Belgique

La Belgique retient quant à elle le concept de « fatigue de vivre ».

En tout état de cause, pour ces personnes qui pourraient être en demande d'euthanasie pour raisons existentielles, l'un des membres du Comité consultatif de bioéthique de Belgique affirme¹²⁷ que l'on ne peut réellement parler de fatigue de vivre que « *lorsque les principales raisons de la souffrance psychique du patient sont des facteurs non médicaux. Tant que les facteurs médicaux jouent un rôle prépondérant, la personne est probablement fatiguée de la maladie, du traitement, de sa lutte, mais pas nécessairement de la vie en elle-même* ». Face à une demande d'euthanasie pour fatigue de vivre, l'enjeu est donc, pour tout soignant face à une demande d'aide à mourir, de discerner ce qui sous-tend précisément la souffrance de la personne, et prêter attention aux causes non médicales d'une souffrance. « *La fatigue de vivre est rarement un problème lié seulement à l'individu, mais souvent également un problème de société qu'il convient de solutionner par un débat éthique et social fondamental plutôt que par sa médicalisation* ». Le Comité d'éthique belge souligne que « *notre impuissance actuelle*

¹²⁷ Institut Européen de Bioéthique. (2018, Juin 2022). Fatigue de vivre et euthanasie : où en est la réflexion en Belgique ? <https://www.ieb-eib.org/fr/dossier/fin-de-vie/euthanasie-et-suicide-assiste/fatigue-de-vivre-et-euthanasie-ou-en-est-la-reflexion-en-belgique-528.html>

à apporter une réponse à ces problèmes ne doit pas servir d'argument pour faciliter l'euthanasie de ces personnes ». Néanmoins, un constat de relative impuissance, même partagé, suffit-il pour considérer que la réponse doit être une aide active à mourir ? Ne pourrait-il pas y avoir d'autres pistes non législatives, plus efficaces et non mortifères, comme les soins palliatifs si besoin ou une aide psychiatrique/psychologique ?

VII – 3 – 1 – 3 - « Vie accomplie » et vieillesse

Le sentiment de « vie accomplie » est également en rapport avec le sentiment de vieillesse et cette terrible ambiguïté est parfaitement bien décrite par Folscheid (2013) : « *d'un côté, on se préoccupe des vieux à tous points de vue. On leur assure un revenu minimal, on les fait profiter des progrès de la médecine et de la chirurgie, on favorise leur bien être sanitaire et alimentaire, on leur offre des lieux d'accueil quand ils ne peuvent plus faire autrement, on les prend en charge en fin de vie et, last but not at least, on les considère de bout en bout comme des sujets de droit à part entière. De l'autre côté, le vieillissement est tenu pour un mal, voire une maladie, et une bonne partie des moyens déployés sont plutôt destinés à retarder les effets du vieillissement qu'à honorer la sagesse censée progresser avec l'âge comme cela se fait dans maintes civilisations traditionnelles* ».

C'est ce qui pousse à son paroxysme, dans notre société actuelle, l'analogie du « bien vieillir » au but inégalé de ne pas vieillir du tout, la jeunesse étant un attribut indispensable de l'idée d'une bonne santé, et l'épanouissement intégral une « fin digne » de l'homme moderne.

C'est également ce qui montre que la vieillesse, qui est inéluctable, est une construction socio-culturelle qui est repoussée d'autant plus que l'être humain est « *pourvu d'un corps qui n'est pas seulement son corps biologique (en allemand Körper), mais d'un corps subjectif ou d'une chair (Lieb), corps investi par la personne singulière* » (Folscheid, 2013). Et ce qui distingue l'homme de l'animal, est cette capacité, liée à la subjectivité, de s'inscrire, par son identité narrative, dans un récit qui l'inscrit dans l'histoire. C'est ainsi que, devant ce mal à vieillir néanmoins inexorable, Folscheid soutient une éthique de la vulnérabilité plutôt qu'une éthique spécifique à la vieillesse, qui comprendrait les ravages de l'âge comme Canguilhem analyse la maladie, à savoir comme « *une autre manière qu'a la vie de persévérer dans l'être, fût-ce avec des moyens fort restreints* » (Canguilhem, 1966).

Le fait humain semble donc suivre le chemin glissant des évolutions juridiques. Comment est-on passé de la quasi-certitude des politiques et des membres des commissions de contrôle quant à l'impossibilité de considérer les demandes d'aide médicale à mourir pour les personnes souffrant de troubles psychiques, à envisager la possibilité d'accéder à cette aide à mourir pour les personnes âgées ayant le sentiment d'une vie accomplie ? C'est comme si la fiction cinématographique de « Plan 75 » devenait palpable.

VII – 3 -1 – 4 – « Vie accomplie », « fatigue de vivre », « souffrance existentielle » : même concept ?

« Vie accomplie », « fatigue de vivre », « souffrance existentielle » traduisent en fait le même concept. De même, les termes « anhédonie », « désespoir », « asthénie », « souffrance », peuvent être utilisés isolément, de façon périphérique. Ils peuvent également englober le concept clinique de dépression dont personne ne parle, qui est bien présent dans les termes employés. Par ailleurs, certaines façons d'exprimer la « fatigue de vivre », notamment dans la demande d'arrêt de la souffrance, sont extrêmement proche des descriptions de crise suicidaire.

De plus, il est médicalement troublant de voir comment les termes se juxtaposent comme s'ils étaient synonymes, alors que « l'anhédonie », qui correspond à la perte de la capacité à éprouver du plaisir ou à anticiper la survenue d'un événement agréable, est un symptôme caractéristique principal, quasiment pathognomonique de la dépression selon les classifications internationales (DSM 5, 2015).

VII - 3 – 2 - Les concepts issus des soins palliatifs

VII – 3 – 2 – 1 - La démoralisation

Issu de la médecine palliative et de l'oncologie, le concept de démoralisation (Mühlstein et al, 2013) a la particularité de se centrer sur la souffrance existentielle liée à l'expérience de la maladie chronique et/ou incurable. La démoralisation, qui fait appel à des thèmes de la clinique psychosociale comme la vulnérabilité et la précarité,

s'applique parfaitement aux souffrances existentielles des personnes en demande d'accélération de fin de vie.

D'un point de vue clinique, le syndrome de démoralisation se distingue de la dépression à plusieurs niveaux (Figueiredo, 2013) : déclenché par des facteurs exogènes stressants et pas uniquement accentué par eux, il comporte des sentiments d'inutilité, détresse, désespoir, sentiments d'incompétence, découragement, sentiments d'emprisonnement plutôt qu'une humeur dépressive, manque d'intérêt, absence d'envies, fatigabilité.

La capacité à éprouver du plaisir, du moins sur le moment présent, est conservée, mais sans joie anticipée et en dehors de toute anhédonie. Les classiques troubles cognitifs de la dépression, notamment les troubles de la concentration et de la mémoire sont absents. La réponse aux antidépresseurs est par ailleurs très insuffisante, nettement moindre que la réponse habituelle de la dépression aux antidépresseurs.

Plus qu'une entité clinique, la démoralisation est donc un état psychologique transversal (Franck, 1974) associant des sentiments d'impuissance d'isolement et de désespoir, qui évolue vers la persistance d'une estime de soi dégradée assortie d'un sentiment de rejet global auquel se rajoute un sentiment d'absurdité de la vie pouvant aller qu'à un ressenti d'échec global. Apparaît ainsi un individu débordé, impuissant, désespéré, qui est dans l'incapacité d'accomplir ce qu'il, souhaite et ce qu'il estime être attendu de lui, et confronté à un abandon existentiel marquant une rupture entre le passé et le futur avec une incapacité à se projeter dans le futur. C'est donc une incompétence subjective (de Figueiredo 1983) qui domine. L'individu démoralisé ressent un sentiment d'incapacité, l'impression d'être bloqué dans une impasse avec en point de mire un futur incertain voire impossible. Mais c'est une détresse émotionnelle comparable à celle du deuil, assortie d'un sentiment d'impuissance, et d'une incapacité à avancer, à se projeter dans le futur tout en conservant le plaisir du moment présent. C'est le deuil d'une vie à l'approche de la mort, d'une tonalité différente de l'humeur dépressive.

La démoralisation constitue donc une douleur, une souffrance sociale dans le sens où elle précarise la personne, non pas sur un plan matériel par un manque d'argent comme on l'entend habituellement, mais dans le sens d'une absence de perspective, avec selon Bresson (2003) « *un effacement des prises que les personnes peuvent avoir sur leur environnement social, avec pour résultat un affaiblissement de la croyance*

qu'elles peuvent placer dans un avenir en tant que point de fuite capable d'orienter l'action et de conférer par rétroaction un sens au présent », car la précarité « affecte profondément celle ou celui qui la subit, en rendant l'avenir incertain, elle interdit toute anticipation rationnelle ». La démoralisation marginalise, exclut l'homme de la société, le conduit à renoncer au principe de réalité et le projette dans une impasse existentielle qui ne saurait se résoudre par des solutions psychopathologiques. La démoralisation constitue donc une crise, une crise du non-sens, car la situation de démoralisation comprend non seulement une perte de sens, mais également une impossibilité à élaborer un nouveau sens. C'est un temps immobile qui emprisonne la personne dans un présent douloureux de l'approche de la mort, de l'avancée en âge, de la perte des capacités, de l'autonomie. C'est la confrontation quotidienne avec une souffrance psychique ressentie comme insupportable, intolérable, qui plonge l'être humain dans le désespoir.

L'espoir, qui conduit l'homme à considérer les possibilités d'atteindre ses buts de vie, est l'une des conditions de l'existence humaine. Il y a perte d'espoir lorsque le patient perçoit sa maladie et ses conséquences comme hors de contrôle, qu'il se sent impuissant et qu'il a renoncé à envisager une amélioration de son état. Ce désespoir signe alors donc une perte de contrôle, une résignation, la subjectivité douloureuse d'une impasse existentielle dont le risque est la mort, par suicide ou par une demande de mort.

VII – 3 – 2 – 2 - Le « *désir ou souhait de hâter la mort* »

C'est dans le domaine des soins palliatifs qu'est né le concept de « souhait de hâter la mort », qui concerne principalement des personnes ayant des douleurs physiques ou des handicaps majeurs, à espérance de vie limitée ; mais rien n'interdit ou ne limite une extension de ce concept. Dans l'esprit des experts, le « souhait de hâter la mort » correspond à une « *réaction à la souffrance dans un contexte de mise en danger de la vie dans laquelle la personne considère qu'elle n'a pas d'autre solution que d'accélérer sa mort. Ce souhait peut être exprimé spontanément ou non, ou au terme d'une discussion sur le sujet, et doit être différencié d'une échéance de décès imminent ou d'un souhait de décéder de façon naturelle rapidement de préférence. Ce peut être en relation avec différents facteurs, de nature physique (symptômes présents ou à venir donc redoutés) ou psychiques (dépression, désespoir ...) ou existentiels (perte du sens de la vie) ou social (sentiment d'être un fardeau) » (Balaguer et al, 2016).*

Il est à noter que cette définition est focalisée sur le souhait, le désir de hâter la mort et non pas sur la demande d'une méthode particulière d'aide médicale à mourir pour y parvenir. Mais ce peut être l'étape préalable à de telles demandes.

Ce concept de « hâter la mort », qui est avant tout une réaction à la souffrance extrême, accablante, intolérable, qui peut être d'origine multiple, tant somatique, psychologique, existentielle que spirituelle, ne laisse pas transparaître de différence nette avec les idées de suicide, ou les situations de crise suicidaire. Il est même parfois difficile pour les soignants de faire la différence avec un comportement suicidaire (Gerson et al, 2019).

Ce sont les mêmes raisons que celles retrouvées pour les demandes de mort assistée, à savoir une souffrance globale dans laquelle facteurs psychologiques et émotionnels, jouent un rôle crucial, déterminants dans l'émergence de ce désir de hâter la mort. Là aussi, rode en filigrane le spectre de la dépression, avec chez les patients en stade terminal de pathologie cancéreuse, 4 fois plus d'envie de hâter la mort chez les dépressifs que chez les non dépressifs (Breitbart et al, 2000), avec également la présence d'un plus grand nombre d'idées suicidaires (Akechi, 2001).

Il s'agit avant tout d'une expérience subjective dans laquelle se conjuguent tous les déterminants de la souffrance (physique, désespoir, sentiment d'impuissance), dont la clinique est très proche de celle de la crise suicidaire et de l'un de ses modèles théoriques, celui de la théorie interpersonnelle de Joiner.

VII - 3 – 3 - Qu'apporte la lecture de ces concepts ?

Fatigue de vivre, sentiment de vie accomplie, anhédonie, démoralisation, et hâter la mort, ont en fait des significations cliniques relativement similaires, et se révèlent fort proches de la dépression. Tout semble un problème de vocabulaire, comme si le terme de dépression ne pouvait pas être prononcé, comme s'il portait en lui une image négative qui pourrait faire oublier la souffrance qui en est cependant un symptôme. Ce qui en soit est quelque peu inquiétant, et pourrait témoigner, au XXIème siècle, de la persistance de la résistance, des tabous vis à vis du fait psychique.

Ces mots différents enveloppent une même chose, une douleur, une souffrance humaine intense.

« Je ne peux pas vivre sans désirs. Ce silence bienvenu les endort, les anesthésie jusqu'à les faire disparaître. Alors je baisse les bras au propre comme au figuré, et ma douleur existentielle est indicible » (Bert, 2017).

VII – 4 - Y A-T-IL UNE DEFINITION D'UN SUICIDE RATIONNEL ?

Même si intuitivement il est aisé de comprendre ou du moins de percevoir ce que peut être un suicide dit rationnel, il est difficile, humainement et cliniquement, d'en définir exactement les contours.

Les autopsies psychologiques des décès par suicide montrent que si 90% des suicides ont un lien fort avec des causes psychiques, les 10% qui n'en ont apparemment pas et qui correspondraient le mieux au suicide rationnel semblent toutefois présenter à minima des symptômes psychiques (Ernst et al, 2004).

Le suicide « rationnel » correspond quasiment toujours à un jugement subjectif.

On considère un suicide comme « rationnel », c'est-à-dire un choix de la raison, parce qu'on le comprend, parce qu'il correspond à notre schéma de valeur, à notre norme, à notre pensée, ou du moins à ce qui est socialement acceptable dans une société donnée à un moment donné.

On le comprend parce que « je ferai de même à sa place ». Entrent en ligne de compte des mécanismes de défense de type identification et projection, à la fois au niveau individuel et collectif. C'est une pensée rationalisée qui ne reflète pas la pensée de la personne concernée qui a posé ou organisé un tel acte jugé « rationnel », peut-être pour surmonter le choc d'une souffrance ou de ou d'une perte en se disant que « c'est mieux ainsi ». Rationaliser, dire que l'on comprend, sont de brutaux raccourcis qui esquivent la parole de l'autre, qui évacuent la souffrance-symptôme, qui ne s'intéressent pas à la personne souffrante, à la plainte qui monte de l'intime de soi.

Reconnaître des suicides « rationnels » sous-tend que l'on attribue aux autres suicides le qualificatif d'« irrationnels », dans le sens où ils sont explicables, du moins en partie, par un trouble psychique identifié. Ce qui soulève d'autres questions, notamment la définition d'un trouble psychique, d'un « malade mental », et surtout de la zone frontière entre normal et pathologique dans le domaine de la santé mentale. A partir de quel moment sera-t-il décidé qu'un suicide est « rationnel » ou « irrationnel » ? Est-ce lié à la valeur que nous attribuons à la vie ? Ou au jugement porté sur autrui ?

VII – 5 – Le suicide rationnel est-il un libre choix ?

Aborder le sujet du suicide rationnel conduit à un abord plus philosophique, plus existentiel, dans lequel sont conviés les thèmes de l'autonomie, de la dignité, de la liberté et de la valeur de la vie.

Pour Kant, ce qui domine est la raison, qui permet à l'être humain de faire des choix en conséquence, qui ne sont ni des choix impulsifs ou induits par les passions ou un conformisme social, mais des choix « universalisables », qui peuvent s'appliquer à chaque être humain, et en cela suivre « la loi morale » et respecter la singularité de la personne. La dignité est pour Kant, intrinsèque, c'est-à-dire qu'elle ne disparaît pas quel que soit l'état de la personne, sa vulnérabilité ou la maladie ou le handicap, aussi graves soient-ils. C'est à ce prix, par respect des impératifs catégoriques, que l'être humain devient libre en intériorisant la loi morale kantienne universalisable capable de structurer la société. Pour Kant (1992), « *Conserver sa vie est un devoir* », un devoir moral, et c'est dans la seconde formulation de l'impératif catégorique « *Agis comme si la maxime de ton action devait être érigée par ta volonté en loi universelle de la nature* » qu'il formule son opposition formelle au suicide qui, n'étant pas universalisable et correspondant au fait de considérer l'homme comme un moyen, est l'acte contraire au devoir moral.

Très différente et très moderne est la position de Mill (1990) qui défend le « *sentiment de dignité* », qui correspond à un sentiment d'élévation ou de dégradation de la personne humaine qui s'affirme ainsi en tant que tel, indépendamment de l'opinion d'autrui. C'est donc ce qui peut rendre insupportable voire répugnant et intolérable une certaine forme d'existence alors considérée comme « inférieure » par la personne, comme une réelle déchéance la rendant indigne à ses yeux. C'est dans un tel contexte que surgissent les demandes de mourir ou d'aide à mourir, la mort étant alors considérée comme le moyen ultime de conserver son estime de soi, sa dignité. Cette conception subjective de la dignité considère que la personne dispose de son corps et de son esprit, et qu'elle seule peut décider de ce qui est bon pour elle. Il s'agit donc à l'extrême d'un choix personnel. C'est la capacité d'une personne à se gouverner soi-même et à décider de soi par soi-même. C'est par extension un « libre choix » revendiqué par un individu autocentré et souverain à la recherche de ses intérêts propres, à l'écoute de ses désirs, individualiste dans ses actions comme dans ses pensées, et se considérant comme son seul juge.

Sans faire l'apologie du suicide, et avec une position plus modérée que celle de Mill, beaucoup de philosophes reconnaissent une valeur, un sens à la vie, en fonction des choix de la personne. Il s'agit alors d'une dignité relative, reposant sur les valeurs de la personne et de ses choix de vie, et laissant la porte ouverte à une mort choisie. C'est en ce sens que les propos de Thomas More tenus en 1516 (2012) sont d'une brûlante actualité dès lors qu'est évoquée l'aide active à mourir. *« Lorsque le malade est incurable, les personnes qui le soignent l'aideront à se sentir le mieux possible en restant à ses côtés, en lui parlant et en faisant tout pour adoucir ses souffrances. Si la maladie n'est pas seulement incurable mais s'accompagne de souffrances atroces et incessantes, les prêtres et magistrats adressent au patient une exhortation : ...qu'il s'arme donc d'espoir et abandonne cette vie cruelle comme on fuit une prison et un chevalet de torture ou bien qu'il s'en débarrasse lui-même ou tout au moins et par un acte de volonté, qu'il invite les autres à l'en délivrer...Cela est une attitude saine face à des souffrances auxquelles on veut mettre un terme, et aussi une preuve de piété dans la volonté de suivre les conseils d'un prêtre car il parle au nom de Dieu. Si le patient est convaincu par ces arguments, il peut mettre fin à ses jours par le jeûne ou se faire donner un somnifère qui le libérera sans douleur de ses souffrances. Tout cela conformément au libre choix de l'intéressé, mais s'il préfère malgré tout rester en vie, chacun veillera à prendre soin de lui comme il le faisait auparavant »*. Dès le XIV^{ème} siècle, l'arrêt des traitements, de l'alimentation et de l'hydratation, et l'assistance à mourir *« se faire donner un somnifère qui le libèrera sans douleur de ses souffrances »* étaient pensés au nom du libre-choix de la personne par un homme aussi pieux que Sir Thomas More.

Plus utilitaire est la position de Hume (1777) pour qui, avec un argument avant-gardiste que l'on pourrait qualifier d'argument « coût-bénéfice », la valeur d'un homme se définit par son utilité sociale, par sa fonction au sein de la société. Une perte de cette utilité ne justifie plus une vie, et ôte toute valeur à la vie. Replacée dans le contexte de l'aide active à mourir, cette argumentation ouvre la porte à tous les possibles, bien au-delà des souffrances intolérables des stades terminaux de maladies graves. C'est ainsi qu'il écrit : *« Mais supposez qu'il ne soit plus en mon pouvoir de promouvoir les intérêts de la société, supposez que je sois devenu pour elle un fardeau, supposez que ma vie empêche une autre personne d'être plus utile à la société. En pareil cas, mon abandon de la vie devrait être non seulement innocent, mais même louable »*.

La représentation de la vie est remise en question, et c'est ce qui ouvre la porte aux morts choisies. Elle peut relever d'une idée commune de la vie, d'une conception

médicale à partir des soins jugés nécessaires et donnés, des proches, mais surtout de l'idée que s'en fait la personne elle-même. Pour Gaillé (2010), « *cette représentation suggère que la vie s'évalue en fonction de la capacité de réalisation et de projection de l'individu* ». La réalisation immédiate et future signe le domaine de l'action, du mouvement, de la capacité à faire, à agir. La confrontation à la mort est alors un point de non-retour, la fin de cette capacité à agir. Ce serait un tel état qui justifierait l'ignorance de l'avenir et, dans le domaine des soins, l'ignorance d'un pronostic fatal, considérant qu'une telle incertitude permettrait de conserver l'espoir de faire et d'agir, et donc de lutter. Sans cette espérance, il serait alors difficile de vivre, de faire face, y compris pour les proches et les soignants pour lesquels il est nécessaire de trouver un sens aux actes de soins. Il n'y a plus d'alternative, c'est la fin d'une temporalité, comme si, à une vie programmée ne pouvait correspondre qu'une mort programmée.

Bien que « compris », « jugé acceptable », le suicide dit rationnel traduit avant tout une souffrance rationalisée et intériorisée, intellectualisée, avec le désir de maîtrise de la vie puis de la mort, et surtout quelque chose de très moderne, le sentiment de ne plus être lié au monde (Rosa, 2020).

Le suicide rationnel, d'une certaine façon assez proche du « suicide assisté », et qui pourrait être considéré comme une « mort choisie », interroge notre rapport au monde, notre relation aux autres, la façon dont on conçoit la finitude de la vie, la possibilité d'une vie préférée dans un monde qui rend tout, y compris la mort, disponible, et qui ôte progressivement les parts de mystère. Il s'inscrit néanmoins sur un fond de souffrance diffuse qui questionne le lien à l'autre, et qui, dans ce sens, plus qu'on ne veut bien le croire, a un rapport intime avec la souffrance psychique.

Allons-nous insidieusement, sans le dire, vers une possible prescription du suicide qui se cacherait derrière des mots et de grandes idées ? Vers une nouvelle façon de mourir, une nouvelle façon de se suicider, plus disponible, plus hygiénique, plus sûre, « plus civilisée » ?

VIII – L'AMBIVALENCE : AMBIVALENCE DU GESTE, AMBIVALENCE DES ATTITUDES

Ambivalence de l'homme face à la vie, à la mort, face à sa propre vie et à sa propre mort, ambivalence également du suicidaire face à son acte mortifère, est ce qu'écrit Camus : « *Ce qu'on appelle raison de vivre est en même temps une excellente raison de mourir* » (Camus, 2013)

L'ambivalence, qui se définit comme étant le « *caractère de ce qui comporte deux composantes de sens contraire, ou de ce qui se présente sous deux aspects* », est une dimension clé sur laquelle s'appuie la prévention du suicide.

Rapportant des cas de personnes atteintes du sida en fin de vie, Mishara (2007) note qu'une personne ayant programmé sa fin de vie avec l'aide d'un proche a, contre toute attente, tout fait pour vivre jusqu'au bout sans manifester le désir d'enclencher son projet de suicide assisté. Par contre, telle autre ayant, par conviction religieuse, assurée que seul Dieu pouvait déterminer la fin de la vie, sollicite douloureusement son médecin pour que sa fin de vie soit hâtée. Quelles que soient les décisions exprimées à un moment de la vie, il demeure difficile de prédire ce que les êtres humains vont réellement ressentir et vouloir à proximité de leur mort. Le psychisme humain et sa forme la plus noble qui en est la pensée, sont toujours en mouvement, ce qui n'est pas sans poser la question de la réelle valeur dans l'ici et maintenant, en situation, des directives anticipées en plus souvent écrites en des moments d'inquiétude par des personnes en bonne santé. Si écrire à un moment donné de sa vie la façon dont on se projette face à la fin de sa vie est important, il peut néanmoins être utile d'en reprendre le sens lorsque l'on y est confronté réellement. C'est qui met du sens dans la temporalité, et qui est utile dans la décision médicale.

Et c'est sur cette ambivalence manifeste, entre pulsion de vie et pulsion de mort, que se déroulent la plupart des gestes suicidaires car : « *C'est toujours dans l'ambivalence entre vie et mort, dans la confusion des désirs et des représentations de la vie après la mort que se situe la très grande majorité des gestes suicidaires...Face à cette ambivalence, le rôle du médecin qui fait professionnellement le pari de la vie est de permettre au suicidant de développer l'autre face du choix, celle qui n'est pas mortifère...Être du côté*

de la prévention du suicide, ce n'est pas porter atteinte à la liberté d'autrui, c'est simplement lui témoigner que sa vie a de l'importance. » (Debout, 1993).

VIII– 1 - LA REVERSIBILITE DE LA DEMANDE DE MORT

Dans son ouvrage « Raisonnable et humain » dédié autant à la mémoire de son père décédé de suicide qu'à ses enfants et petits-enfants, Axel Kahn démontre magistralement, mieux que ne sauraient le faire les psychiatres, les éléments humains subtils, les « rencontres », qui peuvent changer un avis, une décision, et par là même, une et même plusieurs vies.

« Un jeune homme atteint du sida à un stade avancé...absorbait des dizaines de comprimés par jour, ce qu'il ne supportait plus. Il avait pris contact en Suisse, avec une association organisant, à leur demande, le suicide de personnes lassées de l'existence. La vie ne lui apportait désormais plus que contraintes, douleurs et angoisse, expliquait-il. La mort omniprésente, la maladie, la fatigue, le traitement contraignant et mal supporté, l'amour absent, à quoi bon continuer ? Alors la journaliste qui l'interviewait lança : « et s'il y avait de l'amour ? – Dans ce cas..., répondit l'homme sans hésiter, bien entendu, ce serait différent » Était-il vraiment libre, ce garçon accablé que personne n'aimait plus ? » (Kahn, 2004).

Ou tel autre, conscient, mais incapable de communiquer autrement que par des battements de paupières, vivant dans un corps mort, qui, alors qu'il avait demandé la mort et que les médecins eux-mêmes organisait son départ vers un pays limitrophe, changea d'avis *« exerça encore une fois sa liberté »* après avoir reçu un courrier émouvant de ses enfants pour lesquels sa vie avait de l'importance.

Et cette situation que chaque médecin redoute au plus profond de lui-même, accueillir l'un de ses collègues au décours d'un geste suicidaire qui sera toujours grave. *« Mon confrère m'apostrophe : « Voilà ce que j'ai fait. Je sais que je suis en principe perdu, mais je ne veux plus mourir. A toi de jouer ». J'assumai mon rôle, de toutes mes forces, avec toute mon énergie. Je perdis ; mon confrère mourut entre mes mains. Cet homme avait-il été libre, lui qui avait pris une décision qu'il n'avait pas la possibilité de révoquer, quand bien même il la regrettait ? ».*

Les patients suicidaires l'enseignent tous les jours aux médecins et psychologues. Il suffit de très peu de choses pour qu'une souffrance intense devienne insupportable et

que le passage à l'acte, qui semble impulsif, soit la conséquence d'une accumulation d'événements douloureux dépassant le sujet muré dans sa mauvaise estime de soi et son désespoir. Il faut également peu de choses pour que cet incroyable élan qui nous pousse en avant, cette pulsion de vie qui permet de lutter contre les maladies les plus graves, retienne une personne désespérée prête à mettre fin à ses jours. Les suicidaires expriment toujours très bien cette constriction psychique, ce tunnel qui leur paraît sans issue, dans lequel ils se débattent jusqu'à jouer le plus souvent une dernière carte, risquer une rencontre qui se fera ou qui ne se fera pas. D., beau jeune homme actif de 21 ans, peut en témoigner, lui qui, pendant deux heures une longue et froide soirée d'hiver, est resté debout sur un muret face au vide, retenu uniquement par la voix chaleureuse d'une jeune femme policière dont les paroles lui rappelaient sa jeune amie. Plus les mots le pénétraient, plus le spectre du saut dans le vide, de la mort s'éloignait. C'est tout l'enjeu de cette réversibilité qui est non pas « la clé des champs », mais la clé d'une liberté retrouvée, des prises en charge des suicidaires et suicidants, et qui pose, selon Axel Kahn (2008), la question de la liberté. *« Le principe d'une révocabilité possible de la décision préserve l'une des qualités de la liberté, celle d'exprimer l'autonomie du sujet. Une telle autonomie n'est en effet compatible avec l'aliénation de la liberté que s'il est possible ensuite de la recouvrer. Ce n'est bien sûr pas le cas de la liberté de mourir. Imaginons Jean Kahn sur son chemin vers la gare Saint-Lazare, rencontrant l'un de ses fils, sa compagne, un ami. Il se serait ouvert à eux de la circonstance ayant transformé son angoisse et sa frustration en désir de passer à l'acte. Le contact aurait sans doute été chaleureux, tendre même. Un débat sur la signification philosophique de la liberté de mourir aurait pu s'engager. Quel eût été alors le choix de mon père ? Sa vie en eût été, peut-être, et pour un temps, préservée, la nôtre en eût été transformée ».*

Toute demande de mort, toute demande de suicide est susceptible d'être réversible d'un moment à l'autre, d'une journée à l'autre, en fonction de la douleur, de facteurs extérieurs, de présence, de rencontres. Il en est de même pour les idées suicidaires qui fluctuent en fonction de facteurs psychologiques, des événements et des conflits intrapsychiques qui en résultent. La réponse à une demande de mort n'est donc pas toujours la mort. Toute demande de mort, aussi réfléchie semble-t-elle être, conserve sa part de mystère et d'indécision. D'ailleurs, un tiers des personnes auxquelles le produit létal est prescrit en Oregon dans le cadre de suicide assisté ne le prennent pas. C'est ainsi que nombre de demandeurs de suicide médicalement assisté sont susceptibles de changer d'avis grâce à des soins palliatifs de qualité, en changeant de sens les derniers mois, semaines et instants de leur vie. (Hotopf, 2011).

VIII – 2 - L'AMBIVALENCE EST EGALEMENT RESSENTIE PAR LES MEDECINS ET LES SOIGNANTS

C'est une ambivalence salvatrice d'un être humain face à un autre humain, avec la prise de conscience qu'il est des gestes qui ne sont pas banals, et que pratiquer un acte d'euthanasie ou prescrire un produit létal, sont des gestes qui non seulement impliquent, mais qui de plus ont un réel coût psychique. Ce sont des actes qui font franchir la barrière de l'impensable, celle du tabou sociétal « tu ne tueras point », et celle du tabou des professions médicales « tu ne donneras pas volontairement la mort ». On pense à la personne, on ne peut guère couper sa vie ainsi. S'il est une décision que l'on ne peut prendre qu'au prix d'une immense violence, c'est bien celle d'accepter la volonté de mourir de quelqu'un.

L'ambivalence se manifeste également par la mise en place de mécanismes de défense efficaces pour lutter contre nos propres angoisses de mort que l'activité professionnelle peut réactiver fortement. Le déni, l'évitement, le refoulement contrebalancent d'autres mécanismes comme l'identification, susceptible de nous faire vivre plus intensément certaines situations. Et ce n'est pas la même chose de « hâter la mort », de ne pas prolonger les souffrances d'un patient souffrant d'une maladie mortelle, que d'interrompre une vie dont le pronostic est loin d'être mortel. Dans le premier cas, le raisonnement est médical face à la mort attendue et certaine, alors que dans le second, c'est un jugement moral qui nous met en action.

VIII – 3 - L'AMBIVALENCE DE LA SOCIETE

L'ambivalence ne se manifeste pas uniquement chez le patient ou chez les médecins. Elle se manifeste également et peut-être surtout au niveau de la société, tant au niveau de la sémantique, comment nomme le geste, qu'au niveau de sa modalité ou de son sens.

VIII – 3 – 1 - La sémantique de l'acte

Comment nommer l'acte de choisir sa mort ? Belgique et Pays-Bas parlent d'euthanasie, le Canada préfère l'expression « aide médicale à mourir ». La Suisse a choisi la dénomination de « suicide assisté ».

Comment sera nommée « l'aide active à mourir » en France ?

Dans un pays comme la France, fortement engagé dans la prévention du suicide, avec maintes actions déployées, parler de « suicide assisté » ou « d'assistance au suicide » reviendrait à mettre sur le même plan les conduites suicidaires et une évolution législative sur la fin de vie. Les expressions « suicide assisté » et « assistance médicale au suicide » sont au mieux des oxymores, au pire des non-sens. Dans tous les cas, ce sont des expressions dangereuses. Le suicide se doit d'être médicalement, humainement prévenu, et non médicalement assisté ou permis.

L'expression « aide active à mourir », est tout aussi ambiguë, car, la juxtaposition de ses mots, ne renvoie-t-elle pas directement à l'acte d'euthanasie ?

Est-il alors possible de remplacer ces expressions par « mort choisie » ? Mais peut-on réellement choisir sa mort ...ou ne pas choisir de mourir ?

Si la richesse de la langue française ne permet pas de bien nommer, de bien définir « l'aide active à mourir », acte on ne peut plus grave puisqu'il débouche sur la mort, est-ce vraiment nécessaire de légiférer ?

VIII – 3 – 2 - Quel geste avec quelle intention ?

Si une évolution législative est assez certaine, il reste néanmoins à déterminer si dans notre pays, l'aide médicale à mourir se fera par une euthanasie, à savoir une délivrance de la mort directement par injection d'un produit létal par le médecin, ou bien par une aide médicale à mourir passant par la délivrance d'un produit prescrit sur ordonnance. Dans le premier cas, le médecin injecte directement la mort, ce que réprovoque l'Ordre des médecins qui refuse que le médecin soit un exécutant, un effecteur. Dans le second cas, c'est la personne elle-même qui va chercher et qui absorbe le produit.

Pour P. Le Coz, « il reste alors à spécifier le concept d'euthanasie par la négative, en identifiant ce qu'est l'acte d'euthanasie sans s'y réduire...Le suicide assisté, c'est le patient qui se donne la mort, ce qui justifie largement qu'un nomme cette pratique « un suicide ». Certes, en règle générale, le suicidaire va chercher lui-même les moyens de se tuer. Ici il trouve un complice qui lui épargne une démarche lourde d'incertitude. Mais sans être négligeable, l'implication du soignant est seulement indirecte : il fournit ou prescrit une drogue, il ne l'administre pas. Le suicide assisté est un acte d'autodestruction moyennant le concours d'un tiers, mais l'accent est mis sur la volonté de se tuer ». Et de bien différencier euthanasie et suicide assisté : « il ne revient pas au même de fournir à un homme des médicaments dont l'absorption l'acheminera à la mort et lui injecter directement un produit létal dans les veines. Il suffit pour s'en convaincre de songer qu'en bien des cas, le patient rassuré à l'idée d'avoir à sa disposition les gélules qui lui permettront de mourir dès qu'il en éprouve le besoin renonce à son projet suicidaire. Ainsi en Oregon où le suicide assisté est permis par la loi, les patients n'utilisent généralement pas les substances létales qu'ils ont demandé au médecin de leur fournir » (Le Coz, 2006). Et de s'interroger pour quelle raison cette pratique n'est pas autorisée dans les autres états américains, par compromis entre partenaires et adversaires de l'euthanasie, ou par crainte de meurtres déguisés, ou par ordre symbolique ? Car « le législateur ne peut admettre une systématisation et une organisation d'un rite suicidaire » (Baudoin et al, 1993).

Si l'acte suicidaire est par essence même ambivalent, posant les limites et interactions entre vie et mort, la demande d'aide active à mourir l'est tout autant.

Quoiqu'on dise, l'aide active à mourir engage fortement, totalement, moralement, éthiquement, humainement un autre, le médecin, véritable « bras armé » qui fournit en toute connaissance de cause, une ordonnance où il a inscrit le nom d'un produit qui provoque directement la mort. C'est en quelque sorte « une mort sur ordonnance », une autorisation médicale à la mort, au suicide. C'est donner la possibilité à une personne d'avoir à disposition le moyen de se suicider de façon certaine, ce qui déontologiquement télescope frontalement la prévention du suicide dont l'un des principes est de limiter au mieux l'accessibilité aux moyens létaux. Sur le plan moral, il n'y a, contrairement à ce qui est laissé entendre, aucune différence morale entre les deux modalités ; dans les deux cas, l'intention, en injectant ou en fournissant le produit, est la même, c'est provoquer délibérément la mort à qui l'a demandée. Quel sens donner alors à la phrase traditionnelle du serment d'Hippocrate « je ne provoquerai jamais délibérément la mort » ? Serment dont la formulation d'origine était: « Je ne

remettrai à personne une drogue mortelle si on me la demande, ni ne prendrai l'initiative d'une telle suggestion ». C'est la personne elle-même, par sa propre ambivalence, qui déciderait entre la vie et la mort, ce qui en soi est humainement, moralement, éthiquement et médicalement troublant.

La question n'est pas celle d'une « autonomie » revendiquée, d'une « liberté » assumée par le patient, mais celle de définir « *la relation professionnelle qu'entend nouer un médecin avec son patient et la manière dont la société envisage cette relation* » (Gaillé, 2010).

VIII – 3 – 2 - Le sens de l'acte

Il est tout à fait compréhensible qu'au moment de légiférer sur une aide active à mourir, la France regarde attentivement vers la Belgique si proche et en partie francophone. Néanmoins, une lecture attentive du dernier rapport belge cité précédemment laisse planer une certaine inquiétude. En effet, le rapport précise que chez les jeunes patients psychiatriques, « *le caractère insupportable et persistant de la souffrance était fréquemment associé à des expériences du passé [...] les tentatives de suicide ratées ont fait prendre conscience aux personnes concernées qu'il existait aussi une autre façon, plus digne, de mettre fin à ses jours* ». Cette position met sur le même plan, suicide et euthanasie, et, pire encore, considère l'euthanasie comme une « meilleure solution », comme un suicide plus propre, plus hygiénique, plus civilisé, là où sans aucun doute, aurions-nous préféré une proposition de soins. L'euthanasie serait-elle la « solution » des suicidants réitérants, visiteurs inlassables des services d'urgence, où leurs passages sont tellement fréquents qu'ils y sont appelés par leurs prénoms ? Et pour un pays qui dispose d'une loi sur l'aide active à mourir, à partir de quel moment risque-t-on de décider de ne plus réanimer ces jeunes personnes dont les gestes suicidaires sont plus des appels désespérés à la relation à l'autre qu'une volonté réelle de mort physiologique ? Pour, Shanti, âgée de 23ans, en 2022, Elien, 24 ans, en 2023, deux jeunes femmes belges marquées par de profonds traumatismes, la mort fut une solution presque comme une autre à leurs souffrances.

En considérant ces éléments, est-il licite de légiférer ?

De légiférer sur des histoires personnelles, des souffrances personnelles toutes différentes, introduire un « droit à la mort », car « *...des conditions de la mort dans un*

contexte médicalisé émergent d'autres représentations du terme de l'existence » (Hirsch, 2013)

La réponse a de fortes chances d'être avant tout humaine plus que médicale car « toute décision que vous prenez est une décision, si réfléchi et si philosophe que vous soyez, instantanée, relative au moment de la journée, à l'état dans lequel vous êtes quand vous la prenez...toute décision est une décision instantanée que l'on peut regretter, parce que l'homme est un être de temps qui peut changer, et qui, en plus, a un mal qui évolue en plus »

« Il y a un renversement des positions qui est favorisé par l'ambiguïté même du problème, d'ailleurs. Ce qui rend cela problématique et en fait un cas de conscience et d'hésitation, c'est le caractère amphibologique du problème ; et notamment le caractère équivoque de la technique elle-même : pour le bien et pour le mal. Tout est ambigu. Mais cela ne veut pas dire que nous n'avons pas quelques règles saines, pour lesquelles la simplicité, le cœur, le sens humain suffisent » (Jankélévitch, 1994).

IX - CONCLUSION Partie II

La psychiatrie face à l'aide active à mourir ...

Ce sujet est d'une complexité infinie, car la psychiatrie, véritable reflet de la société, est le lieu des tensions éthiques les plus marquées, point névralgique du système de soin sur ce sujet.

Les euthanasies pour raisons psychiques exclusives sont une réalité dans les pays ayant légiféré sur l'aide médicale à mourir. Réalité rare, certes, de l'ordre de 1% de l'ensemble des euthanasies, mais avec parfois des exemples de dérive qui nous paraissent consternants. Si les pays voisins n'ont pas su canaliser cette extension de l'aide active à mourir aux patients en souffrance psychique, la France ne pourra pas, surtout si le future texte de loi reprend les termes de l'avis 139 du CCNE.

Tout en redoutant l'extension d'une loi sur l'aide active à mourir à la santé mentale, la psychiatrie peut et doit se montrer active dans ce domaine en participant aux réflexions.

Dans son champ d'application, elle peut ouvrir la voie de réflexion sur les pathologies hyper résistantes ou réfractaires et mettre en place des actions de psychiatrie palliative qui pourront sans doute mieux répondre aux besoins de ces patients. Elle peut également aborder les zones grises de la psychiatrie, comme la notion d'obstination déraisonnable.

Elle peut être force de proposition en collaborant avec les autres disciplines sur le sujet sensible de la capacité décisionnelle dont l'évaluation est particulièrement délicate, et soutenir tout l'intérêt d'une évaluation psychiatrique systématique ne serait-ce que pour s'assurer de l'absence d'idées suicidaires en lien avec un trouble psychique curable. .

Elle se doit, car l'un de ses axes de travail, d'attirer l'attention sur les frontières subtiles entre le champ des conduites suicidaires et celui de l'aide active à mourir, et être le garant des stratégies de prévention du suicide et de la protection des plus vulnérables.

La psychiatrie, discipline médicale en lien non seulement avec les plus grandes avancées neuroscientifiques, mais également avec le champ de la philosophie, de la sociologie, de la psychologie et de l'éthique, peut aider à définir le soin du futur et les attitudes médicales les plus aidantes.

PARTIE III

DE LA RELATION INVERSEE A LA RENCONTRE ETHIQUE

A la mémoire de mon père,
Néanmoins si présent, encore et toujours

A Jean-Philippe & Thierry-Paul,
En souvenir
Pour leur courage et leur bonté malgré la prison de leurs corps,

A Marie-Thérèse & Annie,
Prisonnières de leurs âmes

*« Le charme d'une vraie rencontre,
c'est qu'elle a souvent lieu dans l'inattendu et l'inespéré »*

François Cheng (2015)
Entretiens avec Françoise Siri

« N'importe où hors de ce monde »

Cette vie est un hôpital où chaque malade est possédé du désir de changer de lit. Celui-ci voudrait souffrir en face du poêle, et celui-là croit qu'il guérirait à côté de la fenêtre.

Il me semble que je serais toujours bien là où je ne suis pas, et cette question de déménagement en est une que je discute sans cesse avec mon âme.

« Dis-moi, mon âme, pauvre âme refroidie, que penserais-tu d'habiter Lisbonne ? Il doit y faire chaud, et tu t'y ragaillardirais comme un lézard. Cette ville est au bord de l'eau ; on dit qu'elle est bâtie en marbre, et que le peuple y a une telle haine du végétal, qu'il arrache tous les arbres. Voilà un paysage selon ton goût ; un paysage fait avec la lumière et le minéral, et le liquide pour les réfléchir ! »

Mon âme ne répond pas.

« Puisque tu aimes tant le repos, avec le spectacle du mouvement, veux-tu venir habiter la Hollande, cette terre béatifiante ? Peut-être te divertiras-tu dans cette contrée dont tu as souvent admiré l'image dans les musées. Que penserais-tu de Rotterdam, toi qui aimes les forêts de mâts, et les navires amarrés au pied des maisons ? »

Mon âme reste muette.

« Batavia te sourirait peut-être davantage ? Nous y trouverions d'ailleurs l'esprit de l'Europe marié à la beauté tropicale. »

Pas un mot. – Mon âme serait-elle morte ?

« En es-tu donc venue à ce point d'engourdissement que tu ne te plaises que dans ton mal ? S'il en est ainsi, fuyons vers les pays qui sont les analogies de la Mort. – Je tiens notre affaire, pauvre âme !

Nous ferons nos malles pour Tornéo. Allons plus loin encore, à l'extrême bout de la Baltique ; encore plus loin de la vie, si c'est possible ; installons-nous au pôle. Là le soleil ne frise qu'obliquement la terre, et les lentes alternatives de la lumière et de la nuit suppriment la variété et augmentent la monotonie, cette moitié du néant. Là, nous pourrons prendre de longs bains de ténèbres, cependant que, pour nous divertir, les aurores boréales nous enverront de temps en temps leurs gerbes roses, comme des reflets d'un feu d'artifice de l'Enfer ! »

Enfin, mon âme fait explosion, et sagement elle me crie : « N'importe où ! N'importe où ! Pourvu que ce soit hors de ce monde ! »

Charles Baudelaire
Petits poèmes en prose

I - OU IL EST QUESTION DE RENCONTRES

I – 1 - PREAMBULE

La rencontre est au cœur de la relation humaine, l'homme ne saurait vivre seul et spontanément se tourne vers autrui pour construire sa vie. Sa vie d'enfant avec ses parents, sa vie de jeune avec ses amis, sa vie adulte avec ses relations professionnelles et des proches. La rencontre est également au cœur de la profession de ceux qui choisissent de s'engager dans le domaine des soins et plus spécifiquement dans le domaine de la santé mentale. Que serait-ce leur métier s'ils n'allaient pas à la rencontre de l'autre, s'ils ne cultivaient pas cette disponibilité psychique qui les rend attentifs aux attitudes, aux mots et aux maux d'autrui ?

En 2008, le congrès du Groupement d'Etudes et de Prévention du Suicide à Lyon avait choisi pour thème « *les mots pour écouter ou l'art de la conversation au service de la psychiatrie* », en argumentant l'importance d'une relation et « *l'enjeu de chaque rencontre [qui] est de faire naître progressivement une lumière douce dans une intériorité chargée d'une histoire personnelle et relationnelle afin d'en voir les contours, les ombres, les peurs, les événements et les souffrances* ».

Quatre ans plus tard, en 2012, la même société savante faisait de « ***l'art de la rencontre*** » le thème de son congrès annuel, posant la question de la définition de la rencontre, et des conditions d'une vraie rencontre. Et de façon plus subtile, se demandait si « *la rencontre est un art ou une technique psychothérapique* », et posait alors ce qui est pour nous la question fondamentale : « *Peut-on parler d'une éthique de la rencontre ?* »

Selon le Centre National de Ressources Textuelles et Lexicales (CNRTL) et le dictionnaire Larousse, le terme « rencontre » a plusieurs sens. Le sens premier renvoie à une signification d'affrontement qui peut être non seulement sportif, mais également plus violent, voire guerrier, comme « *un duel, un combat singulier* », ou encore « *un combat imprévu entre deux détachements ennemis en mouvement* », et l'on ne peut que pressentir une issue funeste dans ces deux derniers cas.

Mais au sens usuel du terme, une rencontre est tout d'abord le fait de « *se trouver fortuitement en présence de quelqu'un* », « *de se trouver en sa présence sans l'avoir cherché* », que cette rencontre soit agréable ou non. C'est alors la dimension de surprise, d'inattendu qui domine, avec au premier plan, les réactions, les perceptions, l'émotivité, tout de qui fait la richesse d'une personne. La rencontre peut également prendre le sens d'une « *entrevue, une conversation* », programmée ou impromptue, qui signe dans les deux cas la mise en mots de cette rencontre et l'échange entre deux personnes. On « *fait la rencontre de quelqu'un* » en le croisant sur la route.

Mais c'est également « *le fait de se trouver en présence de quelqu'un en allant volontairement au-devant de lui* », et cette rencontre, qui peut être brève ou longue, unique ou répétée, prend alors une dimension préméditée, souhaitée, comme le précise la locution « aller à la rencontre de ... » qui met alors le sujet en mouvement.

C'est également « *faire la rencontre de ...* » dans le sens de faire connaissance, avec une connotation agréable et positive. Une première rencontre, ou la rencontre d'une vie, qui marque la personne et induit un mouvement à la fois réflexif et dynamique et d'ouverture à l'autre, comme une révélation.

I – 2 - DES RENCONTRES

Ils s'appellent M., P., N., H. ou V....ce ne sont bien sûr pas leurs vrais prénoms ...

Autant de rencontres, autant d'émotions et autant de souvenirs. Les mots qui viennent à l'esprit en les évoquant sont « attachants », « courageux », « sincères », « intelligents », autant de qualificatifs qui ne sont aucunement en lien avec des symptômes psychiatriques traduisant un trouble psychique avéré. Chacun d'entre eux a révélé toute sa singularité en une profonde réflexion sur le sens de la vie et de la mort, sur les responsabilités. Ils ont tous, à un moment de leur vie, ressenti des tentations suicidaires ; certains ont réalisé des gestes suicidaires, d'autres en sont morts. Ils ont tous, à un moment donné, évoqué la possibilité d'une euthanasie ou d'un suicide assisté, certains ont même obtenu un rendez-vous dans un pays étranger, alors qu'ils n'étaient pas en fin de vie à ce moment-là, même si certains d'entre eux souffraient de maladies somatiques ou de handicap grave. Leur cheminement vers la possibilité d'une euthanasie ou d'un suicide assisté ne s'est pas fait aisément, chaque étape fut synonyme de pertes, de déprises, de renoncement. Ils ont également tous en commun le fait de souffrir plus psychiquement que physiquement, de ressentir au fond

d'eux-mêmes cette intense lassitude de vie qu'est la souffrance existentielle, cette « souffrance psychique intolérable et insoutenable ».

Pour chacun d'entre eux, les psychiatres qui les ont croisés ont évoqué le diagnostic de dépression, et ont préconisé l'instauration de traitements antidépresseurs. Du plus loin que je me souviens, nous avons tous été sensibles à l'inefficacité de ces traitements. Déçus, mais pas très surpris tout compte fait, plutôt désappointés, et confrontés au pire au sentiment d'orgueil blessé du supposé sachant qu'est le médecin, et au mieux à la nécessaire humilité du métier. Ces rencontres nous confrontaient, que nous le voulions ou pas, à une autre évaluation que celle permise par nos grilles diagnostiques sur lesquelles par ailleurs il y aurait beaucoup à dire. Nous étions amenés à penser différemment, en faisant co-exister une clinique et une vie humaine entrelacée dans laquelle tout ne relevait pas de la psychiatrie, mais plutôt d'une vulnérabilité construite peu à peu. Aller vers eux, en faisant ce pari de la rencontre, c'était comme avancer vers une « terra incognita », la question de la fin de la vie que nous ne connaissions, nous psychiatres, dans notre profession, que sous l'angle du suicide, à savoir le moment où une personne en proie à une souffrance étrange et omniprésente considère qu'elle n'a aucun autre recours que de mettre fin à sa vie. Et là, en un étrange ballet dont nous ne pouvions anticiper la chorégraphie, ces personnes entrecroisaient en elles et en leurs propos, au nom de leur dignité, et de leur liberté, et à cause d'une terrible et intolérable souffrance, leurs tentations suicidaires et leur souhait d'une mort assistée alors qu'elles n'étaient ni en fin de vie, ni souffrant d'une pathologie incurable.

Est-ce le rôle du psychiatre que de poursuivre ces rencontres ? Quel en est le risque ? Comment y répondre ? Que mobilise cette confrontation à une souffrance terriblement humaine qui dépasse la sphère clinique ? Est-il question de rencontre ou de confrontation ? Rencontre avec une personne singulière et confrontation avec une souffrance terriblement humaine, avec un accompagnement qui ne peut se résumer à une habituelle prise en charge psychiatrique, qui fait effraction, ébranle les certitudes, pose les questions d'une vie à bout de souffle sans pour autant faire disparaître la crainte d'un suicide. Est-il possible de les « lâcher » voire de les « abandonner » alors que nous les avons « rencontrés » ? Est-il possible de répondre par la négative à la question de fin d'entretien « allons-nous nous revoir Docteur » ?

I – 2 – 1 – Des souhaits d'aide à mourir et des tentations suicidaires comme choix assumés

M., une rencontre émouvante et marquante ...

Découverte inconsciente en fin de matinée à son domicile par son auxiliaire de vie, M était effectivement en situation préoccupante à son arrivée aux urgences pour tentative de suicide par ingestion polymédicamenteuse massive. Près d'elle étaient déposés des documents, et notamment des directives anticipées précisant la demande d'une non réanimation, ainsi que de nombreux et épais courriers destinés à la famille, aux proches, au médecin traitant et aux auxiliaires de vie.

Malgré une quantité impressionnante de médicaments absorbés, des mesures cliniques simples ont permis l'amélioration progressive de la patiente jusqu'au retour à une vigilance et une conscience normales, et les directives anticipées précisant le souhait de non réanimation de M..

Ce premier geste suicidaire avait été très soigneusement préparé, réalisé avec méticulosité, et planifié de longue date, après que M. ait rédigé ses directives anticipées et de multiples et longs courriers à sa famille, à ses amis, à son médecin, et aux auxiliaires de vie qui s'occupaient d'elle quotidiennement.

M est paraplégique depuis l'âge de 18 ans, à la suite d'un très grave accident de la voie publique impliquant le véhicule conduit par son cousin, et dont elle était passagère avec sa jeune sœur de 17 ans. Sa sœur est décédée, son cousin a été blessé au niveau des vertèbres cervicales, néanmoins moins gravement qu'elle qui en est restée paraplégique. C'est après avoir reçu lors de son long séjour hospitalier la visite de jeunes handicapés toniques en fauteuil roulant (et dont elle dira « *je me demandais comment ils faisaient pour faire ainsi du yoyo avec leurs fauteuils roulants ; je me suis mise à les envier et à vouloir faire comme eux* »), qu'elle a décidé « *d'affronter son destin* » et de récupérer, en un magistral effort de volonté, un maximum d'autonomie. Elle a pu ainsi se déplacer seule en fauteuil roulant, avoir son propre véhicule équipé, travailler comme comptable et être reconnue dans son activité professionnelle, avoir une vie sociale et familiale entourée de ses proches et de ses amis, et être ainsi autonome.

M. est très proche de sa famille, et plus particulièrement de sa mère très âgée, de sa jeune sœur, et de la famille de cette dernière. Elle dit former avec eux « *le groupe des 5* », et avec sa mère, sa sœur et sa nièce, « *le clan des 4* ».

M. a présenté au moins trois épisodes dépressifs, et c'est au cours du précédent, trois ans plus tôt, pendant une hospitalisation de plusieurs mois en rééducation, que sont apparues les premières idées suicidaires et l'envie de hâter la fin de sa vie.

Lors de notre rencontre, M souffre d'une authentique dépression en lien avec une nouvelle perte, qui n'est ni professionnelle, ni affective, mais une perte symbolique de ses propres valeurs, et la perte effective de son autonomie durement gagnée. Sa personnalité chaleureuse et perfectionniste lui a permis de développer d'authentiques capacités de résilience permettant l'autonomie et le retour à la vie sociale, tout en renforçant les liens affectifs de proximité.

Le geste suicidaire, réalisé avec préméditation et intentionnalité, s'est progressivement imposé comme « *une solution, la solution* », et comme « *un choix* » face à l'immobilité et la totale dépendance devenues insoutenables pour elle. M. s'est initialement renseignée sur le suicide médicalement assisté proposé par les associations suisses. « *Découragée* » par les tarifs, elle a par la suite consulté puis lu, voire appris toutes les notices des médicaments qui lui étaient prescrits, a réussi à stocker ceux qui lui paraissaient les plus toxiques pour l'organisme malgré la vigilance des auxiliaires de vie, a consulté les blogs et les sites sur le suicide via internet, puis a choisi avec soin le moment. Bien avant, elle avait rédigé ses directives anticipées dans lesquelles elle précisait refuser toute mesure de réanimation. Elle avait également pris le temps d'écrire de très longs courriers à ses très proches, à son médecin traitant au courant de ses intentions, à ses amis, aux auxiliaires de vie avec lesquelles elle avait antérieurement évoqué cette possibilité. L'idée même du geste, d'une fin proche ont eu un effet cathartique, M. exprimant son apaisement à l'idée d'une fin proche et « *douce* » ne dépendant que d'elle et de son choix. Bien que ne critiquant aucunement son geste, elle exprime également toute son ambivalence. Son désir de mourir est authentique, profond, convaincant face au handicap. Mais pour M, revendiquer ce geste ne signifie pas nier sa vie. Elle est tout à fait capable d'évoquer avec plaisir tout ce que sa vie de handicapée a eu de positif et de lumineux : l'intensité des affections, la solidité des liens familiaux et amicaux, la reconnaissance des mille et une petites choses de la vie et de la nature, apprécier l'autonomie que confère la possibilité de se déplacer seule alors que le handicap est important, apprécier les liens familiaux en sachant que l'on ne pourra cependant pas fonder sa propre famille, aimer la nature tout en ne pouvant prétendre s'y promener librement. Les termes mêmes utilisés par M pour désigner sa mort anticipée sont vivants et dynamiques, « *grand voyage* » étant l'expression la plus usitée.

Elle se décrit comme épuisée physiquement, et n'étant plus en accord, bien que très catholique, avec son corps et ses valeurs de vie qui sont l'indépendance et l'autonomie. Elle oppose sa vie « *d'avant* », dont elle parle avec le sourire, joie et nostalgie en disant : « *j'ai eu beaucoup de chance, j'ai eu une vie merveilleuse dont j'ai beaucoup profité. Je savais m'émerveiller d'un rien, des nuages, des cieux ...* », et sa vie actuelle devenue indésirable, un fardeau, avec un corps qui ne lui obéit plus et dont elle parle en termes très durs « *comme un animal* ». Elle relate la nécessité d'aide pour les besoins élémentaires, comme par exemple pour uriner : « *on est obligé d'appuyer sur ma vessie* ». Ces dégradations sont vécues comme humiliantes et dégradantes, elle ajoute avoir le sentiment de ne plus posséder les fonctions humaines élémentaires. Elle reconnaît ne pas être en fin de vie, et avoir des organes tels le cœur, les reins, le foie en bon état. Elle se projette dans un avenir où elle « *pourrait durer jusqu'à 91 ans* », qui est l'âge de sa mère, et n'être plus qu'un corps que l'on lave et nourrit, dans un avenir dont elle ne veut pas. Elle voit alors sa vie comme une succession d'actions monotones, répétées et figées, rythmée par la succession des passages des auxiliaires de vie et des personnes de sa famille ... Elle reconnaît qu'elle voulait dominer son corps comme elle avait maîtrisé sa vie et que son corps lui avait échappé, et qu'elle ne pouvait donc que tenter de maîtriser sa vie en un ultime sursaut de volonté, de maîtrise et d'indépendance. Ce fardeau était pour elle pire que la mort qui a contrario devenait un « *aboutissement* », « *le grand voyage* » pour lequel elle se sentait prête et auquel elle ne veut pas renoncer. Elle exprime aspirer « *à la paix, au grand voyage, au grand repos* » et considère que c'est « *son droit* », tout en craignant l'incompréhension de sa proche famille.

Entourée par ce personnel et la présence quotidienne de sa famille et de ses amis, elle envisage peu à peu une nouvelle forme d'existence et la possibilité de « *reconquérir une nouvelle forme d'autonomie* », allant jusqu'à poser la question de la part du psychisme plus que de la réduction d'autonomie.

Plusieurs années plus tard, M m'a rappelée. Elle était à nouveau hospitalisée pour des douleurs en lien avec son immobilisation forcée. Elle avait à peine changé physiquement et sa réflexion était toujours aussi riche, intelligente, humaine et précise. Elle a évoqué sa famille, le décès ces dernières années de sa mère et de son beau-frère, et les relations toujours proches et intenses avec sa sœur et sa nièce.

Elle m'a dit combien nos rencontres avaient généré en elle de la réflexion, au point que les idées suicidaires avaient fait place à une réflexion sur la fin de vie. Elle s'était renseignée sur les modalités d'aide à mourir en Suisse et en Belgique. L'organisation

d'une fin de vie en Suisse était beaucoup trop onéreuse, et l'organisation d'une prise en charge en Belgique beaucoup trop complexe pour elle. J'ai évoqué avec elle pour la première fois cette thèse que je rédigeais.

Ce n'est que trois ans après ma rencontre initiale avec M, que j'ai envie de partager une « anecdote », qui en dit long sur les limites de la recherche dans le domaine croisé du suicide et de l'aide à mourir. Avant de réaliser son geste suicidaire, M. avait écrit de longs courriers à ses proches et à sa famille. Lorsque l'on travaille sur les thèmes du suicide et de l'aide à mourir, on ne peut s'empêcher de ressentir une véritable curiosité et d'éprouver une forte envie de lire de tels documents pour apprécier l'état psychique et la réflexion de la personne concernée. Je m'en étais ouverte à M., et j'avais sollicité son autorisation et son approbation pour lire ces courriers. Elle avait souhaité y réfléchir, puis un jour, j'ai remarqué lors d'une de mes visites quotidiennes une épaisse enveloppe posée sur la traditionnelle table haute des chambres d'hôpital. Je me souviens avoir pensé que cette enveloppe en papier kraft pouvait contenir ses écrits. Au moment où j'allais partir, M a désigné cette enveloppe du menton, en se gardant bien de la toucher et de me la tendre, en me disant qu'elle contenait ses écrits et que je pouvais la prendre si je le souhaitais toujours. La tentation était forte. J'ai pris quelques instants qui me parurent fort longs pour réfléchir. Certes, j'avais accès, juste en tendant la main, à des documents, à des écrits de premier ordre, que je savais d'ores et déjà pertinents, intelligents, brillants d'introspection et d'humanité. La tentation était forte, néanmoins, ces écrits ne m'étaient pas offerts. Ils ne m'étaient pas tendus d'une main ouverte, ils étaient mollement désignés du menton. Je n'avais qu'une vague approbation et en aucun cas une « autorisation » à lire ces courriers. Ces lettres ne m'étaient pas destinées, j'en avais juste la perception parce que j'avais fait connaissance de M. Ces écrits pouvaient être utiles dans la recherche, mais ne s'inscrivaient pas dans notre relation. Ces écrits étaient placés sur la table à égale distance entre elle et moi. La doctorante en éthique avait envie de les lire, la psychiatre était dévorée de curiosité tout en sachant qu'une telle envie, dangereuse autant qu'irrespectueuse, pouvait sonner le glas de la relation. Sur la tombe d'Emmanuel Kant est inscrite une très belle citation qui me poursuit depuis mes débuts en éthique : *« Deux choses remplissent le cœur d'une admiration et d'une vénération toujours nouvelles et toujours croissantes, à mesure que la réflexion s'y attache et s'y applique : le ciel étoilé au-dessus de moi et la loi morale en moi »*. Y penser m'a fait prendre conscience que la demande de ces documents assortie d'une hypothétique lecture transformerait M. en « moyen » selon Kant, en « objet » selon les psychanalystes, dans

le but avoué d'obtenir un « savoir » ou une « connaissance », et la détruirait en tant que « fin », en tant que personne m'ayant offert sa confiance et m'ayant livré des éléments de sa vie. Les choses devenaient claires. J'ai relevé la tête, regardé M dans les yeux, et je lui ai dit que je ne prenais pas les documents, que ces courriers étaient les siens, destinés à ses proches. Dans son regard et dans son sourire, j'ai lu que j'avais choisi le chemin qu'elle espérait que je prenne, que notre relation de confiance s'en trouvait renforcée, et que l'essentiel, à savoir la relation thérapeutique, ce lien si fragile et si solide à la fois unissant le médecin et son patient, en était sauvegardé.

V., un concentré d'énergie, et pourtant ...

Lorsque l'on rencontre V., ce n'est pas son handicap physique marqué qui frappe l'esprit, mais son regard, sa vivacité et son intelligence. V. marche vite malgré a petite taille et les déformations de ses membres inférieurs en lien avec une maladie générique rare qui touche les femmes de sa famille, sa mère, l'une de ses filles et elle-même. Elle a surmonté son handicap au prix de lourdes interventions chirurgicales et grâce à sa ténacité et à son courage, et elle est devenue un chef d'entreprise respecté, et mère de famille. Et c'est grâce à elle, et elle en tire une fierté légitime, que sa famille vit dans la confort et l'aisance. Mais il n'en demeure que V. est une femme particulièrement suicidaire, capable également de graves et nombreuses automutilations. Très pudique, ce n'est qu'au bout de nombreux entretiens qu'elle accepte de se dévoiler, de se raconter, et qu'elle évoque enfin le traumatisme psychologique qui a brisé sa vie, qui représente pour elle une cassure symbolique qu'elle ne peut surmonter. Aucun traitement antidépresseur n'arrive à la soulager, et la prise en charge spécifique aux traumas, en laquelle beaucoup d'espoirs étaient fondés, a ravivé les tentations suicidaires qui s'étaient au mieux transitoirement estompées, et qui n'avaient jamais disparu. Pour V., vivre est un enfer, personne ne peut comprendre l'intensité de sa souffrance, quelque chose d'intime est cassé en elle et ne pourra jamais se réparer. Elle interroge régulièrement le bien-fondé de son suivi, et aimerait pouvoir bénéficier d'un suicide médicalement assisté afin de ne plus souffrir « à ce point-là".

Le choix de N.

N. n'a pas encore 20 ans, elle ressemble à une guêpe, brune, vive, intelligente, bourdonnante ...et n'est aucunement déprimée. Il n'en demeure qu'elle est accueillie aux urgences après un second geste suicidaire soigneusement préparé qu'elle ne conteste aucunement, et dont elle parle avec un réel détachement ; elle le considère, avec des mécanismes de déni et d'intellectualisation indéniables, comme la

conséquence logique d'une vie marquée par l'ennui, et le choix de sa destinée. C'est pour elle le droit de chacun de déterminer le fil conducteur de sa vie, et assure qu'elle aimerait être euthanasiée. Le discours est fluide, tout à fait cohérent, témoignant d'une réelle intelligence, et de l'efficacité de ses mécanismes de défense érigés en règles de vie. Elle prône sa liberté de choisir sa vie et sa mort, sans aucune considération pour une souffrance psychique personnelle.

La vie bien remplie de D.

A plus de 75 ans, D. a eu une vie bien remplie. Issue d'un milieu intellectuel, d'aussi loin qu'elle se souvienne, elle a toujours eu le goût de l'étude et des autres. Mariée, puis veuve, elle a deux enfants qu'elle voit assez régulièrement, tout en reconnaissant ne pas privilégier les réunions familiales. Elle a enseigné en Afrique puis en France, a lutté pour améliorer le quotidien des plus démunis, a eu des engagements militants et associatifs, a participé aux manifestations féministes ... Ce sont ses voisins, qui, voyant le portillon de son jardin ouvert, l'ont découverte dans son garage, inanimée, à suite d'un premier geste suicidaire par intoxication au monoxyde de carbone. Cette femme énergique, intelligente et engagée, ne présente aucune pathologie psychiatrique, mais souffre de ne plus pouvoir agir aussi efficacement qu'avant. Elle estime que la vie libre, riche et dense qu'elle a vécue et aimée est derrière elle et que rien ne peut à ce jour la remplacer, et que par conséquent, sa vie « est vide et finie ». Elle revendique son geste suicidaire non pas comme un symptôme de trouble psychique, mais comme un acte choisi, pensé, réalisé avec soin, largement prémédité, déjà évoqué en famille, ce que confirme l'un de ses fils qui accepte douloureusement « le choix » de sa mère ...

I – 2 – 2 – Demandes d'aide à mourir et polypathologies : tentations suicidaires et démoralisation

H, une dame charmante qui vit avec Parkinson

C'est une dame âgée digne, charmante et cultivée, très entourée par sa famille, qui est accueillie en urgence après avoir volontairement absorbé des médicaments

Elle souffre depuis de longues années de maladie de Parkinson qui s'aggrave progressivement, au point de nécessiter une pompe à duodopa¹²⁸ dont elle contrôle

¹²⁸ La pompe Duodopa® permet aux personnes atteintes de la maladie de Parkinson la délivrance des médicaments via une sonde directement dans le duodénum (la partie initiale de l'intestin grêle). Sont ainsi délivrés la levodopa (substance dont ont besoin les cellules cérébrales pour fabriquer la dopamine, substance qui fait défaut aux patients parkinsoniens), et la carbidopa, inhibiteur enzymatique qui ralentit la décomposition de la dopamine avant son arrivée dans le cerveau.

la posologie de délivrance du produit sous stricte surveillance neurologique. Elle présente également, et ceci est très fréquent dans les maladies de Parkinson, un syndrome dépressif dont elle est consciente, qu'elle relie à la réduction de son autonomie considérablement réduite depuis deux mois. H. est incapable de se projeter dans des activités antérieurement bien investies. Domine le sentiment d'épuisement, la certitude d'avoir passé un nouveau cap dans sa maladie, un cap jugé trop difficile. C'est d'une voix basse mais bien timbrée et bien déterminée, de façon calme et tout à fait consciente de la situation qu'H. évoque son geste suicidaire réalisé la nuit dernière alors qu'elle était seule à son domicile. Ce geste a été préparé avec une extrême minutie. Elle a stocké les médicaments depuis 5 ans, avec l'idée qu'elle aurait ainsi le moyen ad hoc lui permettant de mettre fin à ses jours. Récemment, consciente et l'aggravation de sa maladie, elle a évoqué son adhésion à l'ADMD (Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité) à sa belle-sœur et à son frère, qui ont accepté de l'accompagner dans cette décision. Ne supportant plus l'amplification vespérale puis nocturne de ses tremblements, ne pouvant dormir, H. a absorbé avec une crème nutritive tous les comprimés qu'elle avait en sa possession. Elle ne critique aucunement son geste, elle le revendique comme un geste autonome et libre soulageant ses souffrances, et évoque le courrier adressé à une association suisse, Dignitas, demandant un Suicide Médicalement Assisté, et le rendez-vous proche qu'elle a obtenu et auquel elle avait prévu se rendre avec son frère et sa belle-sœur.

Les deux courriers ci-dessous ont été écrits à la même date, mais à des moments différents

« Je suis née le ...Bac en 19... 19 .. à 19... Mariée puis divorcée, deux filles adorables que j'ai élevées seule. Mes deux filles habitent à 10 mn de chez moi, nous nous voyons très souvent. J'ai 5 petits-enfants dont je suis très fière, je crois qu'ils sont fiers aussi de leur grand-mère ...

Mes filles sont très présentes tout en respectant mon indépendance et mes choix de vie. J'essaie de me faire la plus légère possible et de ne pas les inquiéter davantage avec ma maladie (Parkinson) ; quand je suis mal, dyskinésies, blocages, je préfère ne voir personne. J'ai toujours pris mes décisions seule, elles ne seront pas étonnées de mon choix de fin de vie, j'en ai souvent parlé, elles connaissent mon opinion par rapport à l'euthanasie ; je suis adhérente à l'association ADMD depuis 5 ans.

J'ai beaucoup d'amis et d'amies, certains de très très longue date, d'autres plus récents.

Ces deux médicaments sont contenus dans un gel, le gel Duodopa®. Cette méthode permet une action plus rapide des produits qui sont délivrés de façon plus continue et en réduit les effets secondaires. Cette technique reste cependant réservée à des patients pour lesquels le traitement classique est devenu insuffisant.

J'ai fêté mes 70 ans il y a 2 ans, j'étais très heureuse de cette fête, nous étions une trentaine, famille et amis.

Mon frère et ma belle-sœur, très présents dans ma vie, ont accepté de m'accompagner dans cette dernière démarche. Je vous demande de me donner le feu vert pour le suicide assisté.

Second courrier :

Comme je vous l'ai écrit dans mon précédent courrier, j'ai la maladie de Parkinson depuis 21 ans (certificat médical ci-joint). Je me suis fait poser une pompe à Apokinon en mars 20..., elle m'a donné satisfaction pendant deux ans et demi. Cette pompe engendrait chez moi la formation de nodules qui empêchaient le médicament de se disperser régulièrement dans mon organisme.

Depuis le ...j'ai une nouvelle pompe à Duodopa pour laquelle on a du me faire une gastrostomie. Ce traitement est plus contraignant, et me laisse beaucoup moins d'autonomie. Depuis un mois, le traitement diffusé par la pompe ne suffit plus et je dois prendre en plus des médicaments oraux (Modopar 125) qui entraînent des dyskinésies éprouvantes, j'ai le choix entre des tremblements de jambe très forts qui m'empêchent de me détendre et surtout de m'endormir ou des dyskinésies du buste et de la tête. Il n'y a pas de guérison possible ni de traitement pouvant améliorer mon état...

C'est pourquoi je demande à Dignitas la préparation à une mort accompagnée. »

Capitaine Courage

N. fut un brillant architecte reconnu, et sa vie familiale fut harmonieuse, jusqu'à la détérioration rapide de son état de santé dans le cadre de l'évolution d'une maladie neurodégénérative ayant déjà touché des personnes de sa famille maternelle. C'est au cours d'un été passé dans sa résidence secondaire dont il avait lui-même conçu les plans que son état neurologique s'est considérablement dégradé, ce qui a généré en lui un profond désespoir le conduisant à avoir des idées mortifères et à chercher à attenter à sa vie. C'est ainsi qu'il a été hospitalisé en psychiatrie, avec comme bénéfice une certaine stabilisation de son état psychique. Mais son état physique, ainsi qu'il le pressentait, s'est rapidement dégradé, selon les étapes qu'il avait vu s'enchaîner chez les personnes de sa proche famille atteintes du même mal. La parole est devenue rare et difficile, se résumant à quelques mots voire quelques bruits alors que le corps se dégradait rapidement. Avec un état de santé certes fort dégradé mais néanmoins considéré comme ne justifiant en toute théorie aucune urgence à être admis dans un service de médecine, et indésirable dans un service de soins de suite car demandant trop de soins premiers, commença pour N. et son entourage un ballet incessant de

passages par les urgences et de transferts vers divers centres hospitaliers parfois peu accessibles pour ses proches. C'est alors que l'idée d'une euthanasie en Belgique, pour mettre fin à de telles souffrances, est devenue une possibilité, d'autant plus que N. l'avait lui-même envisagée. Obtenir un rendez-vous en Belgique semblait curieusement plus simple qu'accéder à des soins adaptés en France. Confronté à des hospitalisations humainement difficiles et une dégradation encore plus marquée de l'état physique, l'entourage a accepté de solliciter une admission dans une structure de soins palliatifs à proximité de leur domicile. Peu de temps après son admission dans cette unité, le médecin qui s'était principalement occupée de lui dans le Centre Hospitalier, reçut un court message de son épouse « *N. s'est éteint doucement comme il l'avait souhaité* ».

L., la mort en perspective

C'est une histoire douloureuse qui a marqué les esprits. L., hospitalisé récemment pour un état somatique préoccupant et très instable, est en cours de bilan lorsqu'il commence à parler d'euthanasie. Alors que les médecins posent la question d'un transfert en réanimation devant la dégradation subite de son état, L. devient de plus en plus anxieux et agité. L'avis d'un psychiatre est demandé en urgence, mais avant même que ce dernier ait eu le temps de se rendre à son chevet, L. est retrouvé pendu dans la salle de bain de sa chambre hospitalière. Face à ce drame humain, la famille révèle que L. leur avait confié depuis quelques jours son envie de mourir.

Faut-il arrêter les traitements ?

C. a souffert entre autres il y a quelques années d'une pancréatite aiguë grave compliquée nécessitant une très lourde intervention chirurgicale assortie de gestes techniques invasifs telles une trachéotomie temporaire, la pose d'une sonde nasogastrique et une greffe de peau abdominale ; de plus, devant l'importante éventration résiduelle, il lui fut proposé une intervention chirurgicale délicate aux suites chirurgicales potentiellement lourdes. C'est alors qu'il a exprimé oralement à sa famille non seulement son ambivalence par rapport à ces soins, mais également son souhait de ne plus jamais recevoir de tels soins, et notamment plus de soins réanimatoires y compris une sonde nasogastrique.

Quelques années plus tard, la question de l'arrêt de tout traitement fut curieusement posée à son sujet. Agriculteur retraité, marié et père de deux enfants, autonome et ayant une vie sociale bien remplie, il est hospitalisé en réanimation au décours d'une intervention chirurgicale nécessaire suite à une tentative de suicide avec moyens divers, prise de médicaments et d'alcool, immolation et arme à feu ayant occasionné un

traumatisme de la face avec délabrement important. Opéré en urgence, il fut intubé et ventilé, n'a jamais montré de signes de défaillance cardio-respiratoire, les actes chirurgicaux adaptés ont pu être réalisés, avec trachéotomie et chirurgie maxillo-faciale. A chaque étape y compris en post-opératoire, les soins furent appropriés sans aucune obstination déraisonnable, alors que la famille proche précisait les souhaits formulés oralement par le patient quelques temps avant la tentative de suicide, à savoir ne pas le réanimer, ne pas pratiquer de trachéotomie ni poser de sonde naso-gastrique. Devant la pression familiale, les informations concernant les limitations et arrêts de thérapeutiques actives furent données. L'avis psychiatrique demandé retrouvait un état dépressif caractérisé nécessitant la mise en route rapide d'un traitement antidépresseur ; de plus, C. a vraisemblablement, au vu de son histoire personnelle traumatique, présenté au moins un épisode dépressif antérieur, et il a consulté un psychiatre deux semaines avant son geste suicidaire. Par ailleurs, son comportement s'est récemment modifié ; plus taciturne et volontiers replié sur lui-même et solitaire, il est devenu volontiers irritable et agressif vis-à-vis des siens et a exprimé à plusieurs reprises à ses proches « la volonté d'en finir ».

Quelques jours plus tard, la famille, rassurée par l'engagement qu'il n'y avait pas eu et qu'il n'y aurait pas d'actes médicaux en lien avec une obstination déraisonnable, également rassurée par l'espoir d'une amélioration voire d'une guérison, accepte que soit posée si nécessaire une sonde naso-gastrique ainsi que l'instauration d'un traitement antidépresseur. Et c'est un patient grandement amélioré qui a quitté le Centre Hospitalier pour se rendre en Centre de réadaptation.

La souffrance physique de P.

P., 78 ans, souffrant d'un cancer de la prostate avec métastases osseuses et pulmonaires, vient de réaliser un geste suicidaire par strangulation dans un contexte hyperalgique dans le centre anti cancéreux où il est pris en charge. Confus, épuisé, expliquant son geste par le besoin de « soulager sa souffrance physique plus que sa douleur morale », de « mettre fin à sa souffrance », il lie parfaitement ses idées suicidaires au mauvais contrôle de la douleur physique qui le taraude. Soutenu par sa femme, conscient de la progression inéluctable de sa maladie vers la mort, il aimerait pouvoir en parler.

I – 2 – 3- Les situations psychiatriques

La vie dépressive de C.

C. est une femme de 45 ans, célibataire sans enfant, qui ne travaille plus depuis 6 ans, et qui, malgré un ami qui vient la voir mensuellement et des membres de sa famille vivant à proximité de chez elle, connaît un isolement affectif et social majeur qui l'affecte beaucoup.

Elle souffre depuis de longues années de ce qu'elle décrit comme un « mal-être ancien » qu'elle fait remonter à l'enfance et qu'elle met en rapport avec de nombreuses scarifications à l'adolescence. Elle fut hospitalisée à de nombreuses reprises en psychiatrie, pour des gestes suicidaires répétés dès l'âge de 22 ans en lien avec des épisodes dépressifs graves, ou bien pour des épisodes maniaques. Depuis l'arrêt de son suivi psychiatrique il y a 6 ans, elle décrit une souffrance psychique de plus en plus importante l'ayant conduite à réaliser des gestes suicidaires de plus en plus fréquents non médicalisés. Après avoir appris il y a deux mois le décès d'une tante dont elle était très proche, elle a entamé des démarches pour accéder à un suicide assisté en Suisse, mais n'a pas pu réaliser son projet pour raisons financières. Les idées suicidaires liées au geste qui l'a conduite à l'hôpital sont présentes depuis plusieurs mois, et son geste de désespoir était planifié depuis plusieurs semaines. Triste et ne percevant aucune issue à sa vie, elle demande pour quelle raison « elle n'a pas réussi ».

M. à tout prix

Cette jeune mère de deux enfants, le dernier n'a qu'un mois et demi, vient de réaliser un nouveau geste suicidaire, le premier ne datant que d'un mois, très peu de temps après son accouchement. Ce premier geste et l'état dépressif qui lui était associé a nécessité une hospitalisation en psychiatrie avec une sortie récente. Tout en reconnaissant ses difficultés de jeune mère, elle se dit dans un premier temps soulagée d'être encore en vie, assure ne plus vouloir réitérer son geste et souhaite rentrer au plus vite. Une attention plus soutenue fait apparaître une extrême ambivalence, peu voire pas de projection dans l'avenir, une humeur labile et des propos très inquiétants. C'est ainsi qu'elle exprime vouloir mourir, disant qu'on ne la comprend pas, qu'elle estime avoir le droit de mourir si elle en a décidé ainsi, qu'il n'y a pour elle aucune autre alternative, et qu'elle refuse les soins ; son opposition est clairement déterminée et réitérée. C'est par sa famille que l'on apprend qu'elle a entamé des démarches d'euthanasie en Belgique et en Suisse et qu'elle en attend les réponses, ce qu'elle

confirme tout en précisant que c'est sa décision face à ce qu'elle qualifie de « souffrance intolérable », et qu'elle ne veut pas continuer à vivre « ainsi ».

Le fardeau de L.

L. multiplie les gestes suicidaires et les hospitalisations en psychiatrie. Sa vie lui semble une fatalité, avec de lourds fardeaux passés, des problèmes de santé, et des enfants qui lui mènent la vie dure. Bien que très entourée et choyée par son conjoint, elle se décrit issue d'une fratrie « tous suicidaires », et avoue avoir elle-même « des idées suicidaires depuis l'âge de 4 ans ». Épuisée par sa vie, usée par des dépressions récurrentes, elle ne critique aucunement le geste qui l'a conduite aux urgences et se montre particulièrement déterminée dans ce qu'elle nomme son choix, assurant qu'elle déposerait une demande d'euthanasie si cela était possible en France.

Les voix de la mort

Cet homme de 40 ans, qui arrive de lui-même aux urgences est fort anxieux et désespéré. Il demande avec force une euthanasie, ne supportant plus de fortes douleurs paralysantes qui irradient dans tout son corps, avec des contractures et des tremblements des membres et de la mâchoire, et qui évolueraient par poussées depuis fort longtemps. Il affirme que personne ne peut l'aider, il ne souhaite plus recevoir de traitement, et rien ne semble pouvoir le soulager. Pour lui, seule la mort est solution, et, faute d'euthanasie, il ne peut, convaincu de l'incurabilité de ses troubles, qu'envisager le suicide ...Mais au-delà de ces plaintes douloureuses, il se montre particulièrement triste, ne dormant plus, ne mangeant plus pour « ne pas alimenter ses crises », décrit également un environnement « irréel », des sensations d'étrangeté de son corps et d'irréalité de ses organes, et dit entendre des « bruits étranges » quelque peu persécutatoires.

D'un point de vue clinique, la symptomatologie présentée correspond à des hallucinations cénesthésiques compliquant un fort probable syndrome dépressif mélancoliforme avec idées délirantes non congruentes à l'humeur, et impose, devant la gravité de ce tableau et les angoisses intenses qui majorent le risque de suicide, une hospitalisation d'urgence en service de psychiatrie.

Nous avons montré dans la première partie de ce travail comment l'évolution de notre société post-moderne, marquée à la fois par le déclin du religieux voire du sacré, la forte poussée techno-scientifique dont a profité le monde médical pour un essor sans

pareil repoussant les limites de la mort, et la montée de l'autonomie, voire de l'autodétermination comme valeurs suprêmes de notre société, a contribué à l'émergence d'une demande, d'une revendication d'un droit à mourir au nom de grands principes que sont la dignité et la liberté. Cette revendication d'une mort choisie tant dans son mode opératoire que dans la détermination du moment, dépasse largement, ainsi que le montrent les pays voisins tels la Suisse et la Belgique, le strict domaine des maladies à pronostic mortel à court voire à moyen terme, et impactera, certes dans une moindre mesure, le domaine des troubles psychiques et des souffrances existentielles, même si la future législation française tente de contrôler une telle dimension. La prise en compte potentielle de telles situations fait prendre conscience que l'on dépasse le cadre de l'obstination déraisonnable et des limitations des souffrances face à une maladie mortelle, que l'on franchit un cap moral qui conduit à autoriser, prescrire, et donner la mort. L'évocation d'une mort préférée ou choisie confronte de facto à une zone grise qui est, qu'on le veuille ou non, qu'on le réfute ou non, intimement liée aux conduites suicidaires, et impacte par conséquent le socle d'une discipline, la psychiatrie, qui se croyait à l'abri d'un tel dilemme, en créant une effraction sensible et éthique dans le domaine de la prévention du suicide.

Les situations évoquées dans ce travail sont singulières en cela qu'aucune loi, aucun protocole ne saurait y répondre. La personne y apparaît exposée à nu, avec un espoir, celui d'être libérée de sa souffrance psychique, avec une demande, celle d'être reconnue dans cette demande de mort choisie par euthanasie ou suicide assisté. De telles situations inédites correspondent non seulement à la transgression d'un tabou fondamental qui est celui de l'interdiction de tuer, mais également à une dynamique, à un mouvement qui mobilise tout à la fois valeurs, normes et principes. Elles peuvent donc générer un chaos épistémique, socio-politique et éthique dans lequel les normes sociétales et législatives se meuvent et changent de façon inéluctable. Il sera sans aucun doute nécessaire de s'adapter à ce mouvement englobant dans lequel les sociétés savantes seront appelées à poser un cadre de réflexion et des limites. Le risque est de générer, au sein d'une profession, des contre-attitudes qui ne seraient plus soignantes et attentives, mais défensives et réductrices, uniquement évaluatives d'une situation, d'un état psychique à un instant donné, générant une prescription ou une autorisation indirecte via un avis spécialisé au détriment de la rencontre. Car au-delà de telles demandes de « mort choisie » ou de « mort préférée » qui contribuent à inverser la relation de soin, peuvent surgir, grâce à

« un pas de côté », une rencontre humaine, un soin éthique indissociable du débat sociétal qui permettrait de sauvegarder convictions et espaces de soins. Une éthique de la rencontre ...

II - CONSTITUTION D'UNE ASYMETRIE RELATIONNELLE : FACE A UNE RELATION INVERSEE

II - 1 - TRANSFORMATION DE LA RELATION MEDECIN- PATIENT : VERS UNE RELATION INVERSEE

La relation médecin-patient s'est profondément transformée ces dernières années. D'un paternalisme controversé qui rendait le patient dépendant du savoir et relativement passif devant la décision médicale, la loi Kouchner de 2002, en reconnaissant officiellement les droits des patients, a permis l'instauration d'une relation plus saine et plus équitable dans laquelle le patient a gagné en autonomie et est devenu partie prenante et actif dans ses soins. N'est-il pas clairement exprimé que « *Aucun acte médical ni aucun traitement ne peut être pratiqué sans le consentement libre et éclairé de la personne et ce consentement peut être retiré à tout moment* ».

Néanmoins, les évolutions sociétales et législatives, en rendant la vie comme la mort « disponibles », génèrent une relation asymétrique inversée dans laquelle domine dorénavant l'hypermaîtrise du patient. Après la soumission au paternalisme médical, puis le modèle délibératif qui a restauré le cadre d'une relation équitable, émerge la demande du patient comme un « droit à ... » qui risque s'imposer au médecin comme un véritable changement de paradigme. Cette nouvelle relation médecin-patient, dans laquelle domine l'hypermaîtrise du patient, est dans ce travail, appelée « relation inversée ».

La personne qui sollicite une aide active à mourir ne sollicite pas un soin, ou du moins pas un soin comme un autre allant vers l'amélioration de sa santé, mais une demande de mort émanant de ce qu'elle présente comme son propre choix issu de son autodétermination.

Dans le cas présent, ce n'est pas un combat contre une mort annoncée comme certaine pour mettre fin à aux douleurs, mais une demande pour mettre fin à une souffrance psychique ou existentielle pesante, ressentie comme intolérable et ressentie comme

sans espoir d'amélioration. Ce qui est alors mis en avant est bien, au nom d'une autodétermination, une revendication à mourir. La demande d'accès à cette mort choisie se réalise par le biais d'un acte médical, ou d'une prescription de « mort sur ordonnance », comme s'il s'agissait d'un acte de soin « comme un autre » ou du moins inscrit comme tel, soit direct par euthanasie, soit indirect par la prescription d'un produit létal. Or il ne s'agit pas d'un acte de soin, et surtout pas d'un acte banal.

Avant d'analyser plus en détail ce qui se joue tant du côté de la personne qui demande que du côté du soignant qui reçoit cette demande, et qui contribue à faire de cette rencontre un moment inédit et étonnant, deux points de vue assez divergents apparaissent importants à considérer.

Tout d'abord, pour les psychiatres, nul ne met fin à sa vie en dehors d'une réelle souffrance psychique, ou, pour être plus provocateur, « nul ne se suicide volontairement », ce qui n'est pas parfois sans créer des tensions entre un modèle philosophique et un modèle de prise en charge de crise suicidaire, puisqu'une telle prise en charge peut alors être considérée comme « paternaliste » car elle consiste à neutraliser l'autonomie et la liberté d'autrui en l'empêchant de mettre fin à ses jours. L'expression la plus extrême en est l'hospitalisation sans consentement en psychiatrie¹²⁹ lorsqu'elle est utilisée pour protéger une personne de ses idées suicidaires, comme il se doit en fonction de l'état clinique, et comme le permet la loi et les recommandations de la Haute Autorité de Santé (2016). Pas un médecin, pas un psychiatre se permettrait de ne pas protéger une personne fortement suicidaire, c'est-à-dire envahie par des idées suicidaires actives et scénarisées et proche d'un passage à l'acte suicidaire. Détecter, protéger, écouter, prendre en charge, soulager, guérir si cela est possible, sont au cœur du métier de médecin. Tout médecin utilisant cette loi, qui pour certains est un symbole d'un pouvoir psychiatrique tout puissant capable « d'enfermer », est conscient de la lourdeur de cette loi, et des devoirs qu'elle impose en termes de respect de la dignité de la personne. Et c'est respecter une personne que de la protéger de ses idées suicidaires surtout lorsque celles-ci sont en lien avec un trouble psychique réversible grâce à une prise en charge adaptée.

¹²⁹ LOI n° 2013-869 du 27 septembre 2013 modifiant certaines dispositions issues de la loi n° 2011-803 du 5 juillet 2011 relative aux droits et à la protection des personnes faisant l'objet de soins psychiatriques et aux modalités de leur prise en charge

<https://www.legifrance.gouv.fr/loda/id/JORFTEXT000027996629/2020-09-13>

Consulté le 13/10/2023

Par ailleurs, humainement, nul ne peut s'empêcher d'aider autrui s'il le voit en train de se suicider, allongé sur les rails de chemin de fer ou en situation de se défenestrer, ou de se pendre ou de sauter dans le vide. La première perception que l'on a, est celle du danger immédiat, qu'un autre être humain risque mourir, et la réaction immédiate est de lui sauver la vie, car nous sommes animés par l'idée que ce suicidaire n'a peut-être pas envie de mourir pour peu qu'il lui soit prêté attention et aide. Nous pouvons également être convaincus que ne pas aider laisserait des remords éternels telle la descente aux enfers du héros camusien de « la Chute », qui avoue, après ne pas avoir tenté de sauver une inconnue de la noyade volontaire : « *Supposez, après tout, que quelqu'un se jette à l'eau. De deux choses l'une, ou vous le suivez pour le repêcher, dans la saison froide, vous risquez le pire. Ou vous l'y abandonnez et les plongeurs rentrés laissent parfois d'étranges courbatures* » (Camus, 2013). Il est alors légitime d'aller au-delà de cette « volonté » qui l'a mené à ce geste de désespoir, et de substituer à ce geste un autre geste, salvateur, et une « autre volonté », celle de celui qui porte assistance. Ce qui domine n'est pas de mettre en place une délibération, mais d'agir avec l'hypothèse humaine, intuitive et instinctive, que les personnes veulent avant tout vivre, et que la vie redevient possible si on les soulage de leurs souffrances. C'est la prise de conscience de la fragilité d'autrui qui génère une mise en mouvement, une dynamique qui fait naître le geste et l'action. On agit, on substitue notre propre volonté à la sienne, on souhaite lui restituer sa propre liberté, celle du choix, et ce qui justifie cette attitude est le « souci de l'autre ». C'est la base de la prévention du suicide, initiée en Grande-Bretagne par le Révérend Chad Varah, après qu'il eût organisé les obsèques d'une jeune fille décédée de suicide à l'âge de 13 ans « qui a changé ma vie pour de bon », avec la fondation en 1953 des Samaritains et de la première ligne d'écoute MAN 9000 pour les désespérés et les suicidaires. On mise alors que le fait que le drame humain est la solitude, que le suicidaire a des raisons de faire ce geste, qu'il est possible de l'interrompre et que ce geste désespéré puisse abdiquer dans un ultime moment d'ambivalence ; comme ce que suggère Axel Kahn (2008) lorsqu'il évoque le suicide de son père et qu'il tente de refaire son parcours : « *Quand je parlerai de cette dernière [l'euthanasie], c'est à propos de personnes qui, pour toutes sortes de raisons, demandent qu'on les fasse mourir ou qu'on les aide à se donner la mort elles-mêmes : suicide assisté ou demander à un professionnel d'accomplir un acte dont la finalité et le résultat sont d'abrégier leur vie, alors même qu'il eût été possible de les soulager par d'autres moyens. La résonance avec le suicide stricto sensu s'impose au total comme une évidence* ». [...] Puis plus loin, en évoquant la mort de son père : « *Imaginons qu'en gravissant les marches qui conduisent à la gare Saint-Lazare ce jour-là, moi-même, un de mes frères*

ou bien sa compagne du moment ait rencontré papa. Le voyant manifestement soucieux, il eut été facile de l'interroger sur son état, ses intentions. Mon père aurait pu alors indiquer la raison pour laquelle il ne voyait pas d'autre solution que de mettre fin à ses jours tant il lui était difficile de surmonter la situation qu'il avait à vivre. Il aurait pu sans doute formuler qu'il n'imaginait aucune alternative. Alors cette personne, son fils, une amie, une compagne, aurait pu engager le dialogue [...] La force de l'amour, filial ou autre, peut alors entre en résonance avec l'énergie de la personne suicidante et lui permettre de réaliser ce que, seule, elle considérerait comme impossible, c'est à dire de franchir des obstacles qui semblaient infranchissables. Dans le cas de mon père, imaginons que la scène se soit passée ainsi. Qu'une rencontre, fortuite ou non, lui ait permis de ne point être seul face à son choix. On peut se dire qu'alors Jean Kahn aurait eu la possibilité de considérer les autres solutions qui lui auraient été proposées, de les confronter à sa détermination antérieure, et de faire un choix ».

Le point de vue est radicalement différent lorsqu'est abordé le thème des demandes d'aide médicale à mourir chez les philosophes, et plus particulièrement les conséquentialistes. Les frontières entre euthanasie et suicide assisté sont particulièrement poreuses, et les patients demandeurs ne s'y trompent guère, eux qui demandent au nom de la dignité, une aide à mourir pour ne plus souffrir.

Pour Ogien (2009), « *la notion de dignité humaine est inutile et dangereuse* », et il est préférable de mettre en avant les droits fondamentaux des personnes qu'il conviendrait de ne pas léser. Le caractère sacré de la vie correspond à la valeur intrinsèque de la vie, à laquelle chacun donne un sens particulier. « *Ce qui reste ouvert à la controverse, c'est seulement le sens de cette valeur intrinsèque et ses implications ... autrement dit, le conflit se résume à des divergences d'opinions à l'égard desquelles l'Etat doit rester neutre, pour laisser chacun choisir en toute liberté de conscience* » (Ogien, 2009). La différence entre tuer et laisser mourir revient à faire la différence entre une intervention active et un rôle passif, avec multiples justifications philosophiques. Dans la théorie déontologique de Kant (1993), c'est la valeur de l'action en elle-même qui est importante, la façon dont elle peut être comprise à partir des intentions et indépendamment des conséquences.

Dans l'éthique des vertus d'Aristote (1994), l'accent est porté sur les caractéristiques de celui qui réalise l'action, celui capable de tuer montrant un tout autre caractère que celui qui n'en est pas capable. On peut donc juger un « bon » caractère en fonction des conséquences sur autrui dans une perspective conséquentialiste, ou considérer que le fait d'avoir un « bon » caractère prédispose à réaliser des actions justes dans une

perspective déontologique. Mais dans tous les cas, force est de reconnaître que « *bien que la distinction entre tuer et laisser mourir ne soit pas aisée à justifier du point de vue philosophique, elle est massivement représentée dans nos intuitions morales spontanées, dans nos jugements de tous les jours sur nos activités et celles des autres* » (Ogien, 2009). Effectivement, une euthanasie « passive » est moralement plus acceptable pour un médecin qu'une euthanasie « active » qui suppose une intention et une action directe immédiate. Alors que pour le patient, s'il veut vivre, peu lui importerait que les médecins interviennent activement ou le laissent mourir en limitant ou interrompant les soins, et il n'y a pour lui, premier concerné, aucune différence morale, car il ne veut ni l'un ni l'autre. S'il veut mourir, il souhaite l'un ou l'autre, une euthanasie passive ou active, peu lui importe et seule la conséquence a pour lui de l'importance car il veut avant tout mourir. C'est la différence de point de vue moral entre le patient et le médecin. Même si l'on note que la déontologie médicale fixe des règles professionnelles et non morales, il n'en demeure que les actions des médecins sont également porteuses de règles morales dont on ne peut faire fi. Partant du principe où l'on ne conteste pas son souhait de vivre à un patient qui est en fin de vie, Ogien demande pour quelles raisons on contesterait alors à un patient en fin de vie son souhait de mourir.

On peut opposer à cette argumentation plusieurs choses.

Tout d'abord, le terme juste n'est pas forcément « contester » mais « s'assurer » que tel est bien le souhait de la personne, la différence est de taille.

Un tel raisonnement pourrait conduire à penser que ce qui est valable pour les souffrances intolérables en lien avec une maladie somatique pourrait l'être pour un trouble mental. Or, dans les demandes de mort pour raisons psychiques, la personne n'est pas en fin de vie, et les demandes d'interruption de la vie alors que le pronostic vital n'est pas en jeu ne sont pas rares, et son discernement peut être altéré à la fois par le trouble psychique lui-même et par d'autres facteurs plus émotionnels liés à la situation du moment.

Et surtout, le raisonnement en situation est très différent du raisonnement philosophique. Il est incroyablement difficile, humainement et professionnellement, de prendre la décision de couper, telle la vieille Parque, le fil d'une vie d'un coup de ciseau.

Cioran (2011), qui a si souvent écrit sur le suicide sans pour autant se donner la mort, qui a dit « *sans l'idée du suicide, je me serais tué depuis toujours* », résume parfaitement le dilemme : « *Je passe mon temps à conseiller le suicide par écrit et à le déconseiller par*

la parole. C'est que dans le premier cas, il s'agit d'une issue philosophique ; dans le second, d'un être, d'une voix, d'une plainte ... ».

II - 2 - LA RELATION INVERSEE DU COTE DU PATIENT

II – 2 – 1 - Une demande personnelle soutenue par la société, ce qui la rend légitime, entendable, accessible et possible

C'est la société qui permet cette autorisation de revendiquer ce recours à la sphère médicale pour imposer ce tournant sociétal, en mettant ce débat à l'interface de la société et de la médecine, comme si aux valeurs se substituaient des normes collectives. Initialement, les indications de limitations des soins et la définition de l'obstination déraisonnable étaient du domaine des soins, de l'ordre du domaine médical, alors que la fin de vie devient un débat sociétal.

II – 2 – 2 - Une demande, un choix, une autodétermination

Lorsque la mort est inévitable à très court terme, la personne est, avec sa maladie, face à sa propre mort. L'issue est connue quoique l'on fasse d'un point de vue médical, et cette issue est inexorablement la mort. La question devient celle du « comment mourir », et c'est dans le respect de la dignité humaine que la loi Clayes Leonetti permettant dans certaines situations « l'instauration d'une sédation profonde et continue jusqu'à la mort » a été votée, et que sera probablement votée également prochainement une loi permettant une aide active à mourir dans des situations particulières évoluant également inexorablement vers la mort, mais de façon plus progressive, telles les maladies neurodégénératives.

Les demandes d'aide à mourir pour raisons psychiques ou existentielles sont des demandes rares dans les pays ayant légiféré sur l'euthanasie ou le suicide assisté, mais elles n'en sont pas moins déconcertantes et déstabilisantes. La personne qui émet une telle demande n'est pas en « fin de vie », la notion de « fin de vie » sous-tendant

l'existence d'un problème de santé qui met en jeu le pronostic vital à court terme, voire à moyen terme. Elle estime être à la « fin de la vie », l'adjonction d'un article élargissant le concept et l'interrogation porte alors sur la finalité de la vie, le sens de la vie et des valeurs de la vie. Elle se sent dans tous les cas à la « fin de sa vie », « au bout de sa vie », « au bout de sa douleur » et veut « mettre un terme à cette vie ». Elle est la personne-sujet de « sa vie », apte à faire ses choix, de façon assumée. Le discours est personnalisé, c'est alors d'un face à face avec la mort dont il s'agit, y compris si l'on a faim de vie, avec contrôle de la temporalité et du moyen. Elle revendique son autonomie, son autodétermination, jusque dans la mort. Dans de telles situations, la mort est choisie en un moment déterminé, et le choix n'est pas une négociation. Néanmoins, comme le montrent les situations cliniques évoquées, une telle demande n'exclue aucunement la tentation suicidaire qui s'entrecroise avec la demande d'aide active à mourir et en souligne l'ambivalence. Et dans ces fils entrelacés entre ces demandes de mort et les idées suicidaires, de quelle mort s'agit-il ? De mort psychologique, sociale ou physiologique ? Les morts psychologiques ou sociales émaillent nos vies, elles sont plurielles, ce sont des pertes qui sont autant de deuils successifs, que nous apprenons à surmonter. La mort physiologique est unique, irréversible, expérience radicale de la finitude humaine.

Une « mort préférée et choisie » est une revendication personnelle qui conduit à préférer quelque chose que l'on ne connaît pas et que l'on ne peut pas se représenter. C'est un idéal de fin de la souffrance, comme une délivrance, avec une mort préférable et idéalisée, une mort désirable face à une souffrance intolérable qui rend la vie insupportable ; et c'est un point commun important entre le suicide et les demandes de mort pour raisons psychiques et ou existentielles. Cette recherche de la fin d'une souffrance est en cela plus une libération qu'une liberté. C'est également un idéal de maîtrise qui touche différents aspects de la vie, de la naissance à la mort en passant par la procréation, un idéal prométhéen de vie améliorée et maîtrisée, comme une « mort de la mort », un certain transhumanisme dans lequel on ne pourrait mourir que par accident ou par suicide.

C'est également toute une vision de la dignité qui est transformée. Traditionnellement, la dignité est un concept kantien qui attribue à chaque être humain la même dignité. Cette dignité ontologique est intrinsèque, et ne se modifie pas, ne s'altère pas avec la vulnérabilité, la maladie ou la déchéance. Il est ainsi possible d'affirmer que tout être humain meurt avec dignité. L'aide active à mourir, qui promeut une « mort dans la

dignité », c'est-à-dire sans souffrance, est associée avec une perception différente (Gandsman et al, 2014)¹³⁰. La dignité prend alors une valeur relative, qui dépend de l'état physique ou psychique de la personne, de ses souffrances, de sa perte d'autonomie ; la dignité devient alors subjective, fonction des valeurs de la personne. La dignité est devenue inhérente à la condition humaine. Elle évolue vers une dignité relative, réflexive, diluée, absorbée dans la liberté individuelle et le droit à l'autodétermination.

II – 2 – 3 - Un savoir profane mis en avant dans sa subjectivité et son intensité : « nul ne peut juger ma souffrance aussi bien que moi », qui impacte les normes sociales

L'importance donnée à l'expression de la souffrance est le contre point d'une médecine standardisée, d'une médecine symptôme, y compris dans le domaine de la psychiatrie où tout un système de classification de plus en plus sophistiqué tel le DSM 5 (2015), classification américaine des troubles mentaux, « *étalon de la santé mentale* », standardise, classe, diagnostique « *un assemblage de problèmes sociaux ou personnels englobé sous le vocable de la santé mentale* » (Blais, 2019). Le risque en est l'amoindrissement voire la disparition d'une pensée riche et complexe sous l'influence de la pensée anglo-saxonne moderne. Et c'est lorsque le savoir médical ne répond plus à la souffrance de l'autre que devient plus aiguë et plus visible la nécessité d'exprimer ce mal-être.

Foucault (1997) rappelle dans ses cours au Collège de France (1975/1976) que le savoir expert minorise le sujet parlant, qui s'avère être le sujet qui souffre, et que l'émergence du savoir des personnes, c'est-à-dire le savoir profane, pose la question de la valeur attribuée à la parole de l'autre « non sachant ». En d'autres termes, qui dit vrai lorsque les discours semblent se contredire ? Foucault oppose ainsi deux conceptions du sujet, d'une part, un sujet « *objet de connaissance* », et d'autre part un sujet « *connaissant et agissant* » (Blais, 2019 ; Foucault 2001). Le sujet « *objet de connaissance* » est celui que

¹³⁰ Gandsman, Ari & Burnier, Daniel. (2014). A "Can't you at least die with a little dignity?" The Right to Die Debates and Normative Dignity. *BioéthiqueOnline*. 3. 1-13.
https://www.researchgate.net/publication/266475518_A_Can%27t_you_at_least_die_with_a_little_dignity_The_Right_to_Die_Debates_and_Normative_Dignity

le médecin évalue grâce à son savoir médical, sur lequel il pose un diagnostic et à qui il propose une prise en charge basée sur les connaissances actuelles. D'une certaine façon, c'est un sujet soumis au savoir médical, et dont la santé voire la guérison, dépend de ce savoir. Le sujet « *connaissant et agissant* » est celui est attaché à son identité, qui ressent et vit la souffrance qui s'est imposée dans sa vie, et lui seul peut en faire le récit, et élaborer ainsi sa propre subjectivité. Mais néanmoins, reconnaissons la juste place de chacun : « *Seul, le savoir des gens est impuissant. Seul, le savoir expert, technocratique, est dangereux* » (Blais, 2006).

Dans une société dominée par le culte de l'individu et une certaine dictature de l'instantanéité et de l'émotion, ce sont les histoires personnelles qui marquent les esprits, qui s'agrègent et qui s'impriment dans la conscience collective, pour devenir des modèles qui pourraient être suivis. C'est dire l'importance des prises de position des personnalités dans le domaine de l'aide active à mourir, et des articles de journaux relatant les témoignages fins de vie.

Tout semble se passer comme si, à travers ces histoires singulières, la société s'acheminait vers un modèle subjectif social d'une nouvelle mort accompagnée, dont le déroulement pourrait évoquer un rite séculier contemporain. Ce rite met en scène l'individu et son engagement personnel, à travers l'imaginaire de notre époque ; l'aspect théâtral et dramatique des rituels reflètent les émotions collectives, et leur confèrent ainsi une dimension cathartique (Goguel d'Allondans, 2002).

Ces rites contemporains, moins visibles, plus mouvants (Ségalen, 2017), en lien avec les événements de vie de la personne, s'inscrivent dans une tentative de réappropriation à la fois d'une existence individuelle et d'une existence collective, le rite proposé venant légitimer autant la différence du sujet que son choix communautaire. C'est en soi un marqueur identitaire qui révèle les nouvelles valeurs d'une société. C'est comme un rite de passage dont la fonction serait de maîtriser l'angoisse de la mort, d'accompagner, et de façon inédite d'appriivoiser la mort, en « réinventant la tradition » (Offenstadt, 1998) pour permettre l'évolution de la société.

C'est par le biais de cette hyper subjectivité reconnue que se modifie le curseur des normes sociales. Le débat autour de la mort avec ses interrogations « peut-on choisir sa mort ? », « comment mourir demain », « à qui appartient notre mort, à nous ou à la société ? », acquiert une incroyable force, et exerce une tout aussi incroyable violence sur les individus. Le pouvoir normatif progressivement constitué qui annonce la société de demain, est juste l'envers du paternalisme médical, comme s'il fallait se conformer

à une norme sociale et non plus au savoir médical. Est-ce une vraie ou une fausse liberté ? Est-ce une nouvelle forme d'aliénation ?

Ce qui est paradoxal, c'est que d'une part cette poussée citoyenne et sociétale vers une mort choisie ne fait pas l'unanimité parmi les soignants et que d'autre part, il est souhaité d'une certaine façon, que la médecine y participe pleinement. Est-ce un contrôle sociétal sur la médecine, ou du moins une façon d'imposer aux médecins un rôle qui n'est pas le leur ?

II – 2 – 4 - Mourir comme un mode de vie ?

Les mots utilisés par les personnes en demande d'aide à mourir sont volontiers poétiques. Il est question de « grand départ », de « voyage », de « passage ». C'est comme un départ pour une nouvelle vie, c'est comme un vent de liberté, une « invitation au voyage ». Cette libération ressentie peut faire l'objet de témoignages, de reportages ou même d'ouvrages, comme si la personne voulait laisser une trace, comme si elle était animée par un sentiment d'éternité. De tels propos, de tels témoignages assortis d'images positives ne peuvent qu'imprégner l'imaginaire d'autrui et influencer sur les représentations de ce que pourrait être une « bonne mort ». Il y a comme une esthétique de la mort, une certaine élégance, une certaine performance, une mort sans dégât apparent, sans pendaison, sans cervelle éclatée ; une mort psychique et sociale qui devance, « je suis déjà mort aux autres, à la vie ». La temporalité échappe, le temps est suspendu à l'arrivée du « moment », avec un décompte du temps non dénué d'ambivalence, pouvant être scandé par la rédaction de directives anticipées, la préparation à l'acte de la mort choisie, ou la rédaction d'une lettre d'adieu. C'est une réflexion obligée sur le temps, le temps qui reste à vivre, on meurt « à son heure ».

En écoutant le récit de vie des personnes qui souhaitent une aide active à mourir, surgit ce que l'on pourrait nommer une « familiarité » avec la mort.

La mort est « *objectivée en tant que propriété* », elle est anticipée, comme si elle faisait l'objet d'une détermination à l'avance ; c'est ce que Gandsman (2021) nomme un « *être vers la mort* ». La confrontation traumatique à la mort d'un être cher, à cette réalité de la mort qui cause une effraction psychique irréparable, est fréquente. Ce peut être une maladie dégénérative ou une démence, dans tous les cas, c'est une maladie « atroce »

que personne n'aimerait vivre, une authentique expérience de la souffrance. C'est fréquemment un suicide, comme si s'investir dans une association soutenant l'aide active à mourir permettait de « trouver une explication », d'admettre que le proche décédé « avait ses raisons », de « comprendre », ou de se convaincre que « ce suicide est une preuve de courage », un « acte de liberté », la preuve d'une « ultime liberté ». Dans quasiment tous les cas, le récit est marqué par une perte traumatique inconsolable (Gandsman et al, 2021; Pillonel et al, 2021). La réflexion conduit au sens de la mort, à ce qui est inéluctable, aux renoncements que l'on doit faire et que l'on doit anticiper car « *le droit de mourir ne concerne pas tant la mort de l'individu ou la façon dont meurent les individus, que le sens de ce qu'est 'une vie authentique'* » (Gandsman, 2018a ; 2018b).

Cette familiarité avec la mort, qui est comme une « communauté d'esprit », comme un dialogue avec elle, est intégrée dans la vie singulière de la personne. Il s'agit d'une temporalité finie et d'un compagnonnage familial qui se heurtent parfois bruyamment et douloureusement. « *Pourquoi garder en vie un cadavre vivant ? Biologiquement vivant mais mort sous tous les autres aspects ?* » demande V. . Pour M., la confrontation à un accident de la route qui fut mortel pour sa sœur est à l'origine de son handicap à vie ; de telles séquelles ne peuvent que lui rappeler ce décès lors de cet accident, décès tellement présent et tragique qu'elle ne peut en parler. H. a pour compagne la maladie de Parkinson qui ne lui laisse aucun répit. N. a pris conscience de l'avancée inéluctable de la maladie par le biais d'un symptôme qui a marqué le début de la déchéance chez certaines personnes de sa famille, ce qui l'a projeté brutalement dans la réalité d'une fin proche, atroce et inéluctable, et qu'il en fut ainsi pour sa mère et son frère ; son horizon n'est plus dans le projet avec sa femme et son fils mais dans la certitude d'une finitude qu'il a déjà vécue par procuration.

Leurs récits de souffrance font souvent écho pour le psychiatre à ceux des suicidants réitérants qui ont également des parcours de vie traumatiques, qui vivent avec la familiarité de leurs idées de mort, et qui selon leurs propres termes « *survivent* ». « *Je veux mourir parce que je n'ai aucune autre réelle envie en moi ; je survis, c'est tout et rien ne marche. Je devrais être soulagée mais quelque chose est mort en moi, sans lequel je ne peux plus vivre* ». C'est comme une amputation partielle d'une fonction vitale. C'est un peu comme la patiente du Dr Chabot, premier psychiatre néerlandais à avoir réalisé une euthanasie pour une patiente dépressive qui ne se représentait sa vie que sous la

seule fonction maternelle, et qui estimait ne plus pouvoir vivre alors que ses deux fils étaient décédés.

Le soignant arrive dans cette rencontre avec une autre histoire, la sienne, avec ses convictions et ses croyances, son engagement professionnel, avec un autre point de vue, avec la volonté de guérir ses patients, et surtout, dans tous les cas, une relation à la mort bien différente.

II – 3 - CE QUI SE JOUE POUR LE SOIGNANT EN PSYCHIATRIE : LE RISQUE D'EFFRACTIONS MULTIPLES

II – 3 – 1 - Une demande inattendue en un lieu inattendu, qui déconcerte, désarçonne le soignant, mais à laquelle il ne saurait se dérober

Ce n'est pas une traditionnelle demande de soin pour un aller mieux dans la vie mais une revendication, une demande de laisser-passer pour la mort, une mort qui serait alors prescrite, autorisée, administrée, en dehors de toute maladie mortelle pour le corps, mais présentée comme mortelle pour le psychisme, pour l'âme. C'est une demande présentée, hors cas où cette envie de mourir est clairement pathologique et symptôme d'un trouble psychiatrique, comme un acte réfléchi, digne, émanant d'une claire autodétermination de l'individu, une demande sous-tendue par des valeurs hautement morales que sont la liberté et la dignité, et soutenue par la société et la loi. La personne met en avant non seulement la perte de la valeur de la vie, mais surtout une perte d'identité comme fracture irrémédiable et sans issue de sa vie. Elle demande au soignant non pas une aide pour une amélioration, voire une guérison, mais de faire le deuil de lui redonner l'espoir, alors que relancer le goût de vivre est la base même du travail psychothérapique. Elle met au défi le soignant d'être le bras armé de la mort, au mépris de ses valeurs, et au risque de l'instrumentalisation et de la prescription automatisée technique. Elle confronte le médecin, en cas de législation allant dans le sens d'une possibilité d'aide médicale à mourir pour raison psychique, au risque de devenir un évaluateur rendant un avis purement technoscientifique selon une dimension catégorielle, évaluateur pouvant se muer en autorisateur et prescripteur de mort au détriment de la rencontre avec la personne.

II – 3 – 2 - Une demande qui rappelle le lourd passé de la psychiatrie lors de la seconde guerre mondiale,

Cette demande rappelle les compromissions de psychiatres dans l'euthanasie des malades mentaux. En effet, le programme Aktion T4, nom retenu après 1945 pour cette action conduite sous la direction du Bureau central T4 de la chancellerie du Führer, a désigné la campagne d'extermination par assassinat des adultes handicapés physiques et mentaux, allemands et autrichiens, menée par le régime nazi de 1939 à août 1941, qui a fait de 70 000 à 80 000 victimes. Si Hitler a employé le terme de « Gnadentod », que l'on peut traduire par « mort miséricordieuse » « *les nazis utilisaient le mot euthanasie, qui signifie habituellement l'acte ou la pratique consistant à donner la mort sans douleur. [...] Il ne s'agit ici de rien de moins qu'un meurtre sous couvert d'euthanasie* » Pour que ce programme secret, qui n'a fait l'objet d'aucune loi, mais seulement d'une « simple permission », d'une « volonté » hitlérienne, soutenu par une intense propagande socio-politico-financière sur le coût des asiles d'aliénés au « détriment » du peuple allemand « bien portant » assortie de films destinés à horrifier et convaincre, aucune contrainte, aucune sanction ne semblent avoir pesé sur les personnes qui ont collaboré à la « destruction des bouches inutiles », des « vies sans valeur » comprenant des malades mentaux. « *Ce qui est tragique, c'est qu'aucun de ces médecins n'eut besoin d'une loi pour participer à cette entreprise d'euthanasie. Aucun d'entre eux n'hésita sérieusement à participer à une telle entreprise. Sans y avoir été contraints en aucune façon, ils élaborèrent eux-mêmes les règles déterminant si tel patient devait vivre ou mourir. Leur participation fut entièrement volontaire et inconditionnelle* » (Tregenza, 2011).

II – 3 – 3- Une demande qui confronte au risque ultime de la psychiatrie, à savoir le suicide

En psychiatrie, la question du suicide est au cœur des risques du métier. C'est à la fois le risque obsédant de toute prise en charge, le risque redouté à dimension médico-légale, le cœur de la pratique psychiatrique, et le tabou d'une profession. C'est aussi complexe qu'un impensé existant et obsédant, qui, lorsqu'il se produit, provoque une effraction traumatique dans la vie personnelle et professionnelle du soignant, avec un avant et un après ; le suicide crée à jamais un état d'intranquillité. Ce qui était considéré

comme impossible, ou plutôt impensable, devient alors possible. Tant qu'il n'était pas vécu, il n'existait pas ; dès lors qu'il a été touché du doigt, il demeure à jamais inscrit. C'est au-delà du risque du métier, c'est également le risque d'une vie. Une demande de mort est donc pour le soignant à la fois la confrontation à une souffrance singulière, celle du patient qui se livre, mais également une confrontation à une mort choisie qui pour lui, n'est pas forcément si différente que cela d'une tentation suicidaire.

II – 3 – 4 - Une demande qui semble difficilement compatible avec une dimension humaine essentielle, celle du souci de l'autre, et qui s'oppose la déontologie du soignant, à son engagement dans les soins, et à son engagement dans la prévention du suicide

« La tendance, aujourd'hui, serait de considérer que proposer et mettre en œuvre l'assistance médicale à la mort engagerait à exercer une forme de sollicitude qui justifierait à elle seule la transgression, ou du moins l'ébranlement, des fondations éthiques du soin » (Hirsch, 2014).

La demande de mort télescope les valeurs fondamentales du soin en psychiatrie qui sont de restaurer l'élan vital et l'estime de soi, d'apaiser la souffrance, de protéger les personnes vulnérables, et traiter ce qui doit l'être. En un mot, soigner, prendre soin. Soigner techniquement, soigner psychiquement, apaiser, soulager, aider, et y mettre un supplément d'âme. De même, mettre à disposition un moyen léthal s'oppose à l'un des principes de la prévention du suicide qui est de limiter l'accès aux moyens.

Désespoir et ambivalence extrême entre la vie et la mort sont au cœur de la problématique suicidaire, qu'elle soit agie directement par la personne elle-même, ou que cette personne, dans une ultime ambivalence, instrumentalise l'autre, le médecin, qui devient alors le bras armé de son geste. C'est aussi dans la mesure où l'on pense qu'un être a de la valeur que l'on va se soucier de lui, et de ce qui lui est bénéfique. Car même dans une société où l'autonomie est devenue valeur supérieure, *« la liberté de choisir la mort n'est pas plus importante que la liberté de trouver des solutions à nos problèmes et de choisir de continuer à vivre » (Mishara et al, 2014).* Et la prévention du suicide, basée sur une éthique de la sollicitude, de l'inquiétude, et du souci de l'autre, a toutes les raisons d'être, de lutter contre l'exception d'euthanasie qui serait l'ultime transgression de ses valeurs, et *« d'anticiper l'impensable » (Hirsch, 2014).*

II – 4 - FACE AUX ENTOURAGES

Les médecins et les psychiatres, si l'aide active à mourir pour raisons psychiques advient un jour, seront confrontés aux familles, pour lesquelles une telle décision de leur proche sera toujours une épreuve. Il semble qu'il n'y ait pas plus de souffrance psychique ou de trouble post-traumatique dans les entourages de personnes ayant bénéficié d'aide active à mourir que dans les autres situations de décès (Andriessen et al, 2020). Le fait d'avoir été impliqué dans la décision de l'aide à mourir, d'avoir accompagné le proche dans ses derniers instants et d'avoir en soi le sentiment de l'avoir respecté et honoré, facilite le travail de deuil. A l'inverse, être seul face à ce type de perte, et confronté au secret qui peut dans certain cas entourer la décision du proche, rend le deuil douloureux voire impossible. Le deuil est alors susceptible de présenter les mêmes caractéristiques qu'un deuil violent et brutal comme l'est le suicide, et se transformer en trouble de deuil prolongé ou en deuil pathologique.

A travers les patients rencontrés et la lecture de témoignages, deux grandes attitudes émergent.

La première est empreinte de respect vis-à-vis de la personne qui désire une aide active à mourir, et qui sera dès lors accompagnée, ce qui n'ôte pas un certain désarroi initial, voire de la résignation. C'est le cas de N., face à une maladie neuro-dégénérative, qui, quel que soit son choix, peut compter sur l'amour et le soutien indéfectibles des siens. C'est également le cas de C., dont les proches tiennent à respecter le souhait d'éviter toute obstination déraisonnable. D. la militante impose quant à elle ses valeurs de vie ; sans ses engagements, elle n'est plus rien, ce que ses enfants ont appris à respecter avec douleur et résignation.

C'est ce qu'a vécu Noelle Chatelet (2004) dans l'accompagnement de sa mère vers une mort choisie, et qui écrit : « *Sans me regarder, tu as prononcé ces mots, plus épuisés encore que les larmes : 'vous ne comprenez pas. Il faut m'aider maintenant' ...Avant même que tu prononces ces mots, je l'avais compris : irrévocable était ta décision. En acier la décision ...avec ou sans nous. Avec ou sans moi... [...] Est-on jamais préparé à entendre, de la bouche de sa propre mère, la date choisie de sa mort, même si cette mort a été admise, dans son principe, depuis fort longtemps ? [...] Pour la première fois ...j'ai mesuré l'extrémité de ta fatigue. L'expression « je suis fatiguée » que tu employais avec une tristesse si extrême a pris un sens nouveau, déchirant [...] A mes yeux, le fait d'être dans l'ordre des choses ne la banalisait pas pour autant. J'ajouterais même : au contraire)[...] Ta mort ne devait rien changer à notre quotidienneté ou si peu ...elle devait*

s'inscrire dans le cours normal des choses [...] Parce que, pensais-tu, une très vieille personne, si elle n'est pas partie, doit demeurer là sur la pointe des pieds, en catimini, faire déjà la morte avant de bientôt l'être tout à fait ...c'était une question de morale ... [...] ça, ton geste – je n'arrivais pas à lui donner de nom, mais surtout pas celui de suicide, si hideux à dire, à penser, et si éloigné de l'image que tu voulais donner de ta résolution ... [...] Ce choix, longuement prémédité, médité, tu l'avais pensé, mûri philosophiquement. Il était devenu une exigence de l'esprit, mieux, un engagement, une action militante [...] Tout était dans la définition de l'indignité. Où celle-ci commençait-elle ? Selon quels critères ? [...]...Qui d'autre que toi pouvait en effet les apprécier dans leur réalité, les fameuses limites de l'insupportable ...qui d'autre pouvait s'arroger le droit de contester ou de s'opposer à l'intime conviction de ta dignité ou de ton indignité ? [...] Ainsi souhaitais-tu, pour toi et pour tes enfants, ce départ volontaire comme une dernière preuve d'amour [...] L'usure, la 'déglingue', parvenue à l'extrême point de non-retour ...depuis bon nombre d'années donc, l'usure te torturait [...] Il faut parfois l'aimer très fort, la vie, pour lui préférer la mort. Il arrive que le choix de la mort soit un hymne à la vie ».

La seconde attitude est dominée par l'incompréhension et la souffrance, et la décision est entendue comme un suicide. C'est ce que ressentent les familles de C. et de M., dont les souhaits d'aide médicale à mourir sont par ailleurs des idées suicidaires en lien avec leurs états dépressifs respectifs. C'est également qu'a écrit de façon particulièrement émouvante Cédric Terzi (2020) dans une tribune de Libération « comment je suis devenu un fils indigne » :

« A titre personnel, j'ai toujours été favorable à ce que les personnes en fin de vie puissent choisir une mort digne, accompagnées de leurs proches. Mon témoignage est celui d'un fils qui reste sidéré par le suicide de sa mère. A la fin du mois de janvier 2009, ma mère s'est tuée en ingérant le poison que lui a procuré une association d'aide au suicide. Ma mère n'était pas en fin de vie et elle ne souffrait pas d'une maladie fatale. Ce qui ne l'empêchait pas d'avoir de bonnes raisons de vouloir en finir. Ce n'est pas à moi d'en juger. Aussi loin que je puisse me souvenir, j'ai toujours connu ma mère hantée par le fantasme de la mort et du suicide. Son obsession morbide a pris une nouvelle tournure quand elle a adhéré à une association. [...] Mes parents sont venus chez moi et m'ont alors annoncé que, d'un commun accord, ils avaient sollicité l'intervention de l'association à laquelle ils avaient adhéré et que celle-ci avait répondu favorablement. Cette annonce a marqué le début des deux mois les plus éprouvants qu'il m'ait été donné de vivre. Il a fallu que j'apprenne à faire face au décompte morbide qui dès lors

rythmait mes jours et mes nuits. Mon esprit ne pouvait plus se détourner de la date fatidique [...] Le temps m'a paru d'autant plus long que je ne savais que faire. La décision de recourir au suicide assisté va de pair avec la demande d'être accompagné par ses proches. Ma mère m'a ainsi demandé d'être auprès d'elle à ses derniers instants. Comment le lui refuser ? C'était m'opposer à un choix qui lui appartenait et manquer cruellement de compassion et de sensibilité. Mais comment accepter ? Comment accompagner ma propre mère à la mort alors qu'elle pouvait vivre de longues années encore ? Je ne pouvais pas envisager d'être le fils qui permettrait à sa mère de commettre un projet de suicide qu'elle ne parvenait pas à réaliser par elle-même. Il ne me restait donc qu'à devenir le fils indigne, celui qui refuse à sa mère sa dernière volonté [...] La culpabilité qui m'étreignait au moment d'annoncer à ma mère mon refus de l'assister était terrible. Elle a encore été aiguisée par la réaction de mes parents. Il faut dire que l'association les avait préparés à cette éventualité : ceux qui refusaient de participer étaient accusés d'être insensibles à la souffrance de leur parent et incapables de reconnaître dans sa décision l'expression la plus digne de sa liberté [...] Je m'attendais à la réaction de mes parents et, à bien des égards, je pouvais même la comprendre. Pour ma mère, il était inconcevable que son fils unique ne la soutienne pas dans un moment désespéré. Mon père avait fait le choix d'accompagner ma mère, et il ne pouvait pas envisager que je ne fasse de même. Nos perspectives divergentes nous avaient rejetés sur deux rives qui ne pourraient plus se rencontrer. Nous avons vécu ces dernières semaines divisés par le mur invisible d'une incompréhension mâtinée de ressentiment [...]

Aujourd'hui, c'est le jour du suicide de ma mère. J'ai vécu cette journée comme un cauchemar solitaire que je ne pouvais partager. Vers 15 heures, j'ai quitté le laboratoire de recherche dans lequel je travaille pour errer dans les rues et les grandes surfaces. Incapable de me connecter au monde et à mes propres sentiments [...] La dernière épreuve fut d'assister à la cérémonie d'enterrement qu'elle avait préparée jusque dans ses moindres détails. Je m'y suis retrouvé à l'écart de ma famille, seul à pleurer, sous le regard réprobateur de ceux qui avaient assisté ma mère. Ils voyaient dans ma tristesse la manifestation de mon refus de considérer le suicide de ma mère comme une délivrance et de le célébrer comme tel. Au cours de ces heures terribles, j'ai eu la chance de pouvoir compter sur quelques intimes, venus à mes côtés au dernier rang de l'église. Sans eux, jamais je n'aurais pu surmonter ces instants [...] Jamais je n'aurais été capable d'articuler la première ligne de ce témoignage si je ne m'étais pas confronté au dur travail de la parole et de l'analyse. Et surtout, jamais je n'aurais pu sortir de cette épreuve en gardant le désir de prendre soin de la vie que ma mère m'a donnée ».

II – 5 - FACE AUX LIMITES : « *NOS LIMITES NE SONT PAS LES LEURS* »

Le suicide et l'aide médicale à mourir sont des sujets tellement sensibles que toute personne concernée, que ce soit un patient, un soignant, et d'une façon plus large, la sphère politico-sociale, est confrontée au concept de limite. Les limites, qui varient en fonction de la place occupée et des points de vue forcément différents, se déclinent en limite seuil, limite borne et limite frontière (Benasayag et al, 2018).

La limite seuil, qui est un indicateur de mesure, fixe une limite quantifiée du socialement tolérable. C'est ainsi que l'Organisation Mondiale de la Santé a alerté dans les années 1990-1995 l'ensemble des pays industrialisés devant la remontée des décès par suicide et décrété le suicide comme priorité de santé publique (Hatton et al, 1996). En ce qui concerne l'aide active à mourir, ce sont les comités d'évaluation de la loi des Pays-Bas et de Belgique qui ont attiré l'attention sur le fait que les euthanasies pour raisons psychiques, bien que rares, existaient, et qu'une vigilance particulière devait leur être accordée.

La limite borne relève ici d'un impératif moral et religieux. Comme le souligne Freud (1915/1985), « *Devant le cadavre de la personne aimée prirent naissance non seulement la doctrine des âmes, la croyance à l'immortalité, mais aussi, avec le sentiment de culpabilité humaine, qui ne tarda pas à pousser une puissante racine, les premiers commandements moraux. Le premier et le plus important commandement qui ait jailli de la conscience à peine éveillée était : tu ne tueras point* ». Ce commandement « tu ne tueras point », est un interdit absolu, socle de la société fondée sur la valeur intrinsèque de la vie humaine qui fait du meurtre la transgression suprême. C'est un interdit religieux et humain. Si Anscombe (1958) en reconnaît une part transcendante, Kant (1992) en fait une disposition d'esprit, une loi morale exprimée en impératifs catégoriques, « *comme si la maxime de mon action devait être érigée par ma volonté en loi universelle de la nature* », et « *agis de telle sorte que tu traites l'humanité aussi bien en ta personne qu'en celle d'autrui, toujours en même temps comme une fin et jamais simplement comme un moyen* ». La dignité est intrinsèque, elle n'est pas décrétée ni mesurable à l'aune du statut social ou de ses vulnérabilités. « *Il n'y a pas d'échelle à la dignité, même s'il y a des conditions de vie que l'on ressent comme étant indignes et des vies qui sont des vies diminuées* » (Pelluchon, 2013).

Cet interdit sociétal et humain s'accompagne pour les médecins d'un interdit déontologique, « *je ne provoquerai jamais la mort délibérément* », inscrit dans le serment d'Hippocrate, prononcé en serment de thèse. Ce serment est une promesse chargée de sens et d'émotion, un engagement initiatique fort et incontournable auquel chaque médecin est particulièrement attaché. Sa transgression est non seulement sanctionnée par la loi, mais surtout constitue une rupture du pacte hippocratique et aboutit au rejet de la personne par la corporation médicale. Plus que tout, cette personne criminelle n'est plus « digne » d'être médecin. Le contournement hypothétique du serment d'Hippocrate par une loi sur l'aide active à mourir constituerait une rupture anthropologique médicale sans précédent.

La limite comme frontière est « autoréflexive ou politique ». Confrontant la personne à elle-même, elle est donc chargée de valeurs morales. Mais surtout les frontières sont mouvantes, elles « *sont des 'limitrophies', plurielles, hétérogènes, discontinues qui se transforment* », toujours marquées par « *un récit de cette limite-frontière, un récit de l'homme par l'homme, un récit autobiographique de la limite. Un récit politique, poétique et éthique* » (Benasayag et al, 2018). La limite frontière nous invite à ne pas craindre la dimension politique de l'arbitrage souvent conflictuelle, à engager notre part de rêve et d'imaginaire, la « part de Rimbaud qui est en nous » dans les luttes que nous menons. Elle nous lie aux valeurs et à la société. A la lisière du bois, elle nous appelle à être le geai des chênes, attentif à la puissance de la forêt. Elle nous montre l'importance d'un cadre soutenu par des valeurs face à des personnes vulnérables marquées par des parcours de vie atomisés. C'est sur cette limite, cette bordure, cette frontière mouvante et ambivalente que tout va se jouer. La rencontre est une frontière, celle de deux pays différents, aux histoires différentes. Ce qui va faire cette rencontre, c'est une attitude, une façon d'être, un regard sur le monde et la personne en face, qui sera ce monde durant l'entretien.

C'est tout l'enjeu d'une rencontre éthique. Là où se loge l'éthique, il n'y a pas de posture, il y a une attitude.

Tout accepter, c'est un peu se perdre en chemin. Résister au renoncement de la pensée est un combat des valeurs. Qu'est ce qui a la plus de valeur ? Soutenir l'euthanasie, ou assumer le parcours de sa vie jusqu'à la mort ?

« *Il n'est ni mérite ni démérite dans la vulnérabilité de nos positions face à la mort ...[...]la dignité échappe aux considérations théoriques, et nos idéaux ont moins de prix que la valeur d'une relation...S'il est une liberté à reconquérir, elle ne saurait se limiter à la*

revendication de l'autodétermination de la mort...Il s'agit là d'une responsabilité qui saisit notre société dans sa capacité d'affirmer le sens ultime du lien et de la fraternité. C'est dire à quel point les réponses s'avèrent essentielles et relèvent d'une obligation morale forte, d'engagements cohérents qui ne sauraient se satisfaire du registre compassionnel ou d'arguments indifférents à la vérité et à la singularité des circonstances » (Hirsch, 2014).

Comment ces vulnérabilités réciproques, inscrites dans une relation asymétrique marquée par la demande d'une mort choisie qui inverse la relation posée avec un désir de maîtrise et non de soin, peuvent-elles devenir vertu relationnelle et être propice à une rencontre, à un accompagnement, à une éthique du soutien. En quoi peut-elle permettre « *une relation ajustée à la situation* » (Zielinski, 2011), en quoi cette réciprocité ouvre la porte à l'écoute ?

III - TRANSFORMER CETTE RELATION INITIALE EN RENCONTRE FECONDE ; FRANCHIR LES FRONTIERES DE L'AUTRE

« Je me suis trompé. Aucune frontière n'est facile à franchir. Il faut forcément abandonner quelque chose derrière soi. Nous avons cru pouvoir passer sans senti la moindre difficulté, mais il faut s'arracher la peau pour quitter son pays. Et qu'il n'y ait ni fils barbelés ni poste frontière n'y change rien »

Laurent Gaudé
Eldorado

« Regarder par la fenêtre de l'autre »

Irvin Yalom,
L'art de la thérapie

La rencontre est au cœur de la relation humaine, l'homme ne saurait vivre seul et spontanément se tourne vers autrui pour construire sa vie. Sa vie d'enfant avec ses parents, sa vie de jeune avec ses amis, sa vie adulte avec ses relations professionnelles et des proches. La rencontre est également au cœur de la profession de ceux qui choisissent de s'engager dans le domaine des soins et plus spécifiquement dans le domaine de la santé mentale. Que serait leur métier s'ils n'allaient pas à la rencontre de l'autre, s'ils ne cultivaient pas cette disponibilité psychique qui les rend attentifs aux attitudes, aux mots et aux maux d'autrui ?

Selon le Centre National de Ressources Textuelles et Lexicales et le dictionnaire Larousse, le terme « rencontre » a plusieurs sens. Le sens premier renvoie à une signification d'affrontement qui peut être non seulement sportif, mais également plus violent, voire guerrier, comme « *un duel, un combat singulier* », ou encore « *un combat imprévu entre deux détachements ennemis en mouvement* », et l'on ne peut que pressentir une issue funeste dans ces deux derniers cas.

Mais au sens usuel du terme actuellement, une rencontre est le fait de « *se trouver fortuitement en présence de quelqu'un* », « *de se trouver en sa présence sans l'avoir cherché* », que cette rencontre soit agréable ou non. C'est alors la dimension de surprise, d'inattendu qui domine, avec au premier plan, les réactions, les perceptions, l'émotivité, tout de quoi fait la richesse d'une personne. La rencontre peut également prendre le sens d'une « *entrevue, une conversation* », programmée ou impromptue, qui signe dans les deux cas la mise en mots et l'échange entre deux personnes. On « *fait la rencontre de quelqu'un* » en le croisant sur la route.

Mais c'est également « *le fait de se trouver en présence de quelqu'un en allant volontairement au-devant de lui* », et cette rencontre, qui peut être brève ou longue, unique ou répétée, prend alors une dimension préméditée, souhaitée, comme le précise la locution « aller à la rencontre de ... » qui met alors le sujet en mouvement. C'est aussi « *faire la rencontre de ...* » dans le sens de faire connaissance, avec une connotation agréable et positive. Une première rencontre, ou la rencontre d'une vie, qui marque la personne et induit un mouvement à la fois réflexif et dynamique et d'ouverture à l'autre, comme une révélation.

Il s'agit donc d'une rencontre « dans l'inattendu », parfois en un lieu improbable comme un service d'urgence saturé dans lequel il est difficile d'imaginer que soit abordé un sujet aussi sensible qu'une demande d'aide médicale à mourir pour des raisons psychiques ou existentielles. Et ce fut pourtant le cas pour ces personnes rencontrées. Elles espéraient mourir et se sont réveillées dans cet endroit toujours bruyant, animé et saturé, sans aucun espoir en elles, puisque ce lieu, les urgences, sont synonymes d'action, de réanimation, de sauvetage de vies, de leur vie. Ces personnes ont rencontré des psychiatres que leurs demandes ont souvent désarçonnés. Si l'on excepte les situations où la demande d'euthanasie était cliniquement très clairement un propos suicidaire symptomatique d'une pathologie psychiatrique grave nécessitant des soins immédiats, les autres cas concernaient des personnes chez lesquelles les symptômes dépressifs existaient sans pour autant résumer le contexte et encore moins la singularité de la personne et de la demande. Comment se situer en tant que psychiatre investi d'une mission, celle de rendre l'espoir aux personnes en souffrance, d'agir dans le champ de la prévention du suicide, auprès de personnes qui non seulement posent un acte suicidaire, mais le revendiquent comme alternative à une demande d'aide médicale à mourir qu'ils ont déjà sollicitée, ou qu'ils ne peuvent se permettre de solliciter, ne serait-ce d'un point de vue pécunier ? Comment les choses pourraient-elles pu se passer si notre pays dispose un jour d'un arsenal législatif

similaire à celui de la Belgique souvent présentée comme un exemple à suivre en ce domaine et où les euthanasies pour motif psychiques, bien que rares, sont possibles ? Comment agir avec justesse et humanité sur ce chemin non balisé et semé d'embûches, entre accepter ou refuser, faire et ne pas faire, trop faire ou pas assez ?

III – 1 – Y A-T-IL UN DROIT A MOURIR ? OU UNE LIBERTE DE MOURIR ?

Pour Comte-Sponville (2023), « *le droit de mourir fait partie des droits de l'homme* », et il évoque même « *un droit au suicide* ».

Pour argumenter son propos, Comte-Sponville (2023), comme beaucoup, rappelle l'une des situations les plus tragiques et médiatisées de ces dernières années, à savoir celle de Vincent Humbert, jeune homme de 20 ans, victime d'un grave accident de la route qui le laissa paralysé des 4 membres, lourdement handicapé, ne communiquant qu'avec son pouce, et qui n'a pu accéder à la mort qu'après décision commune de sa mère et d'un médecin. En dehors de positions extrêmes arguant que ce jeune homme n'était pas en fin de vie, quasiment chacun d'entre nous ne peut que comprendre et soutenir les décisions humaines et médicales qui ont précédé le geste euthanasique à une époque où la compassion n'était pas celle qui prévaut aujourd'hui. Et les soignants reconnaissent tout à fait la nécessité de considérer de telles situations ; c'est ce que prévoit la loi Clayes-Léonetti (2016), avec la notion « d'obstination déraisonnable » et les possibles décisions de « limitation et arrêt des traitements actifs ». Et s'il persiste des situations dramatiques dans lesquelles cette loi est insuffisante, notamment des situations telles celle de Vincent Humbert, de Vincent Lambert, des situations de fin de vie particulièrement difficiles lors de progression de maladies cancéreuses ou de maladies neuro-dégénératives, alors, effectivement, il y a besoin de ce cadre permettant une meilleure prise en charge et une meilleure considération de la personne et de son entourage. Mais le propos dans ce travail ne concerne pas de telles situations pour lesquelles un consensus ne semble pas très compliqué à obtenir. Cette réflexion envisage le cadre plus large, celui où une nouvelle loi sur l'aide active à mourir permettrait à terme à des personnes qui ne sont pas en fin de vie de demander une assistance à la mort, et parfois même uniquement pour des raisons psychiques ou existentielles. Ce qui renvoie à son argument qui est que si le suicide n'est pas un délit, l'assistance au suicide ne saurait l'être. Le suicide n'est heureusement plus considéré

comme un crime en France depuis la Révolution française, et même s'il y a dans chaque société « *une part incompressible de suicides* » (Durkheim, 2013), nombre de suicides sont des morts évitables, en lien avec des souffrances psychologiques ou des troubles psychiatriques réversibles pour peu qu'ils soient pris en charge.

Tout autre est la position de Ricot (2015), qui mérite d'être cité. « *La question redoutable qui est alors posée est la suivante : le suicide, loin d'être seulement ce que les juristes appellent une liberté individuelle, loin d'être un geste que la société ne condamne pas, finit par devenir un acte que la société 'approuve' au regard de conditions qu'elle pose. Autrement dit, elle s'arroge le pouvoir extraordinaire de décider quelle demande est recevable et quelle demande ne l'est pas, quelle vie doit être poursuivie et quelle vie ne doit pas l'être. Le suicide passe alors du statut d'un droit-liberté à celui d'un droit-créance. L'aide au suicide engage le corps social par l'intermédiaire du corps médical délégué auprès des personnes souffrantes. En clair, la société en encadrant le suicide assisté, et quelles que soient les précautions prises, se situe dans une logique d'approbation et non de neutralité. Baliser, c'est inévitablement approuver [...]*

La recherche de l'égalité, en son socle originaire, c'est d'abord la considération identique due à chacun et non la quête d'un impossible égalitarisme ».

Pour Ricot, aller automatiquement dans le sens de soutenir la personne dans une demande de mort est plus le témoin d'une impuissance que d'une aide authentique.

Et de conclure ainsi : « *Curieusement, c'est au moment où nous avons les moyens de rendre la fin de vie supportable que monte, dans les sociétés développées, la revendication d'une 'aide' à mourir et non celle d'une aide à vivre sa vie jusqu'à son terme ».*

Dans son opuscule « le droit de mourir », Hans Jonas (1996) adopte quant à lui une position plus contemplative. « *Le droit de mourir : quelle étrange combinaison de mots !* » écrit-il.

Tout en rappelant que les droits des patients sont apparus avec le développement de la médecine et son extraordinaire essor technologique repoussant les limites de la vie, Jonas élargit le champ de la réflexion, pour aborder la dimension morale, ce qu'il nomme les droits et les devoirs moraux qu'il lie à la notion de responsabilité vis-à-vis d'autrui, une responsabilité qui, pour le médecin, dépasse largement la responsabilité engagée lors d'actes techniques, et se complète d'une réelle responsabilité humaine voire sociale. Il ne considère « *qu'aucun devoir-de-vivre [...] ne supprime réellement mon droit de choisir [...] la solution de la mort. Quelles que soient les exigences du monde*

envers la personne, ce droit est moralement et juridiquement, non moins inaliénable que le droit de vivre [...] pourvu seulement que ce soit un choix libre. Le couplage de ces deux droits contraires assure à l'un et à l'autre qu'aucun d'entre eux ne peut être tourné en un devoir absolu : ni de vivre ni de mourir ». Hans Jonas opère donc un renversement des repères traditionnels de l'éthique, et notamment des impératifs kantien, au profit d'impératifs catégoriques plus universels.

Au respect de cette autonomie du patient, il ajoute « *le droit contemplatif à sa propre mort* », qu'il situe « *non dans le champ de l'action mais dans le champ de l'Être* », reconnaissant ainsi le privilège pour tout humain de bâtir une relation avec la fin qui approche, de se l'approprier à sa manière, de posséder sa propre mort en quelque sorte. Et de préciser « *en d'autres termes, à part « le droit de mourir », existe aussi le droit de « posséder » sa propre mort dans la conscience bien concrète de son imminence (et non dans la connaissance abstraite de la mortalité en général) ; effectivement, le droit à sa propre vie trouve ici son complément, puisque cela inclut le droit à la mort comprise comme étant sa « propre » mort. Ce droit est véritablement inaliénable ...* ».

Hans Jonas soutient par ailleurs une importante différence morale et éthique être tuer et permettre de mourir, entre permettre de mourir et aider au suicide, et entre le renoncement à agir et donner la mort, ce qui le conduit à évoquer quelle peut être une attitude médicale juste. Pour lui, une attitude moralement juste devrait être tenue comme irréprochable par la loi et par l'éthique, et considérer, en cas de vie insupportable, qu'apaiser la douleur, y compris au risque d'abrèger la vie, est au bénéfice de la qualité de la vie qui reste. La prudence morale demeure une qualité majeure, y compris et sans doute surtout, à la fin de vie ou lors des demandes de fin de vie. N'écrit-il pas : « *à partir d'un certain moment, le médecin cesse d'être l'homme qui guérit pour devenir celui qui aide le patient à mourir. La liberté d'action qui lui échoit ainsi, soigneusement délimitée de la sorte, n'ouvre pas la porte à la « mort gracieuse » et ne me paraît pas requérir une législation sur l'euthanasie, mais seulement un affinement de la notion d'une « faute de l'art » dans la jurisprudence, qui exclut de son domaine d'application un tel adoucissement de la mort réalisé à la demande. Cet échange négocié entre la qualité supportable d'un processus de mort et sa durée ne saurait être confondu avec l'acte de « tuer » ni moralement, ni conceptuellement* ».

Fourneret (2018), quant à lui, reconnaît l'ambivalence et la singularité de la demande d'aide à mourir, qui est « *un choix dont ni l'authenticité ni la légitimité ne sont une évidence* », d'autant plus qu'il s'agit d'une mort choisie irréversible. Le choix de la mort, pour autant que ce soit un choix, est toujours soumis à de multiples émotions, et il est

en cela « *un choix sous tension* ». Et c'est d'une remarquable justesse que de dire et écrire que « *personne n'est totalement libre ni absolument déterminé [...] Choisir pour soi, ou pour autrui, si la vie vaut encore la peine d'être vécue, c'est se heurter aux limites immuables de la pensée, car la liberté est paradoxale* ».

III - 2 – ACCUEILLIR L'AUTRE DANS SA DIFFERENCE : FAIRE FACE AU DESACCORD MORAL

Dans le cadre de l'aide active à mourir, le désaccord moral (Ravat, 2019) est d'autant plus fréquent que les demandes concernent la sphère psychique. Ce désaccord qui porte sur des principes basés sur des valeurs morales, peut être abordé de deux façons différentes, selon une conception déductiviste, ou selon une conception inductiviste. Une approche déductiviste conduit rapidement à des affrontements sur ces mêmes principes (Blum, 1994 ; Thomson, 1999). La conception inductiviste, selon laquelle porter un jugement moral ne se résume pas à appliquer simplement un principe général à des cas concrets, consiste surtout à rapprocher des situations particulières ou singulières, car « *c'est à partir de corrélations établies entre leurs expériences particulières ou singulières que les individus interprètent les situations morales et sont en mesure de condamner, réprouber ou au contraire recommander telle ou telle pratique* », « *en utilisant la figure de l'analogie, qui permet d'interpréter les situations morales en les rattachant à des situations antérieures perçues comme similaires* » (Ravat, 2014 ; 2019). Dans ce contexte, le désaccord porte alors sur l'acceptation ou le refus de certaines analogies, l'analogie étant alors définie comme un « *processus cognitif, conscient ou inconscient, permettant d'éclairer l'inconnu à partir du connu* ». En regroupant selon son propre principe hiérarchique fonction de facteurs idéologiques, culturels, socioculturels, familiaux, liés à l'expérience, la personne effectue ainsi des rapprochements entre les situations et autrui, les intègre dans des concepts (justice, liberté ...) et les dote d'une valeur morale. Le désaccord surgit en situation, et la relation devient alors délicate.

III – 2 – 1 - Un exemple extrême de désaccord moral

Dans un article publié dans l'Obs en 2020¹³¹, voici comment se sont exprimées certaines personnes d'un mouvement d'une association militant pour le droit au suicide assisté : « *je n'ai jamais compris pourquoi on refusait à un être humain qui le souhaite le droit de mourir. On pique bien les bêtes qui souffrent* ». Cette analogie entre bête et être humain est particulièrement dévalorisante. La personne pense être considérée moins bien qu'un animal, puisque l'on ne permet pas à un animal de souffrir et qu'il est « éligible » à l'euthanasie », contrairement aux êtres humains.

Ou bien, dans le même article : « *En France, tout est fait pour que le suicide ne soit pas permis ; on scelle les fenêtres des hôpitaux, on retire de la vente les produits létaux ...Si vous décidez de mourir, vous pouvez finir en psychiatrie pour cela* ». Ces propos sont exacts, et constitue un bon exemple d'analogie morale, qui se doit d'être vraie ou du moins plausible, détaillée et précise, compréhensible et cohérente. Effectivement, en France comme dans tout pays industrialisé, les fenêtres des hôpitaux sont sécurisées, et les produits létaux ne sont pas en vente libre. Effectivement, dans certains cas, mais pas tous, exprimer des idées suicidaires peut conduire la personne en hospitalisation en Centre psychiatrique, pour peu qu'il y ait un motif tout à fait valable. Dans cette analogie, la psychiatrie est assimilée non pas à des soins possibles, à la liberté d'aller mieux, mais à une pratique dégradante, à la séquestration, à la prison, à l'exclusion ; c'est le risque ultime. La personne devient un sous-être, un « fou », un exclu de la société qu'il faudrait alors enfermer comme pour le « rééduquer » en considérant qu'il n'est pas maître de son destin. C'est faire peu de cas des patients qui souffrent de troubles psychiatriques et qui souvent luttent douloureusement contre leur maladie et leurs tentations de mort. C'est faire peu de cas de cette discipline qu'est la psychiatrie qui a inventé la notion généreuse de « secteur » permettant, à toute personne en ayant nécessité, quel que soit son lieu de vie et son niveau de ressource, selon un vrai principe de justice, d'équité et de démocratie, d'accéder librement et simplement, sans aucune avance de frais, à des soins ambulatoires et hospitaliers de qualité au plus près de son domicile.

¹³¹ Rocfort-Giovanni, B. (2020, janvier 16). *La mort sans ordonnance. Ces seniors qui commandaient un poison sur internet pour mourir à domicile*. L'Obs.

<https://www.nouvelobs.com/nos-vies-intimes/20200116.OBS23545/ces-seniors-qui-commandaient-un-poison-sur-internet-pour-mourir-a-domicile.html>

consulté le 21/10/2023

Ce qui domine surtout dans ces deux exemples, c'est l'inquiétude qu'expriment ces personnes par rapport à leurs vies futures qu'ils ne maîtrisent pas, et le sentiment que leurs souhaits, leurs propos sont dévalorisés, non pris en considération, et que leurs valeurs ne sont pas reconnues.

C'est ainsi que surgissent les antagonismes.

Au vocable « suicide », les uns associeront « dépression, désespoir, absence de choix, souffrance », et les autres « choix, liberté » ou a contrario « lâcheté ». L'aide médicale à mourir sera pour les uns une « mort libre et choisie », « une mort dans la dignité », et pour les autres une incompréhension voire une impossibilité.

En cas de législation française portant sur l'aide active à mourir, peut-être sera-t-il nécessaire dans certaines situations, d'adjoindre à l'évaluation médicale générale, un avis psychiatrique. Cet avis pourra-t-il être source d'antagonisme ? Sera-t-il considéré comme une chance, une aide, ou comme une contrainte inutile ? Comme une possibilité d'établir un récit de soi, ou comme la recherche humiliante d'un grain de folie ? Ou le sentiment qu'un psychiatre sera « mandaté » par la société, et aura le « pouvoir » (ou la « mission ») de « laver le cerveau », « d'influencer » « de faire changer d'avis ? », « d'obliger à vivre quand on ne le veut plus ? ». Dans les situations propices à l'émotion où ressortent tous les a priori moraux, toutes les idées reçues sur les faits psychiques, il est nécessaire de dépasser le registre du combat, de l'opposition. La déstigmatisation est d'ailleurs l'un des axes de la prévention du suicide, et l'une des missions de la psychiatrie.

Il y a quelque chose d'arbitraire dans les deux cas, avec d'un côté céder à la « règle » déontologique de soigner à tout prix, et de l'autre céder aux « bons sentiments », à la « sollicitude », et « agir par compassion ». C'est un appel à la phronesis d'Aristote, à la « prudence », au « jugement moral en situation », à un « jugement de sagesse ».

Dans les deux cas, la question fondamentale posée est celle de l'autonomie et de la liberté de la personne.

III – 2 – 2 - Le dangereux curseur de l'autonomie à tout prix

L'autonomie peut être définie comme la capacité qu'ont les êtres humains en tant que sujets moraux et politiques, à choisir par eux-mêmes leurs styles de vie, leurs comportements et leurs valeurs (Pelluchon, 2014). Au-delà de la pluralité de sens, l'autonomie renvoie également à l'autodétermination, à savoir un gouvernement de

soi-même par soi-même, l'individu étant le fondement même de l'Etat. L'autonomie est également considérée comme le pilier des droits des patients.

Le concept d'autonomie s'est initialement affirmé en réaction aux horreurs extrêmes de la seconde guerre mondiale, puis comme une émotion à travers des histoires singulières tragiques de demandes de fin de vie qui ont profondément remué l'opinion publique. Et l'autonomie est devenue à la fin du XX^{ème} et début du XXI^{ème} siècle, synonyme d'indépendance, de volonté, de liberté de choisir, voire une exigence, « *les décisions individuelles doivent être respectées* » (Pelluchon, 2014). Elle est actuellement considérée comme la valeur suprême de notre société, au risque de se transformer en diktat, ou en aliénation.

Dans cet article de l'Obs cité plus haut, mettre fin à ses jours selon sa propre décision, en commandant soi-même le produit létal sur le net, est un acte libre et autonome, revendiqué comme tel dans une démarche militante. C'est donc horrible d'imaginer qu'une telle attitude puisse être considérée autrement qu'une décision purement et uniquement rationnelle, et qu'à ce titre, puisse conduire par exemple à une hospitalisation en psychiatrie. Tout avis contraire est susceptible d'être entendu comme une entrave à la liberté, à l'autonomie décisionnelle de la personne, ou est considéré comme pouvant générer ce qui est resté dans l'imaginaire collectif l'un des plus obscurs pouvoirs médicaux, à savoir la possibilité d'être enfermé contre son gré, interné en psychiatrie, en référence au biopouvoir de Foucault, à l'image ancestrale de la psychiatrie, à l'exclusion, à la marque de la folie et de la stigmatisation. Dans cette demande de liberté décisionnelle à mourir, dans cette recherche active de produit létal, la psychiatrie et les psychiatres pourraient y voir, dans d'autres situations particulières (parce que, dans cet exemple, c'est d'une action militante libre dont il s'agit et uniquement de cela), une volonté, une intentionnalité à mourir, la recherche active d'un moyen pour y parvenir, le tout pour échapper à une souffrance devenue intolérable, insupportable. Mais qu'est-ce qui différencie ces demandes de liberté à mourir des conduites suicidaires ? Le contexte, la valeur attribuée, la société ? Et qui peut déterminer la « rationalité » d'un suicide ? La personne elle-même ? Les médecins ? La société ? Où sont alors les limites à ne pas dépasser ?

Aux analogies dissemblables voire opposées, tant sur le plan qualitatif que quantitatif, correspondent des représentations morales hétérogènes (Ravat, 2014 ; 2019). L'important est de comprendre pourquoi les désaccords moraux sont fréquents et persistants, même lorsque les protagonistes du désaccord semblent posséder des

principes communs, comme par exemple la valeur fondamentale de la dignité, ou la liberté. Le désaccord porte sur le fait qu'ils ne font pas les mêmes analogies pour relier des situations particulières. Le consensus normatif n'engendre pas forcément le consensus moral, car la convergence morale concerne toujours l'interprétation d'une situation particulière par analogie à des situations autres considérées par la personne comme similaires.

En situation de demande de mort assistée, c'est d'une situation intime et souvent mouvante, qui repose sur la singularité de la personne, dont il s'agit. Le référentiel de la personne n'est pas la science médicale, il est l'intime de soi, rempli de valeurs morales construites à partir de sa vie. Il faut bien avouer qu'il est difficile de convaincre une personne que l'on peut prévenir le suicide lorsque cette personne a vécu l'épreuve du suicide d'un être cher, et qu'elle cherche par tous les moyens (par tous les mécanismes de défense possibles) de se persuader que c'était un choix libre à respecter, et que c'est ainsi qu'elle peut continuer à avancer ; et que sa façon d'avancer (et sans doute de pardonner) sera de mener un combat pour la liberté de choisir sa mort.

En permettant à la personne de reconstituer son récit narratif, il lui est donné la possibilité de dérouler les « analogies » et les antagonismes qui sont ses repères, pour retrouver les arguments fondés sur les analogies, qui constituent son point de vue. Et comme le note Ravat (2014), « *il est bien plus aisé d'abandonner une analogie erronée ou contestable que d'abandonner un principe* ». En effet, il est plus facile de modifier, d'arrondir son point de vue, de reconnaître la pertinence d'un point de vue autre, que de renoncer à un principe moral, à condition que le « seuil de singularisation » ne soit pas franchi, lorsque le dissemblable l'emporte.

Faire une analogie entre demande d'aide active à mourir et suicide conduit à considérer que ces demandes sont susceptibles de relever du fait psychique, pouvant potentiellement être une formulation d'idées suicidaires et par conséquent renvoyer possiblement à une pathologie réversible à condition d'être prise en charge. Ce qui signifie également, du moins d'un point de vue médical, qu'un avis psychiatrique lorsqu'il y a demande d'aide à mourir, est un authentique acte de respect et d'intégrité vis-à-vis d'autrui, car cet acte médical peut permettre le soin lorsqu'il est possible, et changer une vie. Oter la vie à des personnes relevant de soins au nom d'une liberté qui n'en serait pas une, n'est aucunement acceptable, ni d'un point de vue humain, ni d'un point de vue déontologique.

Mais les frontières entre les deux points de vue sont parfois, il faut bien le reconnaître, extrêmement subtiles. Et cette zone grise peut être entretenue par des propos ambigus.

C'est donc le plus souvent une question d'engagement, de point de vue et de jugement moral ; tout dépend et dépendra de là où chacun se place et de là où il place ses propres limites.

L'analogie comme pivot du raisonnement moral constitue donc une véritable passerelle entre les principes moraux universels et les situations particulières. Elle permet une compréhension voire une régulation des désaccords moraux, et la clarification des positions de chacun. Il apparaît alors évident que les situations concernant les demandes de mort assistée pour raisons psychiques et/ou existentielles sollicitent à chaque fois la personne à laquelle ces demandes sont adressées, ou du moins exprimées, à la fois en tant que professionnel de la santé mentale et à la fois en tant que personne, avec les limites inhérentes à chaque dimension. Comment la personne en souffrance peut-elle être aidée, et comment cet accompagnement peut-il être réalisé ? A quels renoncements le soignant peut-il être conduit ? Est-ce un renoncement à soigner ? Seule la déconstruction d'une approche médico-centrée peut permettre à la personne de reconstruire son histoire, de retrouver une « identité narrative ».

Comme le rappelle Ricoeur (1999), les conflits ne naissent pas uniquement des désaccords moraux mais aussi de la « *priorité à donner aux revendications* ». Or il n'y a pas de règles immuables, chaque revendication peut avoir sa propre justification au nom des grands principes vers lesquels on penche plus ou moins en fonction de celui ou de celle que l'on est. Les différents points de vue ne sont pas forcément opposés. L'important est que ce soit une demande qui puisse devenir « discutable » dans le sens de « *qui peut être discuté* » ; « *que l'on peut discuter, dont la valeur n'est pas certaine* » / « *douteux* » ; ce qui sous-tend qu'il peut y avoir une « discussion », un échange, un partage de point de vue, et que le récit narratif devient possible.

C'est également lorsque le médecin évite ces points de vue divergents que la personne ressent un défaut de soutien, comme une forme d'abandon. Les patients évoquent une désertion, bien opposée à leurs attentes, une rupture d'engagement, comme si, face à ces divergences, le soignant n'assumait pas sa part de responsabilité humaine. C'est une déréliction, comme un abandon moral, comme une absence de soutien qui induit une perte de repère dans l'expérience, un sentiment de rejet et d'abandon.

Afin d'éviter toute situation de conflit ou de rejet, accepter un exercice différent de la psychiatrie est alors nécessaire.

Comment peut alors se manifester l'hospitalité qui, avant d'être un acte, est une pensée ? Comment se déploie cette pensée dans l'accompagnement des mots/maux ?

C'est une attitude souvent non verbale d'un soignant toujours tremblant devant l'énigme de l'autre, qui peut, de façon défensive, se réfugier derrière l'évaluation d'une situation à travers le prisme de la recherche de symptômes et de trouble psychique selon une grille catégorielle, sans être dans la découverte de l'autre, de sa cartographie, de la subtilité impressionniste de sa souffrance. Par exemple, pour N., se sont juxtaposées deux regards de psychiatre. Face à cet homme intelligent ayant tenté de se pendre dans sa cuisine au petit matin, le psychiatre de garde a logiquement et professionnellement identifié la pathologie dépressive pressentie devant la tristesse, les troubles du sommeil avec réveil matinal précoce, le désespoir, les pertes d'appétit, les idées suicidaires, et a par conséquent programmé une hospitalisation en psychiatrie. Le second psychiatre ne peut que donner sa chance à cette proposition, mais perçoit aussi une histoire derrière ces symptômes, l'histoire d'un homme en train d'amorcer un tournant face à sa maladie. Outre les symptômes dépressifs, la mort rôde, elle est omniprésente avec l'aggravation de la maladie neuro dégénérative et le constat, la reconnaissance de symptômes qui ont conduit à la mort sa mère et d'autres personnes de sa famille. La mort, qui était une épée de Damoclès mais qui se tenait à distance, est devenue une compagne de route quotidienne, redoutée et familière. Ce sont deux façons de percevoir la situation singulière de N., et deux attitudes soignantes différentes. Dans le premier cas, un acte de soin rigoureux est posé selon les principes reconnus de diagnostic et de traitement d'un état dépressif ; dans le second cas, c'est la dimension humaine de l'histoire personnelle de N. et des siens qui est avant tout perçue. C'est vers le second psychiatre que N. et les siens reviendront, tout en poursuivant « docilement » et le plus longtemps possible le traitement antidépresseur qui, sans surprise, n'a pas apporté l'amélioration escomptée. C'est auprès du second psychiatre que N. et sa famille solliciteront une demande d'accompagnement alors même que la maladie évolue rapidement par paliers, et que le trouble psychique se noie dans cette déchéance physique. C'est le nom du second psychiatre qui apparaîtra dans les divers dossiers des différents services qui accueilleront ce patient alors même que la prise en charge n'est aucunement psychiatrique et personne ne s'en étonnera, comme si le fait qu'un nom médical soit inscrit induisait une sorte de soulagement et de repli face à l'évolution inéluctable de la maladie. Le fait même d'appréhender, de

ressentir la souffrance de N. au-delà des symptômes cliniques place ce médecin en position de témoin d'une réalité personnelle, lui permettant de partager la définition et le point de vue du patient et de sa famille, et d'accepter (ou non) une position quelque peu différente issue de cette rencontre, et de s'y engager. C'est un engagement, une responsabilité, une réponse à la vulnérabilité, à la demande implicite, une relation asymétrique selon Levinas, une « *responsabilité sans pourquoi* » (Zielinski, 2004). C'est toujours dans le cadre d'une relation de soins, mais avec un pas de côté qui s'est traduit par le renoncement aux soins, par le fait d'accepter d'être désarçonné par l'évolution de la maladie et par l'absence de communication par la parole qui ne fut plus que sons inarticulés uniquement compris par l'épouse qui les traduisait, et l'expression si douloureuse du regard. Cet accompagnement fut sans doute facilité par l'expérience personnelle et familiale du médecin qui avait accompagné son propre père dans sa déchéance physique et psychique provoquée par un glioblastome¹³² cérébral inopérable.

III – 3 – RECONNAITRE LES VULNERABILITES ET LES FRAGILITES RECIPROQUES

III – 3 – 1 - Le miroir déformant de la mort et de la peur

« Plus l'angoisse provoquée par un phénomène est grande, moins l'homme semble capable de l'observer correctement, de le penser objectivement »
(Devereux, 2012)

Face à la demande de mort, l'engagement personnel du professionnel de santé, gage de l'authenticité de la relation, est soumis à une forte implication émotionnelle qui impacte la relation. Les mécanismes de défense, par ailleurs protecteurs, peuvent induire soit de la trop grande proximité soit du rejet. On revisite toujours ses angoisses de mort en écoutant autrui évoquer ses idées de mort ou un souhait d'aide à mourir. L'identification se manifeste par des pensées du type « à sa place, je ne voudrais plus vivre, c'est insupportable » dont le risque est de bloquer la parole du patient, et de remplacer des mots, un récit, par une conclusion rapide. La décision peut être juste,

¹³² Redoutable tumeur cérébrale dont la découverte et le diagnostic signent le plus souvent une évolution inéluctable

mais le patient a peut-être besoin d'un temps intermédiaire, d'un espace pour dérouler le fil de sa décision pensée et l'inscrire dans son histoire personnelle. A l'opposé, le déni, qui est le refus d'admettre, est défini dans le Larousse, comme le « *refus inconscient de reconnaître une réalité extérieure traumatisante* ». C'est toujours difficile pour un médecin d'entendre un patient souffrant de trouble psychique exprimer des idées suicidaires, et ce peut être particulièrement bouleversant de l'entendre demander la mort. Un psychiatre peut considérer également, et cela peut se comprendre, qu'une telle demande d'aide active à mourir n'a pas lieu d'être dans sa discipline où aucun trouble n'est a priori entaché d'un pronostic fatal à court terme, et que son rôle est de garder à chaque instant l'espoir de l'amélioration pour son patient, comme s'il y avait en lui une pensée magique salvatrice. Ce déni, qui a permis entre autres à l'Association Américaine de Suicidologie de considérer 15 points de différence entre le suicide et l'aide médicale à mourir, d'en rejeter toute parenté et d'éviter ainsi toute réflexion, a longtemps été la position des psychiatres. Le déni est certes un mécanisme de défense protecteur mais il peut également susciter une attitude propre à induire une sensation de rejet, d'abandon, d'incompréhension chez le patient.

III – 3 – 2 - Des renoncements réciproques

Des renoncements réciproques sont donc nécessaires pour que la rencontre soit possible et que puisse d'installer la relation.

Face à une personne ayant une demande d'aide à mourir en dehors de toute pathologie psychiatrique décompensée, le soignant est en situation de renoncer aux savoirs scientifiques, aux dispositifs de soins traditionnels, ce qui a un prix, sans pour autant renoncer à son éthique professionnelle. Il renonce également à utiliser l'arsenal législatif qui lui permet d'hospitaliser une personne sans son consentement. Il renonce à une grille de lecture purement médicale, et à une action thérapeutique directe. Il accepte de prendre le risque d'un geste suicidaire toujours possible dans de telles situations. Et, en se dégageant de l'impératif de « guérir à tout prix », il accepte d'entrer en contact avec l'incertitude et l'intranquillité, ce qui lui offre paradoxalement une certaine liberté d'action et une certaine créativité. L'enjeu relationnel est décalé au profit de la liberté d'écouter, de créer et de rencontrer. C'est une autre dimension dans laquelle se révèle l'humain. La rencontre peut alors avoir lieu lorsque l'un renonce avec humilité et modestie à son savoir et que l'autre questionne son autodétermination, sa

revendication, son combat, sa surdétermination, au profit de l'échange et du temps de la rencontre, comme un ajustement assumé et accepté. C'est à ce prix qu'il peut alors y avoir restauration du fil narratif et de la temporalité, puis accessibilité au récit.

III – 3 – 3 - Accepter la porosité de la psychiatrie

La psychiatrie est une discipline à laquelle il est volontiers confié ce qui est « différent », ce que l'on ne comprend pas, l'intime de soi, au risque de solliciter cette discipline pour un contrôle social, comme ce fut le cas à ses débuts, avec un rôle de régulation sociale des agités, dangereux, fous, et autres personnes gênantes reléguées dans les asiles au nom du bien-être social.

Une demande d'aide à mourir pour raison psychique et existentielle confronte à un exercice particulier pouvant être par ailleurs fort discutable sur un plan médical psychiatrique et humain. L'écoute peut en être difficile, voire impossible devant l'effraction des limites scientifiques, personnelles, morales et religieuses. C'est également l'ouverture vers une psychiatrie non pas catégorielle et quelque peu dirigiste, mais plus libre et adaptative.

C'est la confrontation à l'ambivalence dans les situations rencontrées, ce point commun avec les situations de crise suicidaires dans lesquelles on perçoit l'humain dans sa trajectoire de vie singulière. C'est l'anatomie d'une histoire, d'un récit, dans lequel est souvent évoqué « l'arbre qui cache la forêt ».

Dans une société propice à la médicalisation du malheur, être face à une personne en demande d'aide active à mourir confronte également au fait que tout n'est pas médicalisable, et que, face à la dimension existentielle, la réponse peut ne pas être psychiatrique. La vérité de cette relation repose essentiellement sur son authenticité, une personne soignante rencontrant une autre personne à laquelle on reconnaît une souffrance psychique intolérable, et le fait d'être différente, de souffrir au point de souhaiter mourir, ce qui ressemble étrangement à la clinique, de la crise suicidaire. Je suis concernée en tant que médecin et également responsable de l'issue de cette rencontre, et mon engagement sera également fonction de la personne que je suis et de mes capacités d'écoute, de ma capacité à me décaler sans me sentir obligée de prescrire ; la limite, l'orée du bois peut être féconde. C'est une attitude qui s'oppose à

l'indifférence, et qui n'est aucunement de l'impuissance. Elle permet au contraire d'aller au-delà des attitudes défensives type « ce n'est pas de la psychiatrie, ce n'est pas mon métier », d'accepter de marcher sur une limite, une zone frontière, d'aller vers une réflexion qui convoque par essence d'autres points de vue sans pour autant être trop invasive. C'est plutôt une errance transitoire dans laquelle s'expriment les vulnérabilités réciproques. Ces vulnérabilités rassemblent la fécondité de la rencontre, la rendent possible, en créent les conditions. La vulnérabilité du patient s'imprime sur le soignant « otage » sans qu'il en soit pour autant désemparé.

La réalité de la personne, la souffrance, le vécu de la maladie, la chronicité, le handicap envahissent l'espace psychique. C'est la vérité et la féconde responsabilité d'une telle relation.

III – 3 – 4 - Accepter d'être responsable d'autrui

Pour Levinas, la responsabilité au sens philosophique du terme, est au centre de la relation. Elle traduit un engagement de promesse au sein de la relation intersubjective. Levinas construit donc son propre concept de la responsabilité en se dégageant non seulement du principe de causalité, mais également du principe de liberté, prenant ainsi, comme le souligne Zielinski (2004), ses distances tant avec la philosophie morale de Kant qu'avec la notion juridique de la responsabilité. Au sens premier du terme, à savoir le sens juridique de « répondre de quelque chose », il privilégie le sens second, celui qui correspond au fait de « répondre à », « à quelqu'un ». C'est la primauté de l'être sur la chose, du sujet sur le fait objectif. C'est une promesse, la promesse d'un individu à un autre individu. En d'autres termes, Levinas substitue le lien d'attribution au lien de subordination, le lien objectif au lien subjectif entre deux personnes qui ne sont pas sur une même position, l'une qui sollicite, qui « appelle », et l'autre qui est en position de « passivité » pour Levinas, ou en position de disponibilité psychique pour les psychothérapeutes. Ce dernier entend l'appel de l'autre vulnérable vis-à-vis duquel il se rend disponible, vis-à-vis duquel il accepte librement d'être « responsable », cette responsabilité étant définie « *comme la réponse du sujet à l'appel d'autrui* ». Cette position a pour conséquence, comme dans la relation psychothérapique, de considérer autrui comme premier. C'est lui qui, par son appel, par sa souffrance, par sa parole, qui précède l'action, « *je reçois l'appel avant qu'une action puisse m'être attribuée* », et c'est

cet appel qui déclenche ou non l'action. On devient alors responsable d'autrui, « *autrui est à la fois au commencement et au centre de la responsabilité* »¹³³.

La base de ce concept est l'interdit de tuer, le 10^{ième} commandement du Décalogue « tu ne tueras point ». Comme le souligne Zielinski, pour Levinas, « *la responsabilité se définit par tout ce qui peut empêcher de rompre cet interdit, par tout ce qui peut empêcher de faire disparaître autrui, de nier son altérité ...La responsabilité vise au respect de la loi identifiée au respect d'autrui* ». La responsabilité est basée sur le respect d'autrui. Le sujet responsable est celui qui vise le Bien d'autrui, celui qui reconnaît autrui comme un autre être humain, qui lui permet d'exister en tant qu'autre. C'est au-delà d'une « bonne action », et c'est la base même de l'altérité. Être responsable, c'est donner de soi sans pour autant fusionner avec l'autre, « *pour l'autre, malgré soi, à partir de soi* » (Levinas, 1978). C'est ce dépassement de soi au service de l'autre qui initie, qui cause l'action. Autrui est cause de ma responsabilité, et Moi est initiateur de la réponse, de l'attitude, de la parole ou de l'action à venir. « *C'est autrui qui me rend responsable malgré moi : il devance ma liberté et ma volonté. Je ne suis pas la cause de mon action* ». Celui qui reçoit cet « appel d'autrui » est touché, il est le « réceptacle » de cet appel, « *le paradoxe de cette responsabilité consiste en ce que je suis obligé sans que cette obligation ait commencé en moi* » (Levinas, 1978). A la « passivité » au sens de Levinas, correspond alors la disponibilité psychique du psychothérapeute.

¹³³ Zielinski A. Levinas : la responsabilité est sans pourquoi. Puf Philosophie, Paris, 2004, p 122.

IV - RETABLIR UN SOIN : VERS UNE ETHIQUE DE LA RENCONTRE ?

*« Chaque génération, sans doute, se croit vouée à refaire le monde.
La mienne sait pourtant qu'elle ne le refera pas.
Mais sa tâche est peut-être plus grande.
Elle consiste à empêcher que le monde se défasse ».*

Albert Camus
Discours de Suède

La société actuelle conduit à prévenir les risques, à privilégier plus la guérison que les soins. La recherche du bonheur individuel et de la santé parfaite sont les buts à atteindre, et semblent être les prémices d'une médecine du futur et d'un idéal de perfection. La société hypermoderne imprime sur l'individu un contrôle quasi totalitaire, que l'individu imprime à son tour sur lui-même. Cet hypercontrôle de chaque aspect de la vie est-il le prix de l'autonomie, le prix de l'aliénation de la liberté ? Est-il compatible avec la démocratie, la diversité, la découverte, le respect de l'autre ? Les conséquences d'un hyper contrôle exercé par l'individu sur lui-même sont nombreuses. Tout contrôle est un obstacle à l'humilité et au lien de solidarité. L'homme vivant dans l'hyper contrôle est totalement, entièrement responsable de sa réussite et n'est plus en phase avec ceux qui ont moins bien réussi. Les sentiments et les valeurs morales, le sens de l'accueil, de l'hospitalité, qui sont exaltées par les liens de solidarité, sont effrités, la capacité à s'émerveiller et à être surpris est érodée. Le contrôle de la vie et de la mort est recherché, au prix d'une éthique procédurale pour mieux en contrôler les différents aspects.

« Le contenu de la notion d'autonomie, au moment où elle devenait une valeur suprême, s'est vidé, au point de n'être que l'expression d'une préférence et de ne s'apparenter à ce que, faute de mieux, l'on autorise ou à ce que l'on ne peut empêcher » (Pelluchon, 2014). L'expression d'une « préférence » est une notion individuelle et non collective. La préférence peut alors rapidement devenir une exigence personnelle pour peu que l'autonomie soit envisagée sous l'angle de l'autodétermination ; elle peut alors conduire à une liberté revendiquée.

Notre société forge-t-elle progressivement les conditions humaines et sociétales pour qu'euthanasie ou aide active à mourir deviennent des outils thérapeutiques ?

Pour que la mort soit rapide, efficace, aseptisée, hygiénique ?

Le soin ne serait plus un chemin de codécision respectueux des intérêts du patient et de son autonomie, il deviendrait bel et bien une revendication allant vers un « droit à », une autodétermination revendiquant l'accès à une mort choisie au bon vouloir du patient. Ce serait en somme un glissement subtil mais réel dont on ne mesure pas entièrement les conséquences vers le renversement en son contraire du paternalisme médical en une hyper maîtrise, un hypercontrôle du patient sur sa propre vie et sur la décision médicale.

Créer, au nom de la liberté et de l'autodétermination, un « droit à » ne risque-t-il pas d'aboutir à l'inverse de la liberté, de la concertation, de la délibération, de la démocratie ? Comme le fait remarquer Pelluchon (2014), une éthique dite procédurale, c'est-à-dire basée sur un respect formel des règles de décision, répond-elle aux questions, aux défis de notre temps ?

Les commissions d'évaluation sur l'euthanasie en Belgique, le montrent bien : les procédures sont respectées, mais ne prennent pas en considération le débat de fond. Tel est le danger de l'éthique procédurale (Pelluchon, 2014), qui ne peut conduire qu'à une impasse, n'abordant pas l'humain, les émotions, les peurs, les angoisses, les questions inhérentes à l'avancée en âge, la confrontation difficile et douloureuse, la solitude face à la mort, l'évolution anémique de la société moderne. L'éthique procédurale ne répond pas aux questions fondamentales, à savoir quelle société voulons-nous pour le XXI^{ème} siècle, comment souhaitons-nous mourir, et surtout, à qui appartiendra notre mort. Le rapport à la spiritualité se réduit, comme si les questions spirituelles et humaines pouvaient être gérées de façon objective, rationnelle et technique, selon des algorithmes prédéfinis, comme si les interdits anthropologiques pouvaient être contournés voire défiés par l'homme prométhéen.

Au-delà de la crise structurelle que traverse le monde de la médecine, le défi de notre futur sera sans doute de repenser une philosophie du soin, pour redéfinir la relation de soin que nous espérons pour le XXI^{ème} siècle.

Repenser une philosophie du soin, notamment dans le domaine de la psychiatrie, requerra beaucoup d'énergie, demandera aux soignants de résister à la déliquescence ambiante, et de reconstruire sans craindre à partir de leurs propres vulnérabilités.

IV - 1 – GARDER SA CAPACITE D'INDIGNATION COMME ACTE DE RESISTANCE SALUTAIRE

« La crise est le moment où l'ancien ordre du monde s'estompe et où le nouveau doit s'imposer en dépit de toutes les résistances et de toutes les contradictions. Cette phase de transition est justement marquée par de nombreuses erreurs et de nombreux tourments [...] le vieux monde se meurt, le nouveau monde tarde à apparaître et dans ce clair-obscur surgissent les monstres »

Antonio Gramsci
Cahiers de prison

Tout se passe comme si, dans la crise structurelle actuelle de nos institutions soignantes, se cachait une crise de sens, et comme si une nouvelle loi sur une aide active à mourir, en nous confrontant directement à notre finitude, à notre angoisse la plus intime, devait nous conduire à redéfinir notre rapport aux autres par le sens donné au soin, le respect de la dignité des personnes, la sollicitude, la justice et l'équité, le "devoir de non-abandon" qui nous parle plus que jamais aujourd'hui.

L'hôpital d'aujourd'hui est le reflet de notre société, c'est un hôpital de la performance, de l'ambivalence et de la vulnérabilité. Et, au-delà du soin qui est sa mission première, il contient toutes les petites subtilités d'un hôpital en crise, tous les monstres qui suscitent nos indignations et qu'une certaine résignation nous conduit à mettre sous le boisseau.

L'hôpital est devenu « inhospitalier ». Comment pouvons-nous accepter, dans les services d'urgence, lieu d'accueil 24h/24h, de se satisfaire de brancards inconfortables rangés les uns à côté des autres, débordant dans les couloirs, près desquels se mêlent des fauteuils délavés, où les personnes, y compris les plus âgées, peuvent rester plusieurs jours, alors que l'on ferme parallèlement des lits hospitaliers ? Comment pouvons-nous tolérer que des centres médico-psychologiques, véritables dispensaires de santé mentale, se réduisent comme peau de chagrin, alors même que la pandémie Covid et les malaises sociétaux ambiants détériorent la santé mentale ? Comment pouvons-nous supporter la banalisation des modes dégradés de fonctionnement devenant de nouveaux modes de gouvernance, source de souffrance éthique chez les

soignants ? Comment pouvons-nous penser produire un soin digne de ce nom dans un milieu pathogène ?

Tout se passe comme si nous apprenions progressivement à nous accommoder de l'indigne dans ce système absurde dans lequel on ne saurait soigner ou permettre aux personnes d'accéder aux soins sans parler de mort choisie ou d'aide active à mourir.

Quelle est réellement cette société individualiste dans laquelle nous vivons, qui imprime une violence dans laquelle les fondamentaux du soin peuvent être contestés, et qui oublie que « *soigner les malades sans soigner l'hôpital, c'est de la folie* »¹³⁴ ?

IV - 2 - LES VULNERABILITES PARTAGEES

L'expérience de la maladie est une altération de soi, une perte des capacités physiques, psychologiques et cognitives susceptibles d'altérer le discernement, les capacités de délibération, de compréhension et de choix des patients.

Respecter l'autonomie de la personne signifie également respecter sa vulnérabilité. Une attitude d'empathie bienveillante et chaleureuse à l'égard de la personne qui souffre permet de concentrer l'attention du soignant sur elle et de lui prodiguer attention, écoute, disponibilité psychique et soins. Cette attitude est ni plus ni moins un art de la rencontre reposant avant tout sur des traits moraux propres à l'individu, une disposition d'esprit que l'on cultive, que l'on enrichit, une curiosité bienveillante dirigée vers l'autre vulnérable dont on se sent responsable, et qui est bien au-delà des compétences scientifiques et techniques de la médecine.

Qu'appelle-t-on « vulnérabilité » ?

D'une façon intuitive, les personnes vulnérables sont les plus fragiles d'entre nous, les enfants ou les personnes âgées, les personnes souffrant de troubles psychiatriques, les personnes pour lesquelles on doute face à une décision. Et on peut se demander si l'autonomie et l'auto-détermination, principes actuellement tout puissants, quasiment des dogmes, ne seraient pas hautement discutables dans de telles situations.

Est vulnérable la personne âgée pour laquelle on se demande parfois si le suicide n'est pas « rationnel », comme un ultime signe d'une auto-détermination qui préserverait la dignité et la qualité de vie, et qui serait érigée en valeur de courage à notre époque.

¹³⁴ Citation célèbre du Dr Jean Oury, psychiatre et psychanalyste français, l'un des piliers de la psychothérapie institutionnelle et fondateur de la Clinique de la Borde.

S'y ajoute un scénario plus sordide, car plus économique, qui se cache peut-être derrière cette dimension valorisée : comment faire face à la pénurie d'un système de soins à bout de souffle ? Un système qui pourrait conduire à légaliser par une loi sur l'aide active à mourir, un préjudice social et une discrimination liée à l'âge ? Notre société ira-t-elle vers la mort programmée des personnes âgées ou vers la reconstruction des politiques occidentales en matière de santé afin de répondre aux besoins émergents du vieillissement ? (Monacelli et al, 2016)

Est vulnérable la personne déprimée qui ne se projette plus dans le futur, qui est envahie par le désespoir et les idées suicidaires. Serait-ce vraiment de la discrimination que de l'empêcher d'aller vers une aide active à mourir ? Car lorsque l'on est médecin, « *la plus grande dignité que l'on peut avoir vis-à-vis de quelqu'un, c'est de faire un diagnostic* »¹³⁵, puis de soigner au mieux cette personne.

Est vulnérable le patient souffrant de trouble psychiatrique, car, dans le domaine de la psychiatrie, la vulnérabilité est multiple. Elle constitue quasiment un arrêt de l'existence, une totale incertitude, le tabou de la folie. L'annonce du trouble rend la vie incertaine, fait craindre l'enfermement et de lourds traitements même si ce n'est pas le cas. La dépression paralyse et rompt le cours de l'existence, la psychose fait entrer dans un monde autre de dissociation psychique, de délire et d'hallucinations. A la maladie, à la peur de la folie, s'ajoute la distanciation sociale, voire l'isolement relationnel, les difficultés sociales, l'exclusion.

Mais face à la maladie mentale, pathologie de la liberté, « *le chemin de la guérison, ou plus modestement des soins, est cette quête de liberté* » (Gaillard, 2022).

C'est dans la rencontre médicale avec le patient que se révèlent les vulnérabilités.

La première rencontre a toujours sa part de surprise et d'inattendu, avec des attentes différentes de part et d'autre, dans un bureau médical dédié aux soins. Le patient attend que le soignant écoute ses souffrances et les comprenne, qu'il les soigne, les apaise, voire les guérisse. Le soignant attend que le patient dévoile ses souffrances pour que son savoir médical et son habileté humaine puisse trouver un remède. Cette relation que l'on pourrait qualifier de traditionnelle, hippocratique, est empreinte de paternalisme dans son asymétrie, mettant face à face l'un qui souffre et qui est en demande, et un supposé sachant considéré comme ayant un pouvoir, celui de soulager voire de guérir, et qui attend, par l'acquiescement du patient, la reconnaissance de son savoir, et de son savoir-faire.

¹³⁵ Citation célèbre du Dr Jean Oury

Une demande de mort aidée pour motif psychique provoque une surprise, voire une sidération au sein de la rencontre, qui bascule immédiatement dans une relation inversée où celui qui domine, qui maîtrise, qui « sait » sa souffrance, et qui l'impose, est le patient. Dans son souhait d'aide à mourir, il transmet à la fois la crainte des idées suicidaires, une surdétermination inquiétante et la confrontation redoutée à la mort. C'est une mise en mots des maux qui provoque une triple effraction chez le soignant alors confronté dans ce refus de vie à la problématique redoutée du suicide, à la non demande de soin, et à sa propre impuissance face à la mort, celle d'autrui comme la sienne propre. Ce n'est pas un refus d'aide de la part du patient, car autrui est convoqué. C'est d'une relation inversée dont il s'agit, et cette rencontre inattendue nécessite la définition d'une « *figure nouvelle d'altérité* », qui comme le souligne Ricoeur (1990), doit être construite de façon symétrique, pour que chacun puisse considérer l'autre comme un autre que lui-même et perçoive un « *inlassable mouvement d'autrui vers moi* ».

Quel est le sens de ces mots et de ce souhait de mort assistée ? Comment rendre à cette personne sa capacité à désirer et à vivre ? Et pourquoi cette demande, ces mots, me sont adressés, à moi ? Qu'ai-je donc fait pour entendre cela ?

On peut très rapidement avoir la sensation que ces propos ne sont pas adressés à la bonne personne, qu'ils ne sont pas déposés au bon endroit. Et pourtant, cela est.

Cette demande formulée au cours de l'entretien peut être entrelacée avec des tentations suicidaires et des gestes suicidaires, qui sont selon le patient, des succédanés à l'euthanasie. Ce peut être une évidence pour la personne, la conclusion logique d'une réflexion menée de longue date. Ce peut être également une revendication, l'exigence d'un droit à mourir. Dans tous les cas, la relation s'est brutalement inversée et la rencontre prend le risque de devenir l'affrontement de deux positions antinomiques, comme un « *registre de combat qui dans la situation de soin, se joue peut-être moins entre les personnes qu'à l'intérieur de chacun, dans la conscience soudaine et malvenue d'être sans armure* » (Zielenski, 2011). Sans armure ne signifie pas être démuné, sans ressource, mais plutôt être dans la « *découverte risquée de soi* » (Levinas, 2013). Mais cette demande est surtout ambivalente et humaine, comme une sollicitation, une possibilité, un recours.

Une telle demande, rare, désarçonne, mobilise les défenses professionnelles, touche l'humain, et engendre un réel coût psychique. Elle engage des responsabilités

professionnelles, humaines, éthiques et politiques, et elle dévoile des vulnérabilités partagées face à la finitude.

Elle inscrit le patient et le médecin dans un espace-temps qui peut devenir une rencontre. Elle oblige le médecin non seulement à mobiliser ses compétences, mais aussi à se révéler en tant qu'humain au sujet de la finitude humaine. Elle incite le médecin à déployer un espace de rencontre dans lequel il espère que la personne retrouvera, reconstituera sa capacité à désirer et à être au monde.

Mais comment dépasser la position quelque peu prométhéenne de l'autonomie considérée comme valeur supérieure d'une société individualiste moderne ? Comme souvent lorsque la réponse en est complexe, en explorant les limites. Et l'envers du décor de l'autonomie est la vulnérabilité, cet état de fragilité inhérent à la vie humaine, à la réalité de notre existence, et à notre finitude. L'envers de la personne qui souhaite une aide active à la mort est cette souffrance indicible, tenace, insupportable, qui est de l'ordre de l'intime devenant extime, Cette réalité est celle qui fragilise dans les divers aspects de la vie, tant sur le plan physique, psychique, relationnel ou social. C'est M. face à son handicap qui freine son autonomie, N. dont la mort approche à grand pas, V. dont les valeurs personnelles de force et de réussite se sont fracassées sur la perte d'un idéal de vie. La vulnérabilité renvoie à tout ce qui peut blesser, affecter, que l'on subit ; mais aussi à ce qui peut faire agir et mouvoir, et transformer en des moments où le sens de la vie est en jeu (Zielinski, 2011). Être confronté à ses limites, c'est également être confronté à ses incapacités, à ses incertitudes, au fait que l'on n'est pas tout puissant. Le concept d'autonomie nous conduit à vouloir toujours plus, ce « mal de l'infini » de Durkheim qui traduit une société anomique, être plus performant, en bonne santé, contrôler son corps, son désir d'enfant, et de santé et pourquoi pas sa mort. On demande à la médecine de faire vivre en bonne santé et d'assurer une mort digne selon des critères subjectifs. En renvoyant aux limites, les limites de la souffrance, les limites du supportable, les limites de la vie, la vulnérabilité confronte à la réalité, dont la plus insoutenable est celle de la finitude, de la mort. L'idée de la mort apparaît, elle est désirable, et si l'idée du suicide est inquiétante, parfois le souhait d'euthanasie est apaisant.

IV – 3 - LA RESTAURATION D'UNE IDENTITE NARRATIVE

« Aimer quelqu'un c'est l'entendre raconter sa vie et la lui raconter à son tour, et exister en général c'est le récit de sa vie. Alors le récit peut être de telle ou telle nature, héroïque, comique et cetera ...Mais il faut un récit, il faut raconter, il faut relater, il faut transformer sa vie dans une chose que l'on peut dire. Nous avons tous besoin d'un récit pour exister »
Michel Serres

« Être humain digne de cette humanité, passe par l'accès au récit, à la biographisation possible, à la reconnaissance de cette écriture, non seulement comme trace, mais aussi comme commencement d'une épistémologie »
Cynthia Fleury
La clinique de la dignité

Il est possible d'émettre l'hypothèse qu'une demande de mort anticipée correspond à une « dénarrativisation », à une rupture du récit narratif, de l'identité narrative de la personne confrontée à l'expérience inédite de la mort.

La question n'est pas de faire changer d'avis la personne, mais de l'aider à se positionner dans sa vie, dans le sens qu'elle donne à sa vie avec les personnes qu'elle côtoie. Seule l'écoute empathique, bienveillante, dynamique permet la reconstruction du récit narratif.

« Ainsi la quête de l'identité personnelle à travers le récit requiert un travail de mémoire qui implique en un même temps un travail de deuil, une intégration des pertes »
« reconnaître et nommer une perte, c'est-à-dire être capable de renoncer, pour laisser advenir une autre capacité » (Zielenski, 2011).

Face à la souffrance psychique, il est nécessaire de reconstruire le fil narratif d'une histoire singulière et personnelle. Ce qui domine est « la difficulté à se raconter », avec soit l'impossibilité à se resituer, à vivre, ou soit trop ressentir qui empêche de vivre. Dans les deux cas, un sentiment de totale impuissance submerge, que seule la possibilité d'y mettre un terme et de renverser cette impuissance demeure la mort choisie. C'est une déchirure du temps, de l'instant, de la vie, qui s'inscrit dans une temporalité devenue impossible.

La confiance en la relation ne doit pas être passive, mais active. « *Il ne s'agit pas pour le malade d'avoir strictement confiance en un autre (supposé détenteur du savoir, du savoir-faire et du pouvoir) mais d'avoir suffisamment confiance en cet autre pour retrouver confiance en soi, en ses propres capacités* » (Zielenski, 2011). Le soignant est alors témoin de ces frémissements de la pensée. La « *dimension éminemment intersubjective de l'estime de soi* », « *approuve l'existence d'autrui* », le fait vivre, quel que soit son choix ultérieur, dans un « *agir communicationnel* », selon la dialectique du « donner recevoir », dans un double mouvement accepté et partagé. Le « donner recevoir », « *un regard pur et fraternel* », c'est la mort digne et accompagnée de Maurice Halbwachs auprès de son ancien élève Jorge Semprun (1996), en ce lieu indigne que furent les camps de concentration. Le « donner recevoir » est précieux, il est de l'ordre de l'accompagnement, et dépend uniquement des compétences personnelles. C'est une question d'attitude, une disponibilité particulière de l'âme, une ouverture au champ philosophique, une intersubjectivité assumée, une sorte d'endurance dans le soin, quelque chose que l'on ne peut pas décider en un seul entretien, mais que l'on se doit d'éprouver dans la durée, comme une sorte de cohérence composite.

L'identité narrative est le récit d'une vie. C'est le rassemblement des fragments, des causes, des hasards, des buts que l'on s'est fixé sous l'unité temporelle d'une action. Ce sont toutes les « anecdotes » d'une vie qui s'enchaînent et qui font sens, qui font le dynamisme et l'action du récit. Il s'agit d'un récit (issu de l'idem, le quoi) qui vit par celui qui fait l'action (l'ipse, le qui), en permanente reconstruction, vif, mobile et dynamique. La personne devient le personnage d'un récit, et son identité est construite par le récit de cette vie. L'identité de « qui » est donc une identité narrative, qui renvoie également au travail psychanalytique, où la personne met en intrigue les éléments relatifs à elle-même pour en faire, par un mécanisme dynamique intégrateur, un récit, un tout cohérent. L'identité narrative est la construction de la personne par le biais de son récit, c'est la construction de l'identité d'un personnage, c'est ce qui fait qu'une personne, avec ses qualités et ses défauts joue un rôle dans le théâtre de la vie et devient ainsi "sujet" à part entière (De Ryckel et al, 2010 ; Cabestan, 305). Ricoeur (2001) souligne combien cette cohérence narrative est une dimension essentielle de l'homme autonome « *un sujet capable de conduire sa vie en accord avec l'idée de cohérence narrative* », et la base de l'estime de soi et de son maintien, fondamentale dans la constitution, la solidité et la projection dans l'avenir de l'homme. La perte de l'estime de soi est, par exemple, dans le domaine de la santé mentale, un point de bascule dans

la dépression. C'est également dans cette perte d'identité narrative, cette impuissance à s'attribuer une identité qui apparaît lorsque l'on est fragilisé par la maladie, et que l'identité se confond alors avec la maladie, avec ce délabrement de l'estime de soi. La demande de mort peut alors être comprise comme une ultime réaction, une tentative désespérée de maîtrise.

Pour Ricoeur (2019), c'est être confronté à une personne qui, dans sa perte d'identité, a renoncé à l'ipse face à la mort alors que le soignant, entrant dans cette rencontre avec en lui une éthique de la responsabilité et de la justice, pose les ingrédients, les prémisses d'une défense et d'une reconstruction de l'ipse. Ce qui se joue en fait est une sorte de survie de l'imaginaire d'autrui comme un point d'éternité, comme un paradoxe temporel. Ce qui importe n'est pas la chronologie mais l'historique du récit, sa cohérence et son sens, comme « les cerfs-volants » de Romain Gary (1983).

Pour Ricoeur (1982), il y a donc un « *temps de l'action* », à savoir la façon dont l'expérience humaine se transforme en récit, puis comment le récit lui-même, en révélant de nouvelles facettes, en surprenant, influe sur l'action. En d'autres termes, « *le temps devient temps humain dans la mesure où il est articulé sur le mode narratif, et le récit atteint sa signification plénière quand il devient une condition de l'existence temporelle* ».

Le psychanalyste strasbourgeois Lucien Israël (2014) est l'un de ceux qui montre le mieux la force du récit et l'émergence des affects dans le récit, et comment le récit, en liant la part la plus archaïque de nous-même à la part la plus symbolique, réalise un travail de liaison psychique. En d'autres termes, comment il est possible de faire du conflit un récit.

Le récit comprend deux dimensions : d'un côté, le récit d'un patient à l'épreuve de la vie, avec l'intrusion du réel, à savoir la maladie et la souffrance à laquelle il est impossible d'échapper, avec une vaine révolte ; de l'autre, comment apprivoiser, se réapproprier le réel, et se recréer un espace à soi. Le risque d'une dialectique contradictoire correspond à la confrontation immédiate de deux points de vue opposés traduisant deux histoires, celle de celui qui souffre, et celle de celui qui écoute, soit deux subjectivités qui ne sont pas au même niveau. En ce qui concerne les demandes de mort assistée, le patient a en quelque sorte pris de l'avance sur le soignant à qui il va se confier, car il a commencé son dialogue avec la mort, la rendant ainsi plus familière, plus présente, dont on ne sait rien si ce n'est ce que l'on va en percevoir, avec le risque de ne point vouloir écouter ... « *je ne pouvais pas savoir, je ne voulais pas*

écouter ». En d'autres termes, tout dépend de la finesse de la perception, de l'écoute et de l'attention à l'autre.

IV – 4 - UN SOIN A PENSER, UN SOIN PENSE, UN SOIN PENSANT

« Ce qui vient au monde pour ne rien troubler ne mérite ni égard ni patience »

René Char

Commune présence

Dans les demandes d'aide à mourir, le repère traditionnel du soin en psychiatrie, la « demande du patient » sur laquelle toute psychothérapie s'inscrit, la vulnérabilité particulière qui peut conduire à la crise et notamment à la crise suicidaire, ou les décompensations psychiatriques bruyantes, ne sont plus visibles, ne sont plus lisibles, et, face à cette absence de repères usuels, le soignant se trouve alors démuni. Demeure-t-il dans un registre de soin ? Est-il bien légitime, confronté à la fois à la demande d'une évaluation, d'une codécision, d'un acte, d'un agir ? Confronté à un registre moral et les choix et la liberté d'agir et de choisir ? Par ailleurs, il y a également toujours une certaine fascination dans de telles demandes, une certaine curiosité personnelle, une certaine « avidité » à percevoir les motivations. Et ce qui peut être désarçonnant est un double principe : une seule rencontre ne saurait suffire à déterminer si la demande d'euthanasie pour raison psychique est légitime. Une seule rencontre néanmoins suffit à établir une approche diagnostique correcte. Mais plus on connaît la personne, plus elle nous est familière, plus les subjectivités s'ajustent et plus les motivations profondes prennent sens. C'est un vrai paradoxe ; autant peu de consultations suffisent pour établir un diagnostic, autant une meilleure connaissance ne pourrait que rendre plus complexe une décision euthanasique.

Quelle position avoir lorsque « *soigner n'est plus guérir* », lorsque l'on est face à « *une vérité qui atteint sa limite lorsque le fait brut d'être en vie est apparemment dissocié de toute qualité de vie* », lorsque la personne qui nous fait face expérimente « *le deuil anticipé de sa propre vie* » ? (Ricoeur, 2006)

Quel sens donner au « soin » ?

Faire des soins désigne une compétence technique, un acte qui peut être défini, répertorié, voire évalué. Prendre en soin est plus inclusif, et signifie prendre en charge pour faire des soins. Prendre soin comprend une dimension enveloppante, plus douce et plus subjective, et renvoie la disponibilité, au supplément d'âme qui enrobe le tout et qui reste.

« Je pense que ce qui guérit nos patients, ce n'est pas ce que nous savons mais ce que nous sommes, et que nous devons aimer nos patients ». En d'autres termes, prendre le pari de se laisser toucher émotionnellement par l'autre, nous laisser affecter sans déraison par les histoires et les récits, toute indifférence, retrait, neutralité inadaptée, recul ou fuite étant autant d'oripeaux et de déguisements, car *« la façon de dissimuler en dit nécessairement long sur l'objet ainsi que sur l'agent de la dissimulation »* (Devereux, 2012).

On porte les valeurs du soin au risque de certaines spécificités.

Par exemple, défendre le soin psychique, c'est mettre en avant les vertus de la rencontre dès lors qu'une personne exprime un souhait de mourir, ce qui n'est pas une demande anodine, car cette demande est le franchissement d'une barrière, celle de l'inconnu et d'une certaine manière celle de l'impossible. C'est déjà en pensée le saut vers un autre rivage d'où nous contemple autrui. Défendre les vertus, la valeur de la rencontre, ce n'est pas convaincre autrui d'une erreur, mais montrer que l'on perçoit derrière un tel souhait tout un monde de souffrance et de pertes qui met la personne hors de ce monde. Défendre le souci de l'autre peut se concevoir comme un acte de résistance face au délitement, tout en restant sensible à la critique démocratique et aux arbitrages politiques.

Repenser le soin dans une relation de partage, c'est réinventer une nouvelle façon de soigner et d'entendre, comme l'« irréversible de la nostalgie » d'une culture humaniste dépassée par l'arrivée de l'offre scientifique hypermoderne des années 1970, créant des offres de soins et des attentes différentes. C'est ce que cherche à contrebalancer le « savoir profane » des associations de patients. C'est défendre la finalité du soin, qui était jusqu'alors la guérison. Dans la dimension qui nous intéresse, la finalité n'est plus le soin, elle est hors du soin, avec deux axes, l'un dans la recherche du toujours plus et pourquoi pas de l'immortalité, l'autre dans une approche fort différente, comme si voulait émerger une médecine particulière basée sur des désirs individuels, qui s'opposerait à une médecine fondée sur la science. C'est un peu ce qui se passe dans

les demandes de fin de vie. Le débat a lieu sur la scène publique, avec des demandes fortes soutenues par la société, imposant toute une série de contraintes qui, assemblées, forment des protocoles et des procédures auxquelles il est attendu que les soignants se conforment comme s'ils n'étaient plus que des exécutants en charge d'une évaluation objective normée, ce qui les conduit à se désinvestir. C'est la construction d'un « quelque chose » qu'il est difficile de définir par des mots, qui se trouve être, en cette période de crise, l'exact contraire des soins, et qui correspond à une subtile mais opérante transformation des valeurs du soin. Les soins ne seraient alors plus dans la rencontre, mais dans un espace normé. Arendt le résume fort bien : *« si ton activité consiste à appliquer des règles de conduite générales aux cas particuliers qui se présentent dans la vie courante, alors tu te retrouveras paralysé, car aucune de ces règles ne peut soutenir le vent de la pensée »*.

Le rôle de l'éthique est alors de « résister », d'interroger la capacité de résistance de chaque acteur des soins, et de soutenir en chacun la « capacité à s'indigner ». Pour le soignant confronté aux demandes qui sont parfois des injonctions fortes des patients et des familles, et au contexte institutionnel, mosaïque de contraintes économiques et de pressions diverses, il s'agit alors de réinventer de nouvelles façons d'être aux soins et de prendre soin. De ne pas être dans la déploration, mais être force de proposition, de conviction et de construction. Redéfinir le concept de soigner est peut-être, du moins il convient de l'espérer, ce que pourrait susciter une réflexion aboutie autour du débat de fin de la vie et non plus simplement de fin de vie.

Le véritable soin est là où il y a de la pensée

Hanna Arendt (2015) accorde une place fondamentale, primordiale à la pensée qui pour elle qui relie vie contemplative et vie active. Elle distingue un « agir réfléchi » d'une action non réfléchie. L'agir réfléchi renvoie à deux dimensions, à savoir la réflexion par rapport à soi-même, au sens moral, et par rapport à autrui, en tant que souci de soi ouvrant la porte au souci du monde, au « sens commun », en d'autres termes à une « *politisation du souci* » (Van Stevenan, 2002). Le sens commun transcendantal est vécu comme un domaine public qui rassemble et sépare les hommes, et « *dont la pluralité des perspectives n'est garantie que par la présence d'autrui* », l'autre étant tout ce que je ne suis pas, le monde extérieur et les autres que moi-même. C'est la condition de la pluralité de la pensée et de l'agir, ce que résume parfaitement les propos de Hanna Arendt (2015) : « *au centre des considérations*

morales de la conduite humaine se trouve le soi ; au centre des considérations politiques se trouve le monde ».

Les valeurs morales, la vertu, que l'on peut définir comme un « *état d'esprit, une manière d'être* » (Pelluchon, 2014) constituent une boussole interne personnelle. Elles ont toute leur importance dans la relation médecin-malade car elles permettent la rectitude morale et le jugement qui sont la preuve que le médecin fait acte de décision, et que cet acte est sous-tendu par une pensée, une élaboration, une « *faculté de penser* » selon Hanna Arendt (1996). Ceci est majeur dans un monde dérégulé, sans limite, en accélération incessante au prix de la décélération la plus brutale, marqué par l'implosion de soi-même et l'explosion des troubles des conduites et la pathologie du narcissisme.

L'objectif devrait en être une éthique de la délibération capable d'instaurer une collaboration, une réflexion, autour de ce qui s'avère être une décision grave rejetant à la fois les deux extrêmes qui sont l'obstination déraisonnable et l'euthanasie, et s'opposer à une vision prométhéenne de la médecine.

Tout se passe comme si l'ultra libéralisme de la société générerait un hyper contrôle de l'individu sur lui-même qui s'oppose, au nom de la toute-puissante liberté, au nom de l'autonomie, aux principes du jugement moral. Seul un « *horizon de sens* » (Pelluchon, 2014) peut instaurer un espace de discussion, un débat où apparaît la question politique des valeurs communes implicites qui soudent une communauté. Pour Ricoeur, il est important de « *ne pas en arriver à traiter l'éthique comme un mode de décision normal* ». Ceci est fondamental car l'euthanasie n'est pas un « *soin comme un autre* » et ne le sera jamais.

IV – 5 - L'ART DE LA RENCONTRE

« Si je veux réussir à accompagner un être vers un but précis, je dois le chercher là où il est, et commencer là, justement là. Celui qui ne sait faire cela, se trompe lui-même quand il pense pouvoir aider les autres. Pour aider un être, je dois certainement comprendre plus que lui, mais d'abord comprendre ce qu'il comprend. Si je n'y parviens pas, il ne sert à rien que je sois plus capable et plus savant que lui. Si je désire avant tout montrer ce que je sais, c'est parce que je suis orgueilleux et cherche à être admiré de l'autre plutôt que l'aider. Tout soutien commence avec humilité devant celui que je

veux accompagner ; et c'est pourquoi je dois comprendre qu'aider n'est pas vouloir maîtriser mais vouloir servir. Si je n'y arrive pas, je ne puis aider l'autre. »

Kierkegaard

La rencontre est avant tout le mouvement vivant et dynamique qui nous fait sortir hors de chez nous, hors de nous, et nous conduit vers l'autre et à la découverte du monde (Pépin, 2021). C'est une aventure doublée d'un risque d'échec, comme toute aventure, et l'assurance que l'on en sera transformé pour peu que cette aventure soit acceptée. Car « *agir, c'est s'aventurer dans le monde sans savoir au juste à quoi ressemblera cette aventure, sans connaître à l'avance les effets de la rencontre entre notre action et le monde [...] la rencontre, c'est aussi cela : le réel qui balaie nos représentations, nos idées préconçues sur le monde et les êtres* » (Pépin, 2021).

Rencontrer, c'est également « répondre » à autrui, expérimenter ainsi la différence et surtout montrer que l'on est concerné par cette autre personne. On ne répond pas lorsqu'on ne sent pas concerné ; on évite de regarder le SDF, on esquisse au mieux un vague sourire, un léger mouvement de la main...La rencontre ratée, c'est aussi ce rire léger de la noyée qu'il n'a pas sauvée qui poursuit le héros camusien de la Chute.

Une rencontre, c'est également une disponibilité dans l'ici et maintenant, une qualité d'éveil à l'autre, qui se déroule sur un temps suspendu qui n'est pas celui qui s'écoule. Nous en avons tous fait l'expérience, celle de débiter un entretien complexe en ayant une « montre dans la tête », c'est-à-dire dans la maîtrise a priori de tout, avec l'idée préconçue du problème, de la solution, et surtout du temps nécessaire pour la consultation. En règle générale, ces entretiens sont les pires de notre journée de travail, formatés, directifs, multipliant les questions fermées, ne laissant aucune chance à la personne de trouver le moindre espace pour se raconter. Au mieux, le patient signifie son mal-être par des comportements émotionnels qui requièrent notre présence prolongée, et nous sommes alors dans l'impossibilité d'assurer nos précieux rendez-vous ultérieurs ; au pire, le patient se résigne, répond passivement à nos questions et à notre demande implicite de temps chronométré, ne se sent ni désirable ni écouté, sans valeur, puisqu'il est en quelque sorte victime de ce temps accéléré, et la situation est alors propice au sentiment d'abandon voire de rejet. « *La disponibilité n'est rien d'autre que cette capacité à voir ce qui se présente et ne correspond pas à notre attente ; elle est la faculté d'accueillir l'inattendu, la surprise* » (Pépin, 2021).

Rencontrer, c'est aussi révéler une part de l'humain en nous, sans pour autant en perdre la dimension professionnelle. S'en tenir à une posture médicalisée, normée, autour des

strictes données scientifiques, une médecine aseptisée, dans laquelle chacun tient son rôle, joue sa partition, l'un vulnérable et perdu, l'autre détenteur d'un savoir médical durement acquis qui est à la fois force et faiblesse, est sans doute ce qui peut freiner une rencontre fertile. Se montrer empathique et sensible, touché par la situation d'autrui, permet d'accéder à la vie de l'autre, à son histoire, à sa souffrance. On dépasse ainsi ce qui pourrait être nommé la douleur, la souffrance-symptôme, pour accéder à la personne souffrante. C'est la faille d'indisponibilité de Rosa (2020), la puissance de la vulnérabilité en ce sens qu'elle rend les choses possibles, à la fois véritable rencontre et récit de cette souffrance, car « *il y a une faille en toute chose, et c'est par là qu'entre la lumière* ».

Pour Martin Buber (1923), philosophe de la relation, « *toute vie véritable est rencontre* ». C'est « *un acte simultané de deux consciences qui dans le face à face s'engagent activement à l'égard de l'autre* » (Misrahi, 2016), dans un acte immédiat, une présence, une décision qui engage. « *La réalité de l'autre surgit avec éclat parce qu'il entre dans la présence* ». Cette présence est dans l'ici et maintenant, c'est une rencontre active qui crée un « *acte total* » selon Buber (1923), et qui reconnaît l'autre dans son unicité et dans sa totalité.

« *Socle de toutes les vertus* » (Pelluchon, 2014), l'humilité apparaît comme condition préalable à la rencontre (Monod, 2015). L'humilité n'est pas innée, elle s'acquiert lentement au contact de nos patients. De « *supposé sachant* », nous devenons « *apprenant* », et nous le resterons tout au long de notre vie, car « *on ne soigne bien qu'en tremblant* » écrit Canguilhem (1990) en rappelant que chaque acte médical est en soi une expérimentation, car les médecins attendent toujours un enseignement de leurs actes, de leurs gestes, de leurs attitudes. Tel est le riche paradoxe de la médecine, un certain savoir et une nécessaire humilité. Et l'humilité suppose d'avoir vieilli dans l'exercice du soin, d'avoir gagné parfois un peu, et d'avoir perdu souvent. Elle suppose avoir croisé la souffrance d'autrui plus d'une fois, de l'avoir touchée du doigt, et d'avoir expérimenté sa propre vulnérabilité. Comme le souligne Corine Pelluchon (2018), « *l'humilité n'est pas une vertu ; elle est le socle de toutes les vertus [...]. Elle [...] rend possible le véritable souci de soi [...] [Elle] n'est pas seulement théorique, elle est une épreuve existentielle au cours de laquelle l'individu fait l'expérience de ses limites et en souffre. Aussi conduit-elle à l'amour du prochain alors que la simple saisie de la vérité, quand elle n'est pas précédée par l'humilité, ne s'accompagne pas nécessairement de compassion et d'empathie* ». C'est à ce prix que l'on va pouvoir « *considérer* » l'autre,

lui reconnaître une « valeur », lui accorder une dignité, et lui montrer qu'il a sa place dans notre monde, et qu'il enrichit le monde.

Rapportée à l'aide active à mourir et au potentiel télescopage avec la prévention du suicide, l'humilité du médecin naît non pas tant des affrontements théoriques que de sa propre vulnérabilité, celle du médecin qui affronte dans sa pratique le monde des idées et des gestes suicidaires, et qui connaît l'effraction particulière du suicide, ce nuage de Tchernobyl menaçant qui ne s'arrête pas à une frontière, qui contamine la pensée, qui était pressenti ou pas, qui aurait pu être évité ou pas ...et l'on rencontre tous au moins une fois « *un patient remarquable qui provoque des débats angoissants entre rationalité, autonomie et droit de mourir* » (Cameron, 1997). Ce patient, qui nous fait sortir de notre zone de confort, qui nous ébranle, devant lequel le diagnostic psychiatrique est inopérant, et qui bouscule nos certitudes. Ce patient dont les idées suicidaires envahissent le champ de sa pensée, et l'accompagnent à chaque instant de sa vie y compris dans le bureau de consultation. Ce patient qui nous avoue un jour sa tentation de choisir sa mort au bout d'un long voyage intérieur, ou d'un départ en pays étranger. Ce patient dont on pressent l'avenir, mais dont on ne sait quelle mort choisie sera la sienne ...

IV – 6 - LA PSYCHIATRIE : CRISE STRUCTURELLE OU CRISE DE SENS ?

Il serait aisé, par le biais d'une réaction de déni, de se dire que la psychiatrie n'a que faire de ce débat actuel sur l'aide médicale à mourir dans des circonstances qui ne sont pas prévues par la loi Clayes Léonetti, d'autant plus qu'a priori, aucun patient souffrant de trouble psychique ne saurait être concerné, sauf si la future loi française adaptait la loi belge permettant une demande d'euthanasie pour « souffrance physique et psychique intolérable », car, ce de point de vue, il pourrait apparaître discriminatoire de ne considérer que les souffrances physiquement identifiées. Il serait également aisé, par un mécanisme de défense bien compréhensible, que la psychiatrie, traversant actuellement une crise sans précédent, considère devoir mener d'autres combats dont les principaux seraient sa survie et sa réorganisation conceptuelle. Face à une évidente crise de moyens, la psychiatrie a amorcé un repli sur soi quasiment dépressif et régressif, la conduisant, comme le font remarquer plusieurs tribunes publiques, à avoir

tendance à contenir, à enfermer, non pas par facilité, mais parce que les pathologies décompensent plus vite, plus de patients sont en attente de soins et en deserrance ; les structures intra hospitalières sont saturées, et les centres de soins ambulatoires ne peuvent pas tout compenser. La crise Covid a été incriminée, et il est maintenant certain que la flambée de troubles psychiques chez les jeunes ne saurait être absorbée par les structures de soins ambulatoires publiques et privées. Mais, au-delà de ces constats que nul ne saurait réfuter, n'y aurait-il pas, dans les fondements même de cette crise de la psychiatrie, une dimension plus conceptuelle, une crise de sens ? La psychiatrie, en voulant appliquer les aspects plus techniques des spécialités médicales, à savoir des normes objectives, des procédures, des protocoles très normés, n'aurait-elle pas perdu de sa substance, de son sens, de sa spécificité, de sa créativité ? Ne serait-elle pas engluée dans un double lien, ou dans une réelle souffrance éthique, dans un stade où seraient avant tout appliqués des procédures de soins plutôt que les soins eux-mêmes ? Où le trouble psychique et ses caractéristiques biologiques seraient devenus plus importants que le patient ? Où en d'autres termes, que l'on traiterait le trouble sans pour autant soigner la personne ?

Et si, par un mouvement inverse, la psychiatrie, très en souffrance, une « souffrance intolérable » pourrait-on dire, s'emparait, du moins à son niveau, de ce débat actuel sur l'aide médicale à mourir, pour ré-agencer ses bases ? Ce débat, qui peut susciter par certains aspects de l'inquiétude et scinder la profession médicale, pourrait alors devenir un formidable levier de soins permettant de s'interroger d'une façon différente sur les troubles psychiques en redécouvrant la psychopathologie, en osant questionner plus ouvertement l'aspect potentiellement intolérable voire incurable de certaines pathologies, en acceptant les limites de certains traitements et de certaines psychothérapies sans pour autant condamner le patient, en extrayant pourquoi pas du modèle des soins palliatifs ce qui pourrait être aidant et utile. En faisant la part belle à l'histoire du patient, à son récit narratif, en redonnant du sens au symptôme, la psychiatrie pourrait alors, base de sa transformation, redéfinir les principes même de la profession et ses valeurs propres. Et, sans pour autant oublier la générosité de la politique sectorielle et la richesse des neurosciences, se laisser surprendre par l'inattendu des rencontres, et réinventer ainsi la psychiatrie du XXI^{ème} siècle ...

V - CONCLUSION Partie III

La question du mourir sous la forme d'une possible future aide active à mourir, que les débats actuels nous obligent à regarder en face, dévoile nos vulnérabilités que viennent télescoper celles de nos patients, d'autant plus violemment quand il s'agit de demandes de mort.

Accueillir une personne formulant un souhait d'aide à mourir pour raison psychique est une situation rare, mais d'une intensité rare, confrontant le médecin, en l'occurrence ici le psychiatre, à un exercice d'équilibre dans une zone frontière, dans lequel jouent à la fois les compétences professionnelles pour déceler l'éventuel trouble psychique, et l'engagement humain.

La rencontre est fertile, mouvante, vivante.

A la question posée, la rencontre est-elle un art ou une technique psychothérapique, il est dorénavant possible de répondre que c'est un art au service du soin, un possible de révélation de l'autre dans sa capacité narrative.

CONCLUSION

« Puisque toute action aujourd’hui débouche sur le meurtre, direct ou indirect, nous ne pouvons pas agir avant de savoir si et pourquoi nous devons donner la mort ...l’important n’est donc pas de remonter à la racine des choses, mais, le monde étant ce qu’il est, de savoir comment s’y conduire ».

Albert Camus
L’Homme révolté

Les revendications citoyennes autour de la reconnaissance d’une aide médicale à mourir ne peuvent se concevoir que dans une société marquée par la reconnaissance de l’autonomie comme valeur suprême, avec comme conséquences une évolution vers des normes juridiques plus subjectives et une transformation sans pareille de la médecine. A la lumière de cette évolution sociétale, la relation médecin patient s’est profondément transformée jusqu’à la rupture anthropologique du pacte hippocratique. De l’impératif « tu ne tueras point » transformé déontologiquement dans le serment d’Hippocrate en « tu ne donneras pas volontairement la mort », on s’achemine inexorablement vers la possibilité de donner la mort sous conditions. Il s’agit donc d’en cerner si possible les limites, d’en prévoir les effractions possibles et d’imaginer comment la psychiatrie pourrait intégrer ce débat et surtout en tirer ses propres conclusions.

Les pays proches comme les Pays-Bas et la Belgique ayant légiféré sur l’aide active à mourir ont montré combien de telles lois sont animées d’une vie propre sous l’influence des poussées sociétales, car, qu’on le souhaite ou que l’on s’y refuse, et quelle que soit la position citoyenne que l’on soutienne dans le débat autour de l’aide active à mourir, son extension au champ des troubles psychiques sera tôt ou tard à envisager, y compris si une future loi française tente d’en baliser rigoureusement les contours et les limites. A ce jour, aucun pays n’a su contrôler cette extension. De plus, ce serait non seulement une profonde erreur que d’attribuer uniquement à la souffrance physique les caractéristiques de « insupportable, intolérable », alors que la souffrance psychique l’est tout autant.

Selon les données belges et néerlandaises, les euthanasies pour raisons psychiques exclusives représentent environ 1% de l’ensemble des euthanasies, ce qui est à la fois

peu et beaucoup. C'est peu car ce nombre semble dérisoire. C'est beaucoup, car ces situations correspondent à des histoires rares, singulières, émouvantes et médiatisées, pouvant concerner des personnes jeunes aux parcours de vie douloureux, et face auxquelles se posera toujours la question de savoir si une autre solution, du domaine des soins, n'aurait pas été possible. Une aide à mourir n'est aucunement un geste banal, n'est aucunement un soin comme un autre, et ne peut aucunement être prescrite comme tel.

L'aide active à mourir pour raison psychique conduit également à ouvrir la réflexion sur les aspects les plus arides de la psychiatrie, tels les troubles graves et persistants, ou les plus tabous, comme l'incurabilité et l'obstination déraisonnable. Y réfléchir ne conduit pas vers l'aide à mourir, mais ouvre d'autres perspectives, comme celle de la psychiatrie palliative, avec l'espoir de prendre en charge différemment les patients les plus vulnérables et d'améliorer grandement leur qualité de vie. Y réfléchir conduit également à évoquer l'autonomie des patients présentant des troubles mentaux et leur capacité de discernement dont l'évaluation ne peut en aucun cas se réduire à une simple procédure tellement les enjeux sont importants. En d'autres termes, respecter les personnes qui posent une demande d'aide à mourir, les prendre en considération, conduit à leur proposer une rencontre avec un psychiatre, non pas pour les dévaloriser, bien au contraire, mais pour considérer avec eux si, derrière cette souffrance extrême qui les pousse vers la mort, ne se cacheraient pas des tentations suicidaires voire un trouble psychique qu'il serait possible de soulager voire de guérir pour peu qu'il soit pris en charge. Car derrière toute souffrance à laquelle un individu veut à tout prix échapper à n'importe quel prix, y compris par le sacrifice de sa vie, se cache une personne souffrante qui demande de l'aide à condition que l'on veuille bien l'écouter. Une demande d'aide à mourir peut être vécue comme une libération, mais ce n'est en aucun cas un choix, et encore moins une liberté.

Se constitue ainsi une relation médecin-patient que l'on peut légitimement qualifier d'inversée, car il n'y domine non pas une demande d'aide clairement formulée, mais une demande inhabituelle d'aide à mourir derrière laquelle se dissimulent une intense souffrance subjective et une grande familiarité avec la mort, qui déroutent et s'imposent au médecin, qui révèlent les vulnérabilités réciproques. Et *« Il n'est de véritable courage que d'assumer nos fragilités, fussent-elles mortelles. C'est dans cette acceptation de nos limites, qui est aussi et surtout une lutte, que nous pouvons trouver la force d'inventer de la vie quand elle ne semble plus accessible. C'est une lutte de vivant*

à vivant, qui dénonce l'injustice de l'abandon au même titre que l'injustice de la faiblesse et, ce faisant, bâtit la valeur de notre existence » (Hirsch, 2013).

L'enjeu est alors de franchir si on le souhaite les frontières de l'autre souffrant et de transformer cette relation initiale en rencontre.

Une rencontre féconde, à la fois art, éthique et soin.

Une rencontre qui sollicite une « *vision capacitaire et imaginative du soin* ».

Une rencontre qui permet de « *créer ensemble ce lien où s'échafaude une manière d'habiter le monde et où la raison ne plie pas devant l'arraisonnement ambiant et les pronostics d'effondrement* » (Fleury, 2019).

« Au milieu de l'hiver, j'apprenais enfin qu'il y avait en moi un été invincible »

Albert Camus

L'été

Luc sur Mer Automne 2023

BIBLIOGRAPHIE

Articles et publications

Académie de Médecine. (2023). Favoriser une fin de vie digne et apaisée : Répondre à la souffrance inhumaine et protéger les personnes les plus vulnérables. 27 juin 2023. <https://www.academie-medecine.fr/wp-content/uploads/2023/07/Avis-Fin-de-vie.pdf>

Affaire *Pretty. Pretty c. Royaume-Uni* - 2346/02 ; [https://hudoc.echr.coe.int/fre/#%7B%22itemid%22:\[%22002-5381%22\]%7D](https://hudoc.echr.coe.int/fre/#%7B%22itemid%22:[%22002-5381%22]%7D); repéré le 7/10/2022

AFFAIRE HAAS c. SUISSE (Requête no 31322/07) ; https://r.search.yahoo.com/_ylt=AwrLBoVXhhplsaMwF9Yk24IQ;_ylu=Y29sbwNpcjIEcG9zAzQEdnRpZAMEc2VjA3Ny/RV=2/RE=1696265943/RO=10/RU=https%3a%2f%2fwww.revuegeneraledudroit.eu%2fblog%2fdecisions%2fcedh-20-juin-2011-haas-c-suisse-affaire-numero-3132207%2f/RK=2/RS=eZe9f6vzqg_TGBjig96UIpCDwls-

AFFAIRE MORTIER c. BELGIQUE, 2022, 001-219559 ; https://r.search.yahoo.com/_ylt=AwrLDgQzhxpIyExz3ok24IQ;_ylu=Y29sbwNpcjIEcG9zAzIEdnRpZAMEc2VjA3Ny/RV=2/RE=1696266164/RO=10/RU=https%3a%2f%2fjuricaf.org%2ffarret%2fCONSEILDELEUROPE-COUREUROPEENNEDESROITSDELHOMME-20221004-001219559/RK=2/RS=8d6mGmQs_i8L9lrjgYCiyeIFVyg

Akechi T, Okamura H, Yamawaki S, Uchitomi Y. Why do some cancer patients with depression desire an early death and others do not?. *Psychosomatics*. 2001;42(2):141-145. doi:10.1176/appi.psy.42.2.141 ; <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/11239127/>

American Association of Suicidology. (2017). Statement of the American Association of Suicidology : "suicide" is not the same as "physician aid in dying". Approved October 30, 2017 ; <https://suicidology.org/wp-content/uploads/2019/07/AAS-PAD-Statement-Approved-10.30.17-ed-10-30-17.pdf>

Andrade, L. H., Alonso, J., Mneimneh, Z., Wells, J. E., Al-Hamzawi, A., Borges, G., Bromet, E., Bruffaerts, R., de Girolamo, G., de Graaf, R., Florescu, S., Gureje, O., Hinkov, H. R., Hu, C., Huang, Y., Hwang, I., Jin, R., Karam, E. G., Kovess-Masfety, V., Levinson, D., ... Kessler, R. C. (2014). Barriers to mental health treatment: results from the WHO World Mental Health surveys. *Psychological medicine*, 44(6), 1303–1317. <https://doi.org/10.1017/S0033291713001943https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/23931656/>

- Andriessen, K., Kryszynska, K., Castelli Dransart, D. A., Dargis, L., & Mishara, B. L. (2020). Grief after euthanasia and physician-assisted suicide: A systematic review. *Crisis: The Journal of Crisis Intervention and Suicide Prevention*, 41(4), 255–272. <https://doi.org/10.1027/0227-5910/a000630>;
<https://psycnet.apa.org/record/2019-65433-001>; Consulté le 2/01/2023
- Anscombe, GEM. (1958). Modern Moral Philosophy. *The journal of the royal institute of philosophy*, 33 (124), pp 1-19.
- Appelbaum P. S. (2007). Clinical practice. Assessment of patients' competence to consent to treatment. *The New England journal of medicine*, 357(18), 1834–1840. <https://doi.org/10.1056/NEJMcp074045>; <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/17978292/>
- Arsenault-Lapierre, G., Kim, C., & Turecki, G. (2004). Psychiatric diagnoses in 3275 suicides: a meta-analysis. *BMC psychiatry*, 4, 37. <https://doi.org/10.1186/1471-244X-4-37>
- Article 36 Code de Déontologie médicale.
https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article_lc/LEGIARTI000006680539/1995-09-08
- Article L 111-4 du Code de santé publique.
https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article_lc/LEGIARTI000041721056#:~:text=Version%20en%20vigueur%20depuis%20le%2001%20octobre%202020,-Modifi%C3%A9%20par%20Ordonnance&text=Toute%20personne%20prend%2C%20avec%20le,ne%20pas%20recevoir%20un%20traitement.
- Ayre, K., Owen, G. S., & Moran, P. (2017). Mental capacity and borderline personality disorder. *BJPsych bulletin*, 41(1), 33–36. <https://doi.org/10.1192/pb.bp.115.052753>;
<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/28184315/>
- Balaguer, A., Monforte-Royo, C., Porta-Sales, J., Alonso-Babarro, A., Altisent, R., Aradilla-Herrero, A., Bellido-Pérez, M., Breitbart, W., Centeno, C., Cuervo, M. A., Deliens, L., Frerich, G., Gastmans, C., Lichtenfeld, S., Limonero, J. T., Maier, M. A., Materstvedt, L. J., Nabal, M., Rodin, G., Rosenfeld, B., ... Voltz, R. (2016). An International Consensus Definition of the Wish to Hasten Death and Its Related Factors. *PloS one*, 11(1), e0146184.
<https://doi.org/10.1371/journal.pone.0146184><https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/26726801/>
- Bancroft, J., Hawton, K., Simkin, S., Kingston, B., Cumming, C., & Whitwell, D. (1979). The reasons people give for taking overdoses: a further inquiry. *The British journal of medical psychology*, 52(4), 353–365. <https://doi.org/10.1111/j.2044-8341.1979.tb02536.x>

Beck, A. T., Steer, R. A., Kovacs, M., & Garrison, B. (1985). Hopelessness and eventual suicide: a 10-year prospective study of patients hospitalized with suicidal ideation. *The American journal of psychiatry*, 142(5), 559–563.

<https://doi.org/10.1176/ajp.142.5.559>

<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/3985195/>

Benaroyo, L. (2004). Soins, confiance et disponibilité. Les ressources éthiques de la philosophie d'Emmanuel Levinas. *Éthique et Santé*, Vol 1(2), pp. 60-63.

<https://www.em-consulte.com/article/82780/soin-confiance-et-disponibilite>

Benasayag, M. & Coutellec, L. (2018). Nos limites ne sont pas les leurs: De la nécessité d'une approche critique de la notion de limite. *Écologie & politique*, 57, 117-132. <https://doi.org/10.3917/ecopo1.057.0117>; <https://www.cairn.info/revue-ecologie-et-politique-2018-2-page-117.htm>

Berlim, M. T., & Turecki, G. (2007). Definition, assessment, and staging of treatment-resistant refractory major depression: a review of current concepts and methods. *Canadian journal of psychiatry. Revue canadienne de psychiatrie*, 52(1), 46–54. <https://doi.org/10.1177/070674370705200108>;

<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/17444078/>

Beydon, L., Pelluchon, C., Beloucif, S., Baghdadi, H., Baumann, A., Bazin, J. E., Bizouarn, P., Crozier, S., Devalois, B., Eon, B., Fieux, F., Frot, C., Gisquet, E., Guibet Lafaye, C., Kentish-Barnes, N., Muzard, O., Nicolas-Robin, A., Lopez, M. O., Roussin, F., Puybasset, L., ... Sfar (2012). Fin de vie, euthanasie et suicide assisté : une mise au point de la Société française d'anesthésie et de réanimation (Sfar) [Euthanasia, assisted suicide and palliative care: a review by the Ethics Committee of the French Society of Anaesthesia and Intensive Care]. *Annales francaises d'anesthésie et de réanimation*, 31(9), 694–703. <https://doi.org/10.1016/j.annfar.2012.07.019>

<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/22922010/>

Blais L. (2006). Savoirs experts, savoirs ordinaires : qui dit vrai ? Vérité et pouvoir chez Foucault. *Sociologie et Sociétés*, 38, 2, 151-163. <https://doi.org/10.7202/0116377ar> ;

Repéré le 7/4/2020 <https://www.erudit.org/fr/revues/socsoc/2006-v38-n2-socsoc1813/016377ar/>

Bobineau O. La troisième modernité, ou « l'individualisme confinitaire. *SociologieS* [En ligne], Théories et recherches, mis en ligne le 06 juillet 2011, consulté le 08 octobre 2023. URL : <http://journals.openedition.org/sociologies/3536> ; DOI :

<https://doi.org/10.4000/sociologies.3536>

<https://journals.openedition.org/sociologies/3536#quotation>

Bosshard, G., Ulrich, E., & Bär, W. (2003). 748 cases of suicide assisted by a Swiss right-to-die organisation. *Swiss medical weekly*, 133(21-22), 310–317.
<https://doi.org/10.4414/smw.2003.10212> <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/12861469/>

Boston, P., Bruce, A., & Schreiber, R. (2011). Existential suffering in the palliative care setting: an integrated literature review. *Journal of pain and symptom management*, 41(3), 604–618. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2010.05.010>;
<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/21145202/>

Breitbart, W., Rosenfeld, B., Pessin, H., Kaim, M., Funesti-Esch, J., Galietta, M., Nelson, C. J., & Brescia, R. (2000). Depression, hopelessness, and desire for hastened death in terminally ill patients with cancer. *JAMA*, 284(22), 2907–2911.
<https://doi.org/10.1001/jama.284.22.2907>
<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/11147988/>

Bresson M. (2003). Le lien entre santé mentale et précarité sociale : une fausse évidence. *Cahiers Internationaux de sociologie*, (2) : 311-326

Bosshard, G., Ulrich, E., & Bär, W. (2003). 748 cases of suicide assisted by a Swiss right-to-die organisation. *Swiss medical weekly*, 133(21-22), 310–317.
<https://doi.org/10.4414/smw.2003.10212>
<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/12861469/>

Cabestan, P. (2015). Qui suis-je ? Identité-*ipse*, identité-*idem* et identité narrative. *Le Philosophoire*, 43, 151-160. <https://doi.org/10.3917/phoir.043.0151>
<https://www.cairn.info/revue-le-philosophoire-2015-1-page-151.htm>

Cáceda, R., Durand, D., Cortes, E., Prendes-Alvarez, S., Moskovciak, T., Harvey, P. D., & Nemeroff, C. B. (2014). Impulsive choice and psychological pain in acutely suicidal depressed patients. *Psychosomatic medicine*, 76(6), 445–451.
<https://doi.org/10.1097/PSY.0000000000000075>
<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/24988311/>

Cairns, R., Maddock, C., Buchanan, A., David, A. S., Hayward, P., Richardson, G., Szmukler, G., & Hotopf, M. (2005). Prevalence and predictors of mental incapacity in psychiatric in-patients. *The British journal of psychiatry : the journal of mental science*, 187, 379–385. <https://doi.org/10.1192/bjp.187.4.379>;
<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/16199799/>

Cáceda, R., Durand, D., Cortes, E., Prendes-Alvarez, S., Moskovciak, T., Harvey, P. D., & Nemeroff, C. B. (2014). Impulsive choice and psychological pain in acutely suicidal depressed patients. *Psychosomatic medicine*, 76(6), 445–451.
<https://doi.org/10.1097/PSY.0000000000000075>

Calati, R., Bensassi, I., & Courtet, P. (2017). The link between dissociation and both suicide attempts and non-suicidal self-injury: Meta-analyses. *Psychiatry research*, 251, 103–114. <https://doi.org/10.1016/j.psychres.2017.01.035>
<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/24988311/>

Calati, R., Olié, E., Dassa, D., Gramaglia, C., Guillaume, S., Madeddu, F., & Courtet, P. (2021). Euthanasia and assisted suicide in psychiatric patients: A systematic review of the literature. *Journal of psychiatric research*, 135, 153–173.
<https://doi.org/10.1016/j.jpsychires.2020.12.006>.
<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/33486164/>

Campéon, A. (2003). De l'histoire de la prévention du suicide en France. *Adsp*, pp.35-38.

Cameron S. (1997). Learning from Amy. A remarkable patient provokes anguished debate about rationality, autonomy and the right to die. *CMAJ : Canadian Medical Association journal = journal de l'Association médicale canadienne*, 156(2), 229–231.
<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/9012727/>

Castelli Dransart, D.A., Voelin, S. et Scozzari, E. (2015). Comment la marge peut-elle déplacer le centre en matière d'accompagnement de fin de vie ? L'exemple de l'assistance au suicide au sein des établissements médico-sociaux (EMS) en Suisse. *Nouvelles pratiques sociales*, 2015, 27, 2, 129-144. <https://doi.org/10.7202/1037683ar> ;
<https://www.erudit.org/fr/revues/nps/2015-v27-n2-nps02687/1037683ar/>

Centre National de Ressources Textuelles et Lexicales. Discutable. Dans *Centre National de Ressources Textuelles et Lexicales*.
<https://www.cnrtl.fr/definition/discutable>

Centre National de Ressources Textuelles et Lexicales. La rencontre.
https://r.search.yahoo.com/_ylt=Awr.jq6pyBZlgFUKatQk24lQ;_ylu=Y29sbwNpcjIEcG9zAzEEdnRpZAMEc2VjA3Ny/RV=2/RE=1696020778/RO=10/RU=https%3a%2f%2fwww.cnrtl.fr%2fetymologie%2frencontre/RK=2/RS=1_uJLkd2sley9pRONP3fCd2Wxw0- le 29/09/2023

CFCEE (2016). *Rapport Euthanasie 2016*. ;
<https://organesdeconcertation.sante.belgique.be/fr/documents/cfcee-rapport-euthanasie-2016>

CFCEE Rapport Euthanasie 2018-2019.
<https://organesdeconcertation.sante.belgique.be/fr/documents/cfcee-rapport-euthanasie-2020>,
consulté le 22/08/2022

CFCEE (2022). *Rapport Euthanasie 2022*.

<https://organesdeconcertation.sante.belgique.be/fr/documents/cfcee-rapport-euthanasie-2022> ;

Consulté le 5/10/2022

Chabrol, H. (2006). Les mécanismes de défense. *Recherche en soins infirmiers*, 20, pp.31-42.

Charland, L.C. (1998). Is Mr Spock mentally competent ? Competence, consent and emotion. *Philos Psychiat Psychol*, 5, pp. 67-81. ; <https://psycnet.apa.org/record/1998-01609-010>

Châtel, T. La mort moderne : « tabous » et représentations. *Cités*, 2016, 66, 41-48. <https://doi.org/10.3917/cite.066.0041> <https://www.cairn.info/revue-cites-2016-2-page-41.htm>

Cherny, N. I., & Portenoy, R. K. (1994). Sedation in the management of refractory symptoms: guidelines for evaluation and treatment. *Journal of palliative care*, 10(2), 31–38.; <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/8089815/>

Claessens, P., Menten, J., Schotsmans, P., & Broeckeaert, B. (2008). Palliative sedation: a review of the research literature. *Journal of pain and symptom management*, 36(3), 310–333. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2007.10.004>; <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/18657380/>

Coldefy, M., Gandré, C. & Rallo, S. (2022). Les soins sans consentement et les pratiques privatives de liberté en psychiatrie : un objectif de réduction qui reste à atteindre. *Questions d'économie de la santé*, 269, pp 1-8. <https://www.irdes.fr/recherche/questions-d-economie-de-la-sante/269-les-soins-sans-consentement-et-les-pratiques-privatives-de-liberte-en-psychiatrie.pdf>

Comité Consultatif National d'Éthique (2013). *Avis 121, Fin de vie, autonomie de la personne, volonté de mourir*. <https://www.ccne-ethique.fr/fr/publications/avis-121-fin-de-vie-autonomie-de-la-personne-volonte-de-mourir>

Comité consultatif national d'éthique. (2022). *Avis 139 : questions éthiques relatives aux situations de fin de vie. Autonomie et solidarité*. 13 Septembre 2022. <https://www.ccne-ethique.fr/fr/publications/avis-139-questions-ethiques-relatives-aux-situations-de-fin-de-vie-autonomie-et>

Commission de Contrôle de l'Euthanasie (2009). *Rapport 2009*. <http://www.euthanasiecommissie.nl/>

Commission Nationale d'Éthique pour la Médecine Humaine. (2005). *L'assistance au suicide, prise de position*. (9), p 8. <http://www.bag.admin.ch/nek-cne/index.html?lang=fr>

Conejero, I., Olié, E., Calati, R., Ducasse, D., & Courtet, P. (2018). Psychological Pain, Depression, and Suicide: Recent Evidences and Future Directions. *Current psychiatry reports*, 20(5), 33. <https://doi.org/10.1007/s11920-018-0893-z>
<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/29623441/>

Conseil des académies canadiennes. (2018). *L'état des connaissances sur l'aide médicale à mourir lorsqu'un trouble mental est le seul problème médical invoqué*. Ottawa (ON) : Groupe de travail du comité d'experts sur l'AMM lorsqu'un trouble mental est le seul problème invoqué, Conseil des académies canadiennes
<https://rapports-cac.ca/wp-content/uploads/2019/02/L%E2%80%99%C3%A9tat-des-connaissances-sur-l%E2%80%99aide-m%C3%A9dicale-%C3%A0-mourir-lorsqu%E2%80%99un-trouble-mental-est-le-seul-probl%C3%A8me-m%C3%A9dical-invoqu%C3%A9.pdf>

Conseil Economique Social et Environnemental. (2023). Rapport et synthèse « Fin de vie : faire évoluer la loi ? »
https://www.lecese.fr/sites/default/files/pdf/Annexe/2023/2023_12_fin_de_vie_synthes_e.pdf

Conseil National de l'Ordre des Médecins (2013). *Fin de vie, assistance à mourir*.
<https://www.ccne-ethique.fr/fr/publications/avis-121-fin-de-vie-autonomie-de-la-personne-volonte-de-mourir>_Consulté le 3/10/2023

Convention Citoyenne sur la fin de vie (2023). Rapport en date du 3 avril 2023.
<https://www.vie-publique.fr/rapport/288846-rapport-de-la-convention-citoyenne-sur-la-fin-de-vie-cese>_Repéré le 2/10/2023

Cornu, L. (2009). Normalité, normalisation, normativité : pour une pédagogie critique et inventive. *Le Télémaque* 2 (36), 29-44. <https://doi.org/10.3917/tele.036.0029>
<https://www.cairn.info/revue-le-telemaque-2009-2-page-29.htm>

Corstens, G. (2016). Analyse d'un juriste néerlandais. Dans A. Bateur & G. Raoul-Cormeil (Dir.), *Ethique et conditions de la fin de vie* (pp. 75-81). Mare et Martin .

Cour Européenne des Droits de l'Homme. (2023). Fin de vie et Convention européenne des droits de l'homme en date de Septembre 2023. ;
https://www.echr.coe.int/documents/fs_euthanasia_fra.pdf

Cour suprême du Canada. Carter c. Canada (Procureur général) (2015). CSC 5, [2015] 1 R.C.S. 331 <https://scc-csc.lexum.com/scc-csc/scc-csc/fr/item/14637/index.do>

Courtet, P., & Olié, E. (2019). La douleur sociale au centre des conduites suicidaires [Social pain at the core of suicidal behavior]. *L'Encephale*, 45 Suppl 1, S7-S12.
<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/30428996/>

- Cowley C. (2013). Euthanasia in psychiatry can never be justified. A reply to Wijsbek. *Theoretical medicine and bioethics*, 34(3), 227–238.
<https://doi.org/10.1007/s11017-013-9252-6> ;
<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/23612799/>
- David, A. S., Hotopf, M., Moran, P., Owen, G., Szmukler, G., & Richardson, G. (2010). Mentally disordered or lacking capacity? Lessons for management of serious deliberate self harm. *BMJ (Clinical research ed.)*, 341, c4489.
<https://doi.org/10.1136/bmj.c4489> ; <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/20823014/>
- Debout, M. (1993). *Le suicide. Rapport au Conseil Economique et Social*, Journal officiel de la république Française.
- Debray, Q. & Nollet, D. (2004). *Les personnalités pathologiques. Approche cognitive et thérapeutique* (4^e édition). Masson.
- Déclaration d'indépendance Déclaration unanime des 13 États unis d'Amérique réunis en Congrès le 4 juillet 1776, Texte traduit de l'anglais par Thomas Jefferson, 1776.
http://www.axl.cefan.ulaval.ca/amnord/USA-hst-declaration_ind.htm. Consulté le 23 mai 2019
- Déclaration de Robert Badinter le 16 septembre 2018. Leonetti J. *Solidaires devant la fin de vie*. Documents de l'Assemblée nationale, T2, p 575.
- Dees, M., Vernooij-Dassen, M., Dekkers, W., & van Weel, C. (2010). Unbearable suffering of patients with a request for euthanasia or physician-assisted suicide: an integrative review. *Psycho-oncology*, 19(4), 339–352.
<https://doi.org/10.1002/pon.1612>; <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/19771571/>
- de Ryckel, C. & Delvigne, F. (2010). La construction de l'identité par le récit. *Psychothérapies*, 30, 229-240. <https://doi.org/10.3917/psys.104.0229>
<https://www.cairn.info/revue-psychotherapies-2010-4-page-229.htm> consulté le 29/04/2020
- Dierickx, S., Deliens, L., Cohen, J., & Chambaere, K. (2017). Euthanasia for people with psychiatric disorders or dementia in Belgium: analysis of officially reported cases. *BMC psychiatry*, 17(1), 203. <https://doi.org/10.1186/s12888-017-1369-0>;
<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/28641576/>
- Directives éthiques de l'ASSM. (2005). Prise en charge des patients en fin de vie, 2004. *Bulletin des médecins suisses*, 86 (3), pp. 178-180.
<https://www.assm.ch/fr/Ethique/Apercu-des-themes/Ethique-en-fin-de-vie.html>

Doernberg, S. N., Peteet, J. R., & Kim, S. Y. (2016). Capacity Evaluations of Psychiatric Patients Requesting Assisted Death in the Netherlands. *Psychosomatics*, 57(6), 556–565. <https://doi.org/10.1016/j.psym.2016.06.005> <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/27590345/>

Dossier de l'Institut Européen de Bioéthique. Euthanasie et « vie accomplie » aux Pays-Bas. Dossier de l'Institut Européen de Bioéthique. www.ieb-eib.org

Ducasse, D., Holden, R. R., Boyer, L., Artéro, S., Calati, R., Guillaume, S., Courtet, P., & Olié, E. (2018). Psychological Pain in Suicidality: A Meta-Analysis. *The Journal of clinical psychiatry*, 79(3), 16r10732. <https://doi.org/10.4088/JCP.16r10732>

Eisenberger N. I. (2012). The pain of social disconnection: examining the shared neural underpinnings of physical and social pain. *Nature reviews. Neuroscience*, 13(6), 421–434. <https://doi.org/10.1038/nrn3231>; <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/22551663/>

Elzakkers, I.F., Danner, U.N., Hoek, H.W., & van Elburg, A.A. (2016). Mental capacity to consent to treatment in anorexia nervosa: explorative study. *BJPsych Open*, 9 (2), pp.147-153. ; doi: 10.1192/bjpo.bp.115.002485. PMID: 27703767; PMCID: PMC4998943.; <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/27703767/>

Ernst, C., Lalovic, A., Lesage, A., Seguin, M., Tousignant, M., & Turecki, G. (2004). Suicide and no axis I psychopathology. *BMC psychiatry*, 4, 7. <https://doi.org/10.1186/1471-244X-4-7> <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/15053834/>

Etchells, E., Darzins, P., Silberfeld, M., Singer, P. A., McKenny, J., Naglie, G., Katz, M., Guyatt, G. H., Molloy, D. W., & Strang, D. (1999). Assessment of patient capacity to consent to treatment. *Journal of general internal medicine*, 14(1), 27–34. <https://doi.org/10.1046/j.1525-1497.1999.00277.x>; <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/9893088/>

European Convention Human Rights. <https://www.echr.coe.int/fr/european-convention-on-human-rights>

Fédération Française de Psychiatrie. (2001). *La crise suicidaire : reconnaître et prendre en charge. Conférence de consensus*. John Libbey.

Felstimer, W.L.F., Abel, R.L. & Sarat, A. (1991). L'émergence et la transformation des litiges : réaliser, reprocher, réclamer. *Politix*, 4 (16) pp. 41-56 Doi : <https://doi.org/19.3406/polix.1991.1477> https://www.persee.fr/doc/polix_0295-2319_1991_num_4_16_1477 repéré le 10/04/2018

Figueiredo JM (de). (2013). Distress, demoralization and psychopathology : diagnostic boundaries. *Eur J Psychiatry*, 27 (1), pp. 61-73.

- Figueiredo JM (de). (1983). The law of sociocultural demoralization. *Social psychiatry*, 18 (2), pp. 73-78.
- Fischer, S., Huber, C. A., Imhof, L., Mahrer Imhof, R., Furter, M., Ziegler, S. J., & Bosshard, G. (2008). Suicide assisted by two Swiss right-to-die organisations. *Journal of medical ethics*, 34(11), 810–814. <https://doi.org/10.1136/jme.2007.023887>
<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/18974416/>
- Folscheid D. (2013). A nouvelle vieillesse, éthique nouvelle ? *Gérontologie et société*, 1(144), pp. 19-30.
- Franck JD. (1974). Psychotherapy : the restauration of morale. *Am J Psychiatry*, 1974, 131 (3), pp. 271-274.
- Galmiche, P. & Dauchy, S. (2022). Etat des lieux des législations sur l'aide active à mourir dans le monde au 31 janvier 2022. *Psycho-Oncol* DOI 10.3166/pson-2022-0199
https://pson.revuesonline.com/articles/lvpson/pdf/first/lvpson_2022_sprpsycho000817.pdf
- Galmiche, P. (2021). Les dossiers du CNSPFV. Panorama des législations sur l'aide active à mourir dans le monde Janvier 2021 https://www.parlons-fin-de-vie.fr/wp-content/uploads/2021/03/Panorama_legislations_aide_active_a_mourir-1.pdf
- Gandsman, A. (2016). Mourir comme mode de vie. *Anthropologie et Sociétés*,40(3); URL: <https://id.erudit.org/iderudit/1038634ar> ; DOI: <https://doi.org/10.7202/1038634ar>
- Gandsman, A. (2018 a). Paradox of choice and the illusion of autonomy: The construction of ethical subjects in right-to-die activism. *Death Studies*, 42 (5), 329-335, DOI: [10.1080/07481187.2017.1396646](https://doi.org/10.1080/07481187.2017.1396646);
<https://www.tandfonline.com/action/showCitFormats?doi=10.1080%2F07481187.2017.1396646>
- Gandsman A. (2018 b). Prise en charge du suicide : entre crime, troubles mentaux et droit de mourir : 99% des suicides sont tragiques, nous nous battons pour le 1% qui reste. *Presses de l'Université de Montréal*, 51(2).
- Gandsman, A. (2018 c). « 99% des suicides sont tragiques, nous nous battons pour le 1% qui reste ». *Criminologie*, 51 (2), pp 167–188. <https://doi.org/10.7202/1054239ar>
<https://www.erudit.org/fr/revues/crimino/2018-v51-n2-crimino03961/1054239ar/>
- Gandsam, A, Herington, E & Przybylak-Brouillard, A. (2016). Mourir comme mode de vie. Etre vers la mort et phénoménologie de l'activisme du droit de mourir. *Anthropologie et Sociétés*, 40 (3), pp 59–84. <https://doi.org/10.7202/1038634ar> ;
<https://www.erudit.org/fr/revues/as/2016-v40-n3-as02898/1038634ar/>

Gandsman, A. & Burnier, D. (2014). "Can't you at least die with a little dignity ?" The right to die debates and normative dignity. *Bioéthique Online*, 3/8
<http://bioethiqueonline.ca/3/8> ;
<https://papyrus.bib.umontreal.ca/xmlui/bitstream/handle/1866/10945/8.pdf?sequence=1&isAllowed=y> ; consulté le 1/4/2020

Gauthier, S., Mausbach, J., Reisch, T. & Bartsch C. (2015). Suicide tourism: a pilot study on the Swiss phenomenon. *J Med Ethics*, 41(8), pp. 611-617. doi:10.1136/medethics-2014-102091 <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/25142806/> Repéré le 5/10/2020

GBD 2019 Mental Disorders Collaborators (2022). Global, regional, and national burden of 12 mental disorders in 204 countries and territories, 1990-2019: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2019. *The lancet. Psychiatry*, 9(2), 137-150. [https://doi.org/10.1016/S2215-0366\(21\)00395-3](https://doi.org/10.1016/S2215-0366(21)00395-3) ;
<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/35026139/>

Genel K. (2004). Le biopouvoir chez Foucault et Agamben. *Methodos* [en ligne]4/2004

Gerson, S.M., Bingley, A., Preston, N., & Grinyer, A. (2019). When is hastened death considered suicide? A systematically conducted literature review about palliative care professionals' experiences where assisted dying is legal. *BMC Palliat Care*, 18(1):75. Published 2019 Aug 31. doi:10.1186/s12904-019-0451-4 ;
<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/31472690/>

Golse, A. (1999). Vers une médecine de la santé, *Mana*, 1999, 6, 291-326.

Golse, A. (1999). Vers une médecine de la santé, *Mana*, 1999, 6, 291-326.

Golse, A. (2003). La médecine de la santé : nouveau fondement de l'institution psychiatrique. Dans : A. Pidolle & C. Thiry-Bour C, *Droit d'être soigné, droit des soignants*, Erès, pp 53-66.

Griesenger « traité des maladies mentales » 1845,
cité par Olié, Emilie. *Douleur psychologique et exclusion sociale dans les conduites suicidaires*. Montpellier : 2014. Université de Montpellier 1 : thèse de doctorat, Biologie Santé, sous la direction de Courtet, Philippe.
Disponible sur <https://ged.biu-montpellier.fr/florabium/jsp/nnt.jsp?nnt=2014MON1T023>. (Thèse consultée le 03/05/2020 11:38).

Griffiths, John. (2020). Les débats qui subsistent après l'encadrement légal de l'euthanasie aux Pays-Bas », *Revue française des affaires sociales*, 3, pp. 173-177.
<https://doi.org/10.3917/rfas.023.0173> ; <https://www.cairn.info/revue-francaise-des-affaires-sociales-2002-3-page-173.htm>

Grisso, T., Appelbaum, P. S., & Hill-Fotouhi, C. (1997). The MacCAT-T: a clinical tool to assess patients' capacities to make treatment decisions. *Psychiatric services (Washington, D.C.)*, 48(11), 1415–1419. <https://doi.org/10.1176/ps.48.11.141>; <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/9355168/>

Groenewoud, J. H., Van Der Heide, A., Tholen, A. J., Schudel, W. J., Hengeveld, M. W., Onwuteaka-Philipsen, B. D., Van Der Maas, P. J., & Van Der Wal, G. (2004). Psychiatric consultation with regard to requests for euthanasia or physician-assisted suicide. *General hospital psychiatry*, 26(4), 323–330.

<https://doi.org/10.1016/j.genhosppsy.2004.02.004>

<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/15234829/>

Gupta, A. K., & Bansal, D. (2023). Euthanasia - Review and update through the lens of a psychiatrist. *Industrial psychiatry journal*, 32(1), 15–18.

https://doi.org/10.4103/ipj.ipj_259_21 <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/37274582/>

Ha, C., Decool, E., & Chan Chee, C. (2017). Mortalité des personnes souffrant de troubles mentaux. Analyse en causes multiples des certificats de décès en France, 2000-2013. *Bull Epidémiol Hebd.*, 23, 500-

5008. http://invs.santepubliquefrance.fr/beh/2017/23/2017_23_2.html;

http://beh.santepubliquefrance.fr/beh/2017/23/2017_23_2.html

HAS (2006). Modalités de prise de décision concernant l'indication en urgence d'une hospitalisation sans consentement d'une personne présentant des troubles mentaux. ; https://www.has-sante.fr/jcms/c_272435/fr/modalites-de-prise-de-decision-concernant-l-indication-en-urgence-d-une-hospitalisation-sans-consentement-d-une-personne-presentant-des-troubles-mentaux

Hatton, F, Facy, F & Letoulllec, A. (1996). Evolution récente de la mortalité par suicide en France 1985-1994. *Bulletin Epidémiologique Hebdomadaire*, (30), pp 132-133.

Henriksen, C. A., Stein, M. B., Afifi, T. O., Enns, M. W., Lix, L. M., & Sareen, J. (2015). Identifying factors that predict longitudinal outcomes of untreated common mental disorders. *Psychiatric services (Washington, D.C.)*, 66(2), 163–170.

<https://doi.org/10.1176/appi.ps.201300564>;

<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/25269684/>

Hindmarch, T., Hotopf, M. & Owen GS. (2013). Depression and decision-making capacity for treatment or research: a systematic review. *BMC Med Ethics*, 14(54).

Published 2013 Dec 13. doi:10.1186/1472-6939-14-54 ;

<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/24330745/>

Hirsch, E. (2004). Vieillesse : le devoir de non-abandon. *Revue d'éthique et de théologie morale*, 229, 19-22. <https://doi.org/10.3917/retm.229.0019>

<https://www.cairn.info/revue-d-ethique-et-de-theologie-morale-2004-2-page-19.htm>

Hotopf, M., Lee, W., & Price, A. (2011). Assisted suicide: Why psychiatrists should engage in the debate. *The British Journal of Psychiatry*, 198(2), 83-84. doi:10.1192/bjp.bp.110.083634; <https://www.cambridge.org/core/journals/the-british-journal-of-psychiatry/article/assisted-suicide-why-psychiatrists-should-engage-in-the-debate/A21AE1B9DAE00DD5867AA8B88028E668>

Institut Européen de Bioéthique (2017, septembre 11). *L'euthanasie dans les cas de patients hors phase terminale, de souffrance psychique et d'affections psychiatriques* » synthèse de l'avis n° 73 du comité consultatif de bioéthique de belgique- -11 septembre 2017 ; <https://www.ieb-eib.org/fr/rapport/fin-de-vie/non-classes/avis-ccb-euthanasie-souffrance-psychique-affections-psychiatriques-fatigue-de-vivre-517.html>

Institut Européen de Bioéthique Euthanasie et « vie accomplie » aux Pays-Bas. Dossier de l'Institut Européen de Bioéthique. www.ieb-eib.org. Ce dossier évoque largement la thèse de doctorat de Els van Wijngaarden publiée en 2016 : « Een kluwen van onvermogen en onwil om nog langer verbinding te maken met het leven. Dit proces van losraken en vervreemding (van de wereld, anderen en jezelf) levert permanente spanning en verzet op, en versterkt het verlangen om het leven te beëindigen » ou en anglais : « a tangle of inability and unwillingness to connect to one's actual life/characterized by a permanently lived tension : daily experiences seem incompatible with people's expectations of life and their idea of who they are".

Jalley, E, & Rabeyron, T. (2023). Aux origines des psychopathologies contemporaines : du noyau rationnel de la dialectique à l'empirisme réductionniste. *Annales Médico-psychologiques*, 181, (1), pp 32-39. <https://doi.org/10.1016/j.amp.2021.03.019;> <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0003448721001256>

Joiner, T.E. (2005). The psychology and neurobiology of suicidal behavior. *Annu Re Psychol*, 56, pp.287-314. Doi: 10.1146/annurev.psych.56.091103.070320

Jonas, H. (1969). Philosophical reflections on experimenting with human subjects. *Daedalus: Journal of the American Academy of Arts and Science*, 98 : 219-247.

Kim, S. Y., De Vries, R. G., & Peteet, J. R. (2016). Euthanasia and Assisted Suicide of Patients With Psychiatric Disorders in the Netherlands 2011 to 2014. *JAMA psychiatry*, 73(4), 362–368. <https://doi.org/10.1001/jamapsychiatry.2015.2887> ; <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/26864709/>

Komrad MS. (2017). APA Position on Medical Euthanasia. *Psychiatric Times*, 34, 2.; <https://www.psychiatristimes.com/view/apa-position-medical-euthanasia>

L'euthanasie dans les cas de patients hors phase terminale, de souffrance psychique et d'affections psychiatriques » synthèse de l'avis n° 73 du comité consultatif de bioéthique de belgique- -11 septembre 2017 ; <https://www.ieb-eib.org/fr/rapport/fin-de-vie/non-classes/avis-ccb-euthanasie-souffrance-psychique-affections-psychiatriques-fatigue-de-vivre-517.html>

Lacambe, M, & Hanon, C. (2021). *Vouloir mourir au XXIème siècle*. Doin.

Larralde, J.M. (2016). L'aide à mourir dans la jurisprudence de la cour européenne des droits de l'Homme : de Diane Pretty à Vincent Lambert. Dans A. Bateur & G Raoul-Cormeil (Dir), *Ethique et conditions de la fin de vie*, Mare et martin, pp. 145-157.

Le Breton, D. (2009). Entre douleur et souffrance : approche anthropologique. *L'information psychiatrique*, 85, 323-328. <https://doi.org/10.1684/ipe.2009.0473>; <https://www.cairn.info/revue-l-information-psychiatrique-2009-4-pages-323.htm>

Le Coz, P. (2006). *Le médecin et la mort : approches éthiques et philosophiques*. Vuibert.

Le Glaz, A., Walter, M., Gentric, A. & Griner-Abraham, V. (2021). Impact de l'euthanasie pour dépression dans le débat sur la fatigue de vivre: Réflexions éthiques autour du concept de vulnérabilité. *Gérontologie et société*, 43(164), 133-142. <https://doi.org/10.3917/g1.164.0133>
<https://www.cairn.info/revue-gerontologie-et-societe-2021-1-page-133.htm?contenu=resume>

Legros B. (2011). Euthanasie, arrêt de traitement, soins palliatifs et sédation : l'encadrement par le droit de la prise en charge médicale de la fin de vie. *Les Etudes Hospitalières*.

Lester D. (2020). The debate over whether physician-assisted- suicide is the same or different from suicide. *Suicidology Online*, 11 (1), 16-18.

Levene, I., & Parker, M. (2011). Prevalence of depression in granted and refused requests for euthanasia and assisted suicide: a systematic review. *Journal of medical ethics*, 37(4), 205–211. <https://doi.org/10.1136/jme.2010.039057>
<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/21278132/>

Levinger, S., Somer, E. & Holden, RR. (2015). The importance of mental pain and physical dissociation in youth suicidality. *J Trauma Dissociation*, 16(3), pp. 322-39. doi: 10.1080/15299732.2014.989644. Epub 2015 Mar 11.

Loggers, E.T., Starks, H., Shannon-Dudley, M., Back, A.L., Appelbaum, F.R., & Stewart F.M. (2013). Implementing a Death with Dignity Program at a Comprehensive Cancer Center. *N Engl J Med*, 368, 2013, 1417-1424.

Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé ; <https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000000227015/>
Consulté le 15/10/2023

LOI n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie
<https://www.legifrance.gouv.fr/dossierlegislatif/JORFDOLE000017758874/>

LOI n° 2013-869 du 27 septembre 2013 modifiant certaines dispositions issues de la loi n° 2011-803 du 5 juillet 2011 relative aux droits et à la protection des personnes faisant l'objet de soins psychiatriques et aux modalités de leur prise en charge .
<https://www.legifrance.gouv.fr/loda/id/JORFTEXT000027996629/2020-09-13/>

Loi n° 2013-869 du 27 septembre 2013 modifiant certaines dispositions issues de la loi n° 2011-803 du 5 juillet 2011 relative aux droits et à la protection des personnes faisant l'objet de soins psychiatriques et aux modalités de leur prise en charge ;
<https://www.legifrance.gouv.fr/loda/id/JORFTEXT000027996629/2020-09-13;>
Consulté le 13/10/2023

LOI n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie
[https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT0000319702_consulté le 13/10/2023](https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT0000319702_consulté%20le%2013%2F10%2F2023)

Mehlum, L., Schmahl, C., Berens, A., Doering, S., Hutsebaut, J., Kaera, A., Kramer, U., Moran, P. A., Renneberg, B., Ribaudi, J. S., Simonsen, S., Swales, M., Taubner, S., & di Giacomo, E. (2020). Euthanasia and assisted suicide in patients with personality disorders: a review of current practice and challenges. *Borderline personality disorder and emotion dysregulation*, 7, 15. <https://doi.org/10.1186/s40479-020-00131-9>

Miller F. G. (2015). Treatment-resistant depression and physician-assisted death. *Journal of medical ethics*, 41(11), 885–886. <https://doi.org/10.1136/medethics-2015-103060>
Miller FG. Treatment-resistant depression and physician-assisted death. *J Med Ethics*, (41), 11 : pp. 885-886. Doi: 10.1136/medethics-2015-103060.
<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/26401050/>

Ministère de la Justice du Canada. Report de l'admissibilité à l'aide médicale à mourir pour les personnes dont le seul problème médical est une maladie mentale, proposé par les ministres de la Justice et de la Santé <https://www.canada.ca/fr/ministere-justice/nouvelles/2023/02/report-de-ladmissibilite-a-laide-medicale-a-mourir-pour-les-personnes-dont-le-seul-probleme-medical-est-une-maladie-mentale-propose-par-les-ministr.html>

Mino, J.C. (2002). Lorsque l'autonomie du médecin est remise en cause par l'autonomie du patient : le champ hospitalier de l'éthique clinique aux États-Unis et en France. *Revue française des affaires sociales*, 3, pp.69-102.
<https://doi.org/10.3917/rfas.023.0069>
<https://www.cairn.info/revue-francaise-des-affaires-sociales-2002-3-page-69.htm?ref=doi>

Mishara, B. (2007). Les enjeux liés à la légalisation de l'euthanasie et du suicide assisté au Canada. *Frontières*, 20, pp. 47-51.

URI :<http://id.erudit.org/iderudit/017947ar> ;DOI :10.7202/017947ar

Mishara, B. L., & Weisstub, D. N. (2018). Is Suicide Prevention an Absolute?. *Crisis*, 39(5), 313–317. <https://doi.org/10.1027/0227-5910/a000568>

Misrahi, R. (2016). Martin Buber, philosophe de la relation. *Revue du MAUSS*, 47, 35-43.

<https://doi.org/10.3917/rdm.047.0035>

<https://www.cairn.info/revue-du-mauss-2016-1-page-35.htm>

Monforte-Royo, C., Villavicencio-Chávez, C., Tomás-Sábado, J., Mahtani-Chugani, V., & Balaguer, A. (2012). What lies behind the wish to hasten death? A systematic review and meta-ethnography from the perspective of patients. *PloS one*, 7(5), e37117.

<https://doi.org/10.1371/journal.pone.0037117>

<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/22606338/>

Monacelli, F., Martini, M., Odetti, P., & Ciliberti, R. (2016). Physician assisted suicide and clinical vulnerability: a slippery slope. *La Clinica terapeutica*, 167(5), e92–e95.

<https://doi.org/10.7417/CT.2016.1950>

<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/27845485/>

Moureau, L., Verhofstadt, M., & Liégeois, A. (2023). Mapping the ethical aspects in end-of-life care for persons with a severe and persistent mental illness: A scoping review of the literature. *Frontiers in psychiatry*, 14, 1094038.

<https://doi.org/10.3389/fpsy.2023.1094038> ;

<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/37009126/> _____

Mühlstein, V., Riese, F. (2013). Troubles psychiques et soins palliatifs. *Forum Med Suisse*, 13(33):626–630.

Nau, J.Y. (2001). Faudrait-il mourir quand on est "fatigué de vivre" ? *Rev Med Suisse*, 3, 368. <https://www.revmed.ch/RMS/2001/RMS-2349/368> consulté le 2/4/2020

Nicolini, M. E., Peteet, J. R., Donovan, G. K., & Kim, S. Y. H. (2020). Euthanasia and assisted suicide of persons with psychiatric disorders: the challenge of personality disorders. *Psychological medicine*, 50(4), 575–582.

<https://doi.org/10.1017/S0033291719000333>

Nicolini, M. E., Gastmans, C., & Kim, S. Y. H. (2022). Psychiatric euthanasia, suicide and the role of gender. *The British journal of psychiatry : the journal of mental science*, 220(1), 10–13. <https://doi.org/10.1192/bjp.2021.95>

Nicolini, M. E., Jardas, E. J., Zarate, C. A., Jr, Gastmans, C., & Kim, S. Y. H. (2023). Irremediability in psychiatric euthanasia: examining the objective standard. *Psychological medicine*, 53(12), 5729–5747.

<https://doi.org/10.1017/S0033291722002951>

<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/36305567/>

Notredame, C.E., Pauwels, N., Walter, M., Danel, T. & Vaiva, G. (2015). Le traitement médiatique du suicide : du constat épidémiologique aux pistes de prévention. *La Presse Médicale*, 44, (12), pp. 1243-1250. ISSN 0755-4982, <https://doi.org/10.1016/j.lpm.2015.07.018>.

Offenstadt, N. (1998). Le rite et l'histoire. Remarques introductives. *Hypothèses*, 1, 7-14. <https://doi.org/10.3917/hyp.971.0007>; <https://www.cairn.info/revue-hypotheses-1998-1-page-7.htm?contenu=resume>

Office Fédéral de la Statistique (OFS). *Statistique des causes de décès 2014 : suicide assisté et suicide en Suisse*.

Okai, D., Owen, G., McGuire, H., Singh, S., Churchill, R., & Hotopf, M. (2007). Mental capacity in psychiatric patients: Systematic review. *The British journal of psychiatry : the journal of mental science*, 191, 291–297.

<https://doi.org/10.1192/bjp.bp.106.035162> ;

<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/17906238/>

Olié, E., & Courtet, P. (2016). The Controversial Issue of Euthanasia in Patients With Psychiatric Illness. *JAMA*, 316(6), 656–657. <https://doi.org/10.1001/jama.2016.9883> <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/27532920/>

Olié, E., Guillaume, S., Jausse, I., Courtet, P., & Jollant, F. (2010). Higher psychological pain during a major depressive episode may be a factor of vulnerability to suicidal ideation and act. *Journal of affective disorders*, 120(1-3), 226–230.

<https://doi.org/10.1016/j.jad.2009.03.013> <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/19394086/>

Olié, E. *Douleur psychologique et exclusion sociale dans les conduites suicidaires*. Montpellier : 2014. Université de Montpellier 1 : thèse de doctorat, Biologie Santé, sous la direction de Courtet, Philippe .Disponible sur <https://ged.biu-montpellier.fr/florabium/jsp/nnt.jsp?nnt=2014MON1T023>. (Thèse consultée le 03/05/2020 11:38).

Olié, J.P., Poirier, M.F., & Lôo, H. (1995). *Les maladies dépressives* (1° ed). Flammarion.

Orbach, I., Milstein, I., Har-Even, D., Apter, A., Tiano, S., & Elizur, A. (1991). A Multi-Attitude Suicide Tendency Scale for adolescents. *Psychological Assessment: A Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 3(3), 398–404. <https://doi.org/10.1037/1040-3590.3.3.398>

Owen, G., David, A., Richardson, G., Szmukler, G., Hayward, P., & Hotopf, M. (2009). Mental capacity, diagnosis and insight in psychiatric in-patients: A cross-sectional study. *Psychological Medicine*, 39(8), 1389-1398. doi:10.1017/S0033291708004637; <https://www.cambridge.org/core/journals/psychological-medicine/article/abs/mental-capacity-diagnosis-and-insight-in-psychiatric-inpatients-a-crossectional-study/7D9B876FB1659C1816F584F2374B55CA>

Pallard, H. & Giroux, M. (2019). L'aide médicale à mourir au Canada : de Rodriguez à Carter. *Revue des Droits et des Libertés Fondamentaux*, (6).

<http://www.revuedlf.com/droit-constitutionnel/laide-medicale-a-mourir-au-canada-de-rodriguez-a-carter/>

Parlement du Canada. Aide médicale à mourir : la législation dans certains États à l'extérieur du Canada

https://lop.parl.ca/sites/PublicWebsite/default/fr_CA/ResearchPublications/2015116E
Repéré 29/08/2022

Parpa, E., Tsilika, E., Galanos, A., Nikoloudi, M., & Mystakidou, K. (2019). Depression as mediator and or moderator on the relationship between hopelessness and patients' desire for hastened death. *Supportive care in cancer : official journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer*, 27(11), 4353-4358.

<https://doi.org/10.1007/s00520-019-04715-2>;
<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/30900054/>

Pereira, J., Laurent, P., Cantin, B., Petremand, D., & Currat, T. (2008). The response of a Swiss university hospital's palliative care consult team to assisted suicide within the institution. *Palliative medicine*, 22(5), 659-667.

<https://doi.org/10.1177/0269216308091248>
<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/18612033/>

Pommier E. (2013). Ethique et politique chez Hans Jonas et Hannah Arendt. *Revue de métaphysique et de morale*, 2 (78) pp. 271-286. <https://www.cairn.info/revue-de-metaphysique-et-de-morale-2013-2-page-271.htm>

Premier rapport annuel sur l'aide médicale à mourir au Canada, 2019

<https://www.canada.ca/fr/sante-canada/services/aide-medicales-mourir-rapport-annuel-2019.html>, Repéré le 15/10/2020

Raoul-Cormeil G. (2016). La fin de vie du majeur protégé après la loi du 2 février 2016 (réflexions sur les directives anticipées et la personne de confiance). Dans Annick Bateau et Gilles Raoul-Cormeil éd., *Ethique et conditions de la fin de vie* (pp.209-220). Mare et Martin.

Raoul-Cormeil G. (2021). Cent ans de droit des patients, à l'aune de la fin de vie. *Revue Droit et Santé*, 100, 121-131.

Raoul-Cormeil G. (2023). L'exception de non-conformité des directives anticipées tenant à la situation médicale du patient ou à leur caractère manifestement inapproprié. *Revue générale de droit médical*, 86, 187-205.

Raus, K., Vanderhaegen, B., & Sterckx, S. (2021). Euthanasia in Belgium: Shortcomings of the Law and Its Application and of the Monitoring of Practice. *The Journal of medicine and philosophy*, 46(1), 80–107. <https://doi.org/10.1093/jmp/jhaa031>; <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/33491735/>

Ravat, J. (2014). Au cœur du désaccord moral : l'analogie. *Raison publique*, 19, 165-176. <https://doi.org/10.3917/rpub.019.0165> ; <https://www.cairn.info/revue-raison-publique1-2014-2-page-165.htm> le 10/09/2021 ; l'Obs 16 janvier 2020, n°2880

Regiona Toetingcommissies Euthanasia RTE (2021). <https://english.euthanasiecommissie.nl/the-committees/documents/publications/annual-reports/2002/annual-reports/annual-reports>

Ricoeur, P. (2013). La souffrance n'est pas la douleur. Dans : Claire Marin éd., *Souffrance et douleur. Autour de Paul Ricoeur* (pp. 13-34). Paris cedex 14: Presses Universitaires de France. <https://doi.org/10.3917/puf.marin.2013.01.0013>

<https://www.cairn.info/souffrance-et-douleur-autour-de-paul-ricoeur--9782130607229-page-13.htm>

Rietjens, J. A., van der Maas, P. J., Onwuteaka-Philipsen, B. D., van Delden, J. J., & van der Heide, A. (2009). Two Decades of Research on Euthanasia from the Netherlands. What Have We Learnt and What Questions Remain?. *Journal of bioethical inquiry*, 6(3), 271–283. <https://doi.org/10.1007/s11673-009-9172-3> <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/19718271/>

Rooney, W., Schuklenk, U., & van de Vathorst, S. (2018). Are Concerns About Irremediableness, Vulnerability, or Competence Sufficient to Justify Excluding All Psychiatric Patients from Medical Aid in Dying?. *Health care analysis : HCA : journal of health philosophy and policy*, 26(4), 326–343. <https://doi.org/10.1007/s10728-017-0344-8>; <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/28624976/>

Santé Publique France. (2023). Communiqué de presse 5 septembre 2023. Prévention du suicide : Vigilans, un dispositif efficace face au risque de récives des tentatives de suicide. Consulté le 13/10/2023

Schuklenk, U., & van de Vathorst, S. (2015). Treatment-resistant major depressive disorder and assisted dying. *Journal of medical ethics*, 41(8), 577–583.
<https://doi.org/10.1136/medethics-2014-102458>;
<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/25935906/>

Serment d'Hippocrate. UFR Médecine Université Caen Normandie.

Service Public Fédéral (2019). *EUTHANASIE – Chiffres des années 2018-2019 - 9e rapport aux Chambres législatives* – service public fédéral.
<https://organesdeconcertation.sante.belgique.be/fr/documents/euthanasie-chiffres-des-annees-2018-2019-9e-rapport-aux-chambres-legislatives>

Séguin, M., Renaud, J., Lesage, A., Robert, M., & Turecki, G. (2011). Youth and young adult suicide: a study of life trajectory. *Journal of psychiatric research*, 45(7), 863–870.
<https://doi.org/10.1016/j.jpsychires.2011.05.005>
<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/21636096/>

Sheehan, K., Gaiend, K. S., & Downar, J. (2017). Medical assistance in dying: special issues for patients with mental illness. *Current opinion in psychiatry*, 30(1), 26–30.
<https://doi.org/10.1097/YCO.0000000000000298>
<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/27798486/>

Shneidman E. S. (1993). Suicide as psychache. *The Journal of nervous and mental disease*, 181(3), 145–147. <https://doi.org/10.1097/00005053-199303000-00001>;
<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/8445372/>

Sicard D et la Commission de Réflexion sur la fin de vie en France, Rapport à François Hollande, Président de la République Française, Décembre 2012.

Stoll, J., Hodel, M. A., Riese, F., Irwin, S. A., Hoff, P., Biller-Andorno, N., & Trachsel, M. (2021). Compulsory Interventions in Severe and Persistent Mental Illness: A Survey on Attitudes Among Psychiatrists in Switzerland. *Frontiers in psychiatry*, 12, 537379.
<https://doi.org/10.3389/fpsy.2021.537379> ;
<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/34113265/>

Strand, M., Sjöstrand, M., & Lindblad, A. (2020). A palliative care approach in psychiatry: clinical implications. *BMC medical ethics*, 21(1), 29.
<https://doi.org/10.1186/s12910-020-00472-8> ;
<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/32306966/>

Svandra, P. (2016). Repenser l'éthique avec Paul Ricœur: Le soin : entre responsabilité, sollicitude et justice. *Recherche en soins infirmiers*, 124, 19-27. <https://doi.org/10.3917/rsi.124.0019>
<https://www.cairn.info/revue-recherche-en-soins-infirmiers-2016-1-page-19.htm>

Tadic-Gilloteaux Nicole. Sénèque, face au suicide. (1963). Dans *L'antiquité classique*, Tome 32, fasc. 2, pp. 541-551. DOI : <https://doi.org/10.3406/antiqu.1963.1383>
www.persee.fr/doc/antiqu_0770-2817_1963_num_32_2_1383 le 25/4/2020

Tan, D. J., Hope, P. T., Stewart, D. A., & Fitzpatrick, P. R. (2006). Competence to make treatment decisions in anorexia nervosa: thinking processes and values. *Philosophy, psychiatry, & psychology : PPP*, 13(4), 267–282.
<https://doi.org/10.1353/ppp.2007.0032>; <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/18066393/>

Ten Have, H., & Welie, J. V. (2014). Palliative sedation versus euthanasia: an ethical assessment. *Journal of pain and symptom management*, 47(1), 123–136.
<https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2013.03.008>;
<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/23742736/>

Terzi, C. (2014, 20 janvier). Comment je suis devenu un fils indigne. *Libération*. https://www.liberation.fr/societe/2014/01/20/comment-je-suis-devenu-un-fils-indigne_974203 ;
https://www.liberation.fr/societe/2014/01/20/comment-je-suis-devenu-un-fils-indigne_974203/

Thienpont, L., Verhofstadt, M., Van Loon, T., Distelmans, W., Audenaert, K., & De Deyn, P. P. (2015). Euthanasia requests, procedures and outcomes for 100 Belgian patients suffering from psychiatric disorders: a retrospective, descriptive study. *BMJ open*, 5(7), e007454. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2014-007454>;
<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/26216150/>

Trachsel, M., Irwin, S. A., Biller-Andorno, N., Hoff, P., & Riese, F. (2016). Palliative psychiatry for severe persistent mental illness as a new approach to psychiatry? Definition, scope, benefits, and risks. *BMC psychiatry*, 16, 260.
<https://doi.org/10.1186/s12888-016-0970-y> ;
<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/27450328/>

Travelbee, J. (1971). *Aspects interpersonnels des soins infirmiers* (2e éd.). FA Davis Company.

Troisième rapport annuel sur l'aide médicale à mourir au Canada 2021
<https://www.canada.ca/content/dam/hc-sc/documents/services/medical-assistance-dying/annual-report-2021/rapport-annuel-2021.pdf> Repéré le 24/08/2022

Van Orden, K. A., Witte, T. K., Cukrowicz, K. C., Braithwaite, S. R., Selby, E. A., & Joiner, T. E., Jr (2010). The interpersonal theory of suicide. *Psychological review*, 117(2), 575–600. <https://doi.org/10.1037/a0018697> <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/20438238/>

- van Tol, D., Rietjens, J., & van der Heide, A. (2010). Judgment of unbearable suffering and willingness to grant a euthanasia request by Dutch general practitioners. *Health policy (Amsterdam, Netherlands)*, 97(2-3), 166–172. <https://doi.org/10.1016/j.healthpol.2010.04.007>
<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/20488576/>
- Verhofstadt, M., Audenaert, K., Van den Broeck, K., Deliens, L., Mortier, F., Titeca, K., De Bacquer, D., & Chambaere, K. (2021). Euthanasia in adults with psychiatric conditions: A descriptive study of the experiences of Belgian psychiatrists. *Science progress*, 104(3), 368504211029775. <https://doi.org/10.1177/00368504211029775>;
<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/34263672/>
- Verhofstadt, M., Thienpont, L., & Peters, G. Y. (2017). When unbearable suffering incites psychiatric patients to request euthanasia: qualitative study. *The British journal of psychiatry : the journal of mental science*, 211(4), 238–245. <https://doi.org/10.1192/bjp.bp.117.199331>;
<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/28970302>
- Vermeersch, E. (2004). Le contexte historique et éthique de la législation belge en matière d'euthanasie. *Gérontologie et société*, 27 (108), pp. 189-199. <https://www.cairn.info/revue-gerontologie-et-societe1-2004-1-page-189.htm>, consulté le 4/10/2020
- Wacker, J. Assistance au suicide, euthanasies : situation suisse. *Études sur la mort*, 150, 79-92. <https://doi.org/10.3917/eslm.150.0079> <https://www.cairn.info/revue-etudes-sur-la-mort-2016-2-page-79.htm>
- Walker, E. R., McGee, R. E., & Druss, B. G. (2015). Mortality in mental disorders and global disease burden implications: a systematic review and meta-analysis. *JAMA psychiatry*, 72(4), 334–341. <https://doi.org/10.1001/jamapsychiatry.2014.2502>;
<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/25671328/>
- Welschinger, B. (2001). La légalisation de l'euthanasie et de l'aide au suicide aux Pays-Bas: un défi pour les Etats européens. *InfoKara*, 16, 3-10. <https://doi.org/10.3917/inka.013.0003>
- Westmoreland, P., Geppert, C.M.A. (2023). Terminal anorexia : an invalid construct that does not justify medical aid in dying. *Psychiatry Time*. <https://www.psychiatrytimes.com/view/terminal-anorexia-an-invalid-construct-that-does-not-justify-medical-aid-in-dying>
- Widdershoven, G. A. M., Ruissen, A., van Balkom, A. J. L. M., & Meynen, G. (2017). Competence in chronic mental illness: the relevance of practical wisdom. *Journal of medical ethics*, 43(6), 374–378. <https://doi.org/10.1136/medethics-2014-102575> ;
<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/27165839/>

Winburn, E., & Mullen, R. (2008). Personality disorder and competence to refuse treatment. *Journal of medical ethics*, 34(10), 715–716.

<https://doi.org/10.1136/jme.2007.023341> ;

<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/18827100/> ;

<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/18827100/>

Wright, A. C., & Shaw, J. C. (2019). The spectrum of end of life care: an argument for access to medical assistance in dying for vulnerable populations. *Medicine, health care, and philosophy*, 22(2), 211–219. <https://doi.org/10.1007/s11019-018-9860-z> ;
<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/30099667/>

Ziegler, S. J., & Bosshard, G. (2007). Role of non-governmental organisations in physician assisted suicide. *BMJ (Clinical research ed.)*, 334(7588), 295–298.

<https://doi.org/10.1136/bmj.39100.417072.BE>

<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/17289733/>

Zielinski, A. (2007). Avec l'autre : La vulnérabilité en partage. *Études*, 406, 769-778. <https://doi.org/10.3917/etu.066.0769> <https://www.cairn.info/revue-etudes-2007-6-page-769.htm>

Zielinski, A. (2009). Le libre choix. De l'autonomie rêvée à l'attention aux capacités. *Gérontologie et société*, 32(131), 11-24. <https://doi.org/10.3917/gs.131.0011>
<https://www.cairn.info/revue-gerontologie-et-societe-2009-4-page-11.htm>

Zielinski, A. (2010). L'éthique du care: Une nouvelle façon de prendre soin. *Études*, 413, 631-641. <https://doi.org/10.3917/etu.4136.0631>

<https://www.cairn.info/revue-etudes-2010-12-page-631.htm>

Zielinski, A. (2011). La vulnérabilité dans la relation de soin: « Fonds commun d'humanité ». *Cahiers philosophiques*, 125, 89-

106. <https://doi.org/10.3917/caph.125.0089>

<https://www.cairn.info/revue-cahiers-philosophiques1-2011-2-page-89.htm>

Zielinski, A. (2018). Vulnérabilité partagée : un point de rencontre ? *Médecine Palliative*, 17 (5), pp.300-304. (10.1016/j.medpal.2018.03.014). (hal-01939655)

<https://hal.science/hal-01939655/>

Ouvrages

- Arendt, H. (1985). *Considérations morales*. Payot.
- Arendt, H. (2015). *Responsabilité et jugement*. Payot.
- Ariès, P. (1977). *L'homme devant la mort T2*. Seuil.
- Aristote . *Ethique à Nicomaque*.
- Association Américaine de Psychiatrie. (2015). *DSM V : manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux*. Masson.
- Baudelaire, C. (2019). *Les fleurs du mal*. Gallimard.
- Baudelaire, C. (2019). *Spleen et Idéal, petits poèmes en prose*. Pocket.
- Baudouin JL, Blondeau, D. (1993). *Ethique de la mort et droit à la mort*. PUF.
- Bert, A. (2017). *Le tout dernier été*. Fayard.
- Buber, M. (1923, 2012). *Je et tu*. Aubier.
- Caillard, V., Chastang, F. (2010). *Le geste suicidaire*. Masson.
- Camus, A (2013). Le discours de Suède. Dans Camus, A., *Oeuvres*, pp. 77-83. Gallimard.
- Camus A. (2013). Le Mythe de Sisyphe. Dans Camus, A., *Oeuvres*, pp. 251-337. Gallimard.
- Camus A. (2013). L'été. Dans Camus, A., *Oeuvres*, pp. 1097-1149. Gallimard.
- Camus, A (2013). La chute. Dans Camus, A., *Oeuvres*, pp. 1155-1216. Gallimard.
- Canguilhem, G (1966). *Le normal et le pathologique*. PUF.
- Canguilhem, G. (1983/1990). *Etudes d'histoire et de philosophie des sciences*. Vrin.
- Char, R. (1978). *Commune présence*. Gallimard.
- Châtelet, N (2004). *La dernière leçon*. Le Seuil.
- Cheng, F. (2015). *Entretiens avec Françoise Siri*. Albin Michel.
- Choron, J. (1964). *Modern man and mortality*. The Mac Millan Company.
- Cioran (2011). *Ecartement*. Dans Cioran, *Œuvres*, pp. 903-1018. Gallimard.

- Devereux, G. (2012). *De l'angoisse à la méthode dans les sciences du comportement*. Flammarion.
- Durkheim, E. (2013). *Le suicide, une étude de sociologie*. PUF.
- Durkheim E. (1990). *Leçons de sociologie*. PUF.
- Ehrenberg A. (1995). *L'individu incertain*. Calmann-Lévy.
- Ehrenberg A. (2010). *La société du malaise*. Odile Jacob.
- Ehrenberg A. (2011). *Le culte de la performance*. Hachette.
- Fleury C. (2019). *Le soin est un humanisme*. Gallimard.
- Fleury, C. (2023). *La clinique de la dignité*. Le Seuil.
- Foucault, M. (1994). Crise de la médecine ou crise de l'antimédecine ? In « *Dits et écrits* Tome 3. Gallimard.
- Foucault, M. (1976). *La volonté de savoir. Histoire de la sexualité T 3*. Gallimard.
- Foucault, M. (1997). *Il faut défendre la société. Cours au Collège de France, 1975-1976*. Seuil.
- Foucault, M. (2001). *Dits et Ecrits II, 1976-1988*. Gallimard.
- Freud, S (1915/1985). Considérations actuelles sur la guerre et sur la mort. Dans *Essais de Psychanalyse* (pp 9-40). Payot.
- Gaillard, R. (2022). *Un coup de hache dans la tête. Folie et créativité*. Grasset.
- Gaillé, M. (2010). *La valeur de la vie*. Les Belles Lettres.
- Gary, R. (1983). *Les cerfs-volants*. Folio.
- Gaudé, L. (2009). *Eldorado*. J'ai Lu.
- Goguel d'Allondans, T. (2002). *Rites de passage, rites d'initiation. Lecture d'Arnold van Gennep*. Les Presses de l'Université Laval.
- Gori, R. (2013). *La fabrique des imposteurs*. Les liens qui libèrent.
- Gori R, Del Volgo MJ. (2005). *La santé totalitaire. Essai sur la médicalisation de l'existence*. Champs.
- Gramsci, A. (2021). *Cahiers de prison*. Gallimard.
- Halbwachs, M. (2002). *Les causes du suicide*. PUF.
- Hirsch, E. (2004). *Le devoir de non abandon. Pour une éthique hospitalière et du soin*. Le Cerf.

- Hirsch, E. (2013). *L'euthanasie par compassion ? Manifeste pour une fin de vie dans la dignité*. Erès.
- Hirsch, E. (2014). *Fin de vie : le choix de l'euthanasie*. Cherche Midi.
- Hirsch, E (2016). *Fin de vie, éthique et société (2^{ème} Ed)*. Erès.
- Hume, D. (1777). *Essai sur le suicide*.
http://classiques.uqac.ca/classiques/Hume_david/essais_moraux_pol_lit/essai_sur_le_suicide/essai_sur_le_suicide.html
http://www.uqac.quebec.ca/zone30/classiques_des_sciences_sociales/classiques/Hume_david/essais_moraux_pol_lit/essai_sur_le_suicide/essai_sur_le_suicide.html
- Israël, L. (2014). *L'amour de la transmission*. Erès.
- Jankélévitch, V. (1994). *Penser la mort ?* Liana Levi.
- Jonas, H. (2012). *L'art médical et la responsabilité humaine*. Le Cerf.
- Jonas H. (1996). *Le droit de mourir*. Rivages.
- Kahn, A. (2004). *Raisonné et humain ?* Nil.
- Kahn, A. (2008). *L'ultime liberté*. Plon.
- Kant, E. (1992). *Fondement de la métaphysique des mœurs*. Vrin.
- Lacambre, M, Hanon, C. (2021). *Comment mourir au XXI^{ème} siècle*. Doin.
- Legros, B. (2011). *Euthanasie, arrêt de traitement, soins palliatifs et sédation*. Les Etudes Hospitalières.
- Levinas, E. (2013). *Autrement qu'être*. Le livre de Poche.
- Levinas, E. (2014). *Altérité et transcendance*. Le livre de Poche.
- Levinas, E. (2014). *Le temps et l'autre*. PUF.
- Macherey, P. (2009). *De Canguilhem à Foucault : la force des normes*. La Fabrique.
- Mill, J.S. (1990). *De la liberté*. Gallimard.
- Mishara, B., & Tousignant, M. (2014). *Comprendre le suicide*, Presses Universitaires du Québec.
- Montero, E. (2013). *Rendez-vous avec la mort : dix ans d'euthanasie légale en Belgique*. Anthémis.
- More, T. (2012). *L'utopie*. Folio.

Observatoire National du Suicide. (2022). *Suicide : mesurer l'impact sanitaire lié au Covid 19*. 5^{ème} rapport. Septembre 2022. https://medias.vie-publique.fr/data_storage_s3/rapport/pdf/286200.pdf_Consulté le 13/10/2023

Ogien, R. (2009). *La vie, la mort, l'état*. Grasset.

Pelluchon, C (2013). *Tu ne tueras point*. Le Cerf.

Pelluchon, C. (2014). *L'autonomie brisée. Bioéthique et philosophie*. PUF.

Pépin, C. (2021). *La rencontre : une philosophie*. Allary editions

Petit Robert. Discutable. *Dans Petit Robert*.
<https://dictionnaire.lerobert.com/definition/discutable>

Pillonel, A, Berthod, MA, Castelli Dransart, DA & Stavrianakis, A (2021). *La mort appréciée*. Antipodes.

Ricoeur, P. (1990). *Soi-même comme un autre*. Le Seuil.

Ricoeur, P. (1999). *Lectures 1 : autour du politique*. Le Seuil.

Ricoeur, P. (1999). *Lectures 2 : la contrée des philosophes*. Le Seuil.

Ricoeur, P. (2019). *Vivant jusqu'à la mort*. Le Seuil.

Ricoeur, P. (2022). *Le Juste 2*. Le Seuil.

Ricot J. (2015). *Le suicide est-il un droit de l'homme ?* M-Editer 2015, p 31.

Rosa, H. (2012). *Aliénation et accélération. Vers une théorie critique de la modernité tardive*. La Découverte.

Rosa, H. (2020). *Rendre le monde indisponible*. La Découverte.

Segalen, M. (2017). *Rites et rituels contemporains*. (3^{ème} Ed). Armand Colin.

Sénèque. (2002). *Lettres à Lucilius*. Mille et Une Nuits.

Semprun, J. (1996). *L'écriture ou la vie*. Folio.

Tregenza, M. (2011). *Aktion T4 : Le secret d'Etat des nazis : l'extermination des handicapés physiques et mentaux*. Calman-Levy.

Van Sevenant, A. (2002). *Philosophie de la sollicitude*. Vrin ; Paris, 2002, p 23-24

Velut, S (2021). *La mort hors la loi*. Tracs Gallimard, paris, 2021, n°31, p 15

Yelom, I. (2018). *L'art de la thérapie*. Le Livre de Poche.

Zielenski A. Levinas : la responsabilité est sans pourquoi. Puf Philosophie, Paris, 2004, 154 p.

